



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Aalborg Universitet

Frivillighed i palliation

Kvalitative studier af muligheder og udfordringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere i eget hjem og på plejehjem

Stølen, Karen Marie Sangild

Publication date:
2022

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Stølen, K. M. S. (2022). *Frivillighed i palliation: Kvalitative studier af muligheder og udfordringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere i eget hjem og på plejehjem*. Aalborg Universitetsforlag. Ph.d.-serien for Det Humanistiske og Samfundsvidenskabelige fakultet, Aalborg Universitet

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

FRIVILLIGHED I PALLIATION

**KVALITATIVE STUDIER AF MULIGHEDER OG
UDFORDRINGER KNYTTET TIL FRIVILLIGES ARBEJDE
OG SAMARBEJDE I DEN AFSLUTTENDE DEL AF LIVET
HOS BORGERE I EGET HJEM OG PÅ PLEJEHJEM**

**AF
KAREN MARIE SANGILD STØLEN**

PH.D. AFHANDLING 2022



AALBORG UNIVERSITET

FRIVILLIGHED I PALLIATION

**KVALITATIVE STUDIER AF MULIGHEDER OG
UDFORDRINGER KNYTTET TIL FRIVILLIGES ARBEJDE
OG SAMARBEJDE I DEN AFSLUTTENDE DEL AF LIVET
HOS BORGERE I EGET HJEM OG PÅ PLEJEHJEM**

af

Karen Marie Sangild Stølen



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Dissertation submitted

Ph.d. indleveret: 29.03.2022

Ph.d. vejleder: Professor Michael Hviid Jacobsen
Aalborg University, AAU

Ph.d. bi-vejledere: Seniorforsker Mette Raunkiær
Videncenter for Rehabilitering og Palliation, SDU
Docent Benjamin Olivares Bøgeskov,
Københavns Professionshøjskole, KP

Ph.d. bedømmelsesudvalg: Professor Lars Skov Henriksen,
Aalborg Universitet (formand)
Professor mso Lone Grøn,
VIVE
Professor Astrid Helene Skatvedt,
Universitetet i Sørøst-Norge

Ph.d. serie: Det Humanistiske og Samfundsvidenskabelige fakultet,
Aalborg Universitet

ISSN (online): 2794-2694
ISBN (online): 978-87-7573-924-0

Udgivet af:
Aalborg Universitetsforlag
Kroghstræde 3
9220 Aalborg Ø
Tlf. 9940 7140
aauf@forlag.aau.dk
forlag.aau.dk

© Copyright: Karen Marie Sangild Stølen

Trykt i Danmark af Stibo Complete, 2022



Karen Marie Sangild Stølen er ansat som lektor på Københavns Professionshøjskole, Institut for Sygepleje-og Ernæringsuddannelser. Hun underviser i fagområder, der relaterer sig til sygepleje og har et særligt interessefelt indenfor palliation. Karen har undervisnings-og vejledningsaktiviteter på grunduddannelsen for sygeplejersker og i efter-og videreuddannelsesregi, hvor kompetenceudvikling indenfor det palliative felt og indsatsområde er målet. Hun er brugt som foredragsholder om emner, der relaterer sig til pårørendestøtte ved livstruende sygdom, børn og sorg og frivillighed i palliation. Karen har skrevet flere videnskabelige artikler. Hun er bl.a. med i et internationalt netværk af forskere organiseret under European Association of Palliative Care (EAPC) og knyttet til det nationale netværk for kommunal basal palliativ indsats ledet fra Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA/SDU).

Prolog

Denne afhandling udspringer primært fra min sygeplejefaglige interesse for palliation. Personlige erfaringer med livstruende sygdom og død i nærmeste familie og erfaringer med frivilligt arbejde i Kræftens Bekæmpelse og Dansk Flygtningehjælp har dog også haft betydning. Som tidligere hjemmesygeplejerske, hospicesygeplejerske og i mange år underviser i sygeplejerskeuddannelsen, har sygepleje og omsorg til mennesker med livstruende sygdomme, den døende samt støtte til pårørende haft min faglige interesse og opmærksomhed. Erfaringer med sygdom og tab i egen familie har haft betydning for fastholdelse af min faglige interesse for palliation, men også udviklingen af den. Som underviser har jeg de seneste år været optaget af det tværfaglige aspekt som en central byggesten i palliativ indsats. At tænke frivillige med ind i en hybrid af ressourcer og tværfaglige samarbejdspartnere i palliation er derimod ikke noget, jeg tidligere har arbejdet med professionelt, selvom jeg selv har fundet det meningsfuldt at være frivillig i grupper for efterladte i Kræftens Bekæmpelse og som familiestøtte for flygtninge gennem Dansk Røde Kors. En bekendt spurgte for nylig, hvad min forskning handlede om. Efter min korte præsentation udtrykte hun spontant og lidt undrende: ”*Jamen, det er jo bare noget helt almindeligt og nede på jorden?*”. Og ja, hun har ret. Projektet er et praksisnært projekt om noget helt almindeligt og så alligevel ualmindeligt og ganske særligt. Det er min ambition, at undersøgelsens kvalitative linse, fire artikler og nærværende afhandling, tilsammen kaster lys på samhandlinger, som de finder sted i hverdagssituationer, hvor frivillige involveres som en del af den samlede støtte og omsorg, der tilbydes sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Artiklernes forskellige forskningsspørgsmål og aktørperspektiver, synliggør både muligheder og udfordringer knyttet til det frivillige arbejde og samarbejde. Det er mit håb, at projektet bidrager til fælles refleksioner over og udvikling af eksisterende praksis, blandt beslutningstagere, i den kommunale praksis og i sundhedsuddannelserne, samt giver afsæt for videre fremtidig forskning om frivillighed i palliativ indsats.

Projektet er opstået i et samarbejde mellem Institut for Sygepleje- og Ernæringsuddannelser, Københavns Professionshøjskole (KP), Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA), Syddansk Universitet (SDU)/Odense Universitetshospital (OUH) og Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Det samfundsvidenskabelige fakultet, Aalborg Universitet (AAU).

Taksigelser

Jeg er taknemlig for den tid til fordybelse, denne Ph.d. har givet anledning til. Muligheden opstod fordi forskellige mennesker viste mig tillid og bidrog til projekt-ideen og projektets gennemførelse.

Først og fremmest tak til de borgere og pårørende der tillidsfuldt lukkede mig ind i jeres hjem, så jeg kunne følge de frivillige I havde kontakt til i jeres hverdagsliv. Tak fordi mange af jer lod jer interviewe om jeres erfaringer midt i en sårbar livssituation.

Tak til de mange frivillige der tillidsfuldt lod mig følge jer, når I var hos sårbare gamle, syge, de døende og deres pårørende, og tak fordi mange af jer så villigt stillede jer til rådighed for et interview.

En særlig tak til frivillighedskoordinatorer, de lønnede og ulønnede, og til konsulenterne fra vågetjenesten i Ældresagen og Røde Kors. Jeres interesse for projektet og praktiske hjælp var afgørende for etablering af kontakter og adgange til observationsstudier hos døende, hvor jeres vågere var involverede.

Tak til ledere i de samarbejdende kommuner og på plejehjem. Uden jeres formelle samtykke til deltagelse og den tillid I viste mig som forsker, havde mine observationsstudier ikke været mulige. Tak til sygeplejersker, social og sundhedsassistenter og pædagoger der midt i en travl hverdag lod jer interviewe og delte jeres erfaringer om at samarbejde med frivillige.

Tak til ledere fra det tidligere UCC og det nuværende KP og ledere i Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) for økonomisk støtte til projektet og for at gøre mig til en del af forskermiljøet begge steder. Tak til Aalborg Universitet og den Samfundsvidenskabelige ph.d.-skole for at give mig studieplads. En særlig tak til uddannelsesleder Merete Brædder fra sygeplejerskeuddannelsen i Hillerød. Din lederstil har bidraget til min følelse af opbakning i egne rækker og i særdeleshed, når der var bump på vejen.

Tak til min tidligere kollega og fortsatte ven Christel Halvor Trøstrup. Du inviterede mig ind i dit Ph.d.- projekts arbejdsværksted og gav mig smag for når forskning er mest meningsfuldt. I forskningsfællesskabet med dig blev spiren sat til egne forskningsambitioner, og det sted jeg er i dag.

Tak til Kirstine Winther og Maria V. Grubert for jeres engagement i projektarbejdet som en del af jeres lektorkvalificeringsarbejde. På tværs af grunduddannelse og forskning havde vi i fællesskab øje for at omsætte det, vi lærte, til gavn for de studerende og fik ovenikøbet en fælles forskningsartikel ud af det.

Tak til mine vejledere. Til dig Jesper Frederiksen fordi du var med fra begyndelsen, troede på projektet og på mig og gav din fulde støtte, indtil du fik nyt job og overlod opgaven til Benjamin. Tak Benjamin Olivares Bøgeskov for din støtte som kollega og vejleder. For indsigtsfulde tilbagemeldinger på artikeltekster i proces, men også for opmuntrende mails og et cafebesøg, når du bare ville sikre dig, at jeg var OK. Tak til Mette Raunkiær. Du brugte tid på mig og projekt-ideen langt før nogen andre var involveret og kendte til projektideen. Din støtte har været uvurderlig og unik. Din dygtighed, sparring og tydelighed har været et anker i mine læreproces. Både når forskning var svært, og jeg tvivlede på mig selv, men bestemt også når det bare var sjovt. Du har lært mig langt mere, end du aner. Tak til min hovedvejleder Michael Hviid Jacobsen. Du banede en vej for min tilknytning til det samfundsvidenskabelige instituts ph.d.-skole på Ålborg Universitet. Tak for det og for dine indsigtsfulde, udfordrende og konstruktive vejledninger. Tak for din medmenneskelige støtte og din evne til at sætte et ph.d.-projekt i det rette perspektiv, når livet efterspørger andet end teoretiske studier.

Sidst, men allervigtigst; Tak til min ægtefælle Ole. Uden din støtte i form af trofast kærlighed og tålmodighed var jeg næppe nået i mål. Du har involveret dig i det, der var mit. Dit akademiske vid og menneskelige indsigt har givet mig mod og medspil og affødt ekstra energi og udholdenhed i arbejdet. Tak til mine fire voksne børn, Anna, Katrine, Elisabeth og Thorbjørn og jeres ægtefæller og ikke mindst de 6 små poter, August Bjørn, Vilja Mai, Nora Liv, Oliver og Benjamin og lille Vilfred Bjørn. Jeres hjælp, og jeres kærlige insisteren på min opmærksomhed undervejs, har holdt mig fast i hverdagslivets mening og sat det akademiske arbejde i perspektiv.

English summary

The following Ph.D. thesis examines experiences related to volunteers' work in municipal general palliative care in citizens' own homes and in nursing homes. The thesis consists of this summary report and of four articles presented as the project's results.

The overall purpose of this Ph.D. thesis is in a palliative perspective to gain knowledge of volunteer work provided to vulnerable older people, inevitable dying, and their next of kin in the citizens' own homes and in nursing homes. In addition, the purpose seeks to obtain knowledge of volunteers' contributions to the everyday life of these citizens, and knowledge of the conditions for, as well as opportunities and challenges associated with, volunteer-professional caregiver cooperation in palliative care and practice. The examination includes firsthand perspectives from volunteers, citizens and their next of kin, and professional caregivers.

Three sub-studies, a theoretical sub-study in the form of a systematic review, and two empirical sub-studies, combining participant observation and interviews in research method, constitute the qualitative exploratory study design. The three sub-studies have generated the project's data material that consists of 11 qualitative articles identified in the systematic review (sub-study I), 180 hours of participant observations related to interactions with volunteers in everyday life in nursing homes and in citizens' own homes. Participant observations are combined with 38 formal interviews (31 individual interviews and 7 group interviews) with a total of 51 informants (19 volunteers, 5 nursing home residents, 5 next of kin, and 22 health professionals) (sub-study II and III).

Phenomenology and Hermeneutics inspired the project's research design, methods, and analysis. Four research questions guided the thematic inspired analyses presented in the thesis' four articles. Theoretical concepts taken from phenomenological care philosophy and Symbolic Interactionism are used to interpret the empirical data presented in three empirical articles.

The overall conclusion is that volunteers provide supplementary care resources that support and improve holistic palliative care. Nursing home volunteers provide valuable care resources with a positive impact on residents' well-being and quality of life in everyday life in nursing homes. Vigil volunteers provide a presence to the inevitably dying and offer a meaningful relief and support to their next of kin. The volunteers offer something different from what the professional caregivers can offer. The opportunities of the volunteers for actions and cooperation with professional caregivers are conditioned by institutional and traditional forms of cooperation in the municipal palliative care practice.

The project points to, that involvement of volunteers as supplementary care resources and co-actors in a municipal general palliative care practice improve the intended holistic palliative care approach. Volunteer work in a welfare system under pressure can be a challenge. Maintaining, promoting, and developing collaboration with volunteers depends on the following: volunteers own experiences of the volunteer work as meaningful, sufficient professional caregiver resources, sufficient knowledge and competencies related to volunteer-professional caregiver cooperation. New and alternative cooperation forms might promote and strengthen dialogue and cooperation in practice for the benefit of the vulnerable elder, the inevitably dying, and their next of kin.

Dansk resume

Denne ph.d.-afhandling undersøger erfaringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde hos borgere i den afsluttende del af livet i eget hjem og på plejehjem. Afhandlingen består af nærværende kappe og fire artikler, der tilsammen udgør projektets resultater.

Ph.d.-afhandlingens overordnede formål er i et palliativt perspektiv at få viden om frivilligt arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Herunder at indhente viden om det frivillige arbejdes betydning for borgeres hverdagsliv, og viden om betingelser for, samt muligheder og udfordringer knyttet til samarbejdet med frivillige om en palliativ praksis. Formålet undersøges med afsæt i et frivillig, borger og pårørende, og sundhedsprofessionelt aktørperspektiv.

Tre delstudier, et teoretisk delstudie i form af et systematisk review, og to empiriske delstudier, der kombinerer deltagerobservation og interview som undersøgelsesmetode, udgør projektets kvalitative eksplorative undersøgelsesdesign. De tre delstudier har tilsammen genereret projektets samlede datagrundlag, der udgøres af reviewets 11 kvalitative forskningsartikler (delstudie I), 180 timers deltagerobservationer knyttet til samspilssituationer med plejehjemsfrivillige og frivillige vågere hos sårbare gamle og uafvendeligt døende på plejehjem og i eget hjem og deres pårørende, og 38 formelle interviews (31 individuelle interview og 7 gruppeinterview) med i alt 51 informanter (19 frivillige, 5 plejehjemsbeboere, 5 pårørende og 22 sundhedsprofessionelle) (delstudie II og III).

Undersøgelsen er fænomenologisk hermeneutik inspireret. Fire forskningsspørgsmål guider tematisk inspirerede analyser formidlet gennem afhandlingens fire artikler. Teoretiske begreber hentet i fænomenologisk omsorgsfilosofi og en symbolsk interaktionistisk hverdagslivstradition indgår i fortolkning af det empiriske materiale i afhandlingens tre empiriske artikler.

Det konkluderes, at de frivillige er supplerende omsorgsressourcer, der udgør et potentiale som samarbejdspartnere i en kommunal basal tværfaglig helhedsorienteret palliativ indsats og praksis. Plejehjemsfrivillige og frivillige vågere tilbyder tilsammen værdifulde supplerende omsorgsaktiviteter, der har positiv betydning for beboeres velvære og livskvalitet i hverdagen på plejehjem og tilbyder nærvær hos den uafvendeligt døende og meningsfuld aflastende støtte til døendes pårørende i palliative forløb i eget hjem og på plejehjem. Omsorgsaktiviteterne tilbyder noget andet end det, de professionelle tilbyder.

Projektet peger samlet på, at det, de frivillige tilbyder, understøtter og fremmer en helhedsorienteret kommunal basal palliativ indsats. De frivilliges handlemuligheder er betinget af institutionelle og traditionelle samarbejdsformer i den kommunale praksis, de sundhedsprofessionelles invitationer til samarbejde samt ressourcer, viden og kompetencer hos de sundhedsprofessionelle relateret til samarbejdet med frivillige

om palliativ indsats. Der er et udviklingspotentiale i at indtænke frivillige som medaktører i en helhedsorienteret tværfaglig kommunal basal palliativ indsats og praksis. Frivilligt arbejde i et velfærdssamfund under pres er en særlig udfordring. At opretholde, fremme og udvikle samarbejdet med frivillige er betinget af, at det frivillige arbejde fortsat giver mening for de frivillige selv og at ressourcer, viden og kompetencer er tilstrækkeligt til stede hos de sundhedsprofessionelle, de frivillige skal samarbejde med. En fælles åbenhed for alternative samarbejdsformer kan muligvis bidrage til at fremme de samarbejdende parter dialog og styrke samarbejdet i praksis til gavn for de sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende.

Afhandlingens artikler

Stoelen KMS, Raunkiaer M, Winther K, Grubert MV, Bøgeskov BO.

Palliative care volunteer roles in Nordic countries: qualitative studies- systematic review and thematic synthesis.

BMJ Supportive and Palliative Care 2021; 0:1-11. Doi:10.1136/bmjspcare-2021-003330

<http://spcare.bmj.com/cgi/rapidpdf/bmjspcare-2021-003330?ijkey=M4IXEbtNMsbmTPn&keytype=ref>

Stoelen KMS.

Volunteers do the fun stuff – Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes.

Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2021; 00:1-12

Stølen KMS, Jacobsen MH, Raunkjær M.

Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser

Tidsskrift for Arbejdsliv nr. 4/2019

<https://tidsskrift.dk/tidsskrift-for-arbejdsliv/article/view/118065>

Stoelen KMS.

‘Without them, there would be almost nothing’ – Residents and next of kin experiences of interacting with volunteers in everyday life in nursing homes

OMEGA. Journal of death and dying. Submitted March 2022.

(Artiklen er i review og ikke med i nærværende kappe)

Konferencebidrag og supplerende arbejder relateret til afhandlingen

Posters

Stoelen KMS, Winther K, Grubert MV, Olivares BO, Raunkiaer M.

Understanding volunteer work in Nordic countries – a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. Poster.

17th World Congress of The European Association of Palliative Care, Oct. 2021, Helsinki, Finland.

<https://www.ucviden.dk/da/publications/understanding-volunteer-work-in-palliative-care-in-nordic-countri>

Stoelen KMS, Raunkiaer M, Frederiksen J, Jacobsen MH

Volunteers in Palliative Care in nursing homes – providing quality of life for residents

16th World Congress of The European Association of Palliative Care, May 2019, Berlin, Germany

<https://www.ucviden.dk/da/publications/volunteers-in-palliative-care-in-nursing-homes-providing-quality->

Walshe C, Pawłowski L, Shedel S, Vanderstichelen S, Bloomer M, Goossensen A, Limonero, JT, **Stoelen KMS**, Caraffa C, Pelttari L, Scott R. Scott, Ros.

Understanding the role and deployment of volunteers within hospice and specialist palliative care services as they have adjusted to the COVID-19 pandemic. A multi-national EAPC survey

Accepted for poster presentation at 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care online, May 2022

Walshe C, Pawłowski L, Shedel S, Vanderstichelen S, Bloomer M, Goossensen A, Limonero, JT, **Stoelen KMS**, Caraffa C, Pelttari L, Scott R. Scott, Ros.

Understanding future planning for volunteering after the COVID-19 pandemic. A multi-national EAPC survey

Accepted for poster presentation at 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care online, May 2022

Øvrige arbejder

Stoelen KMS, Winther K.

EAPC Volunteering Charter: EAPC's Madrid Charter om frivilligt arbejde på hospice og i palliativ indsats. Dansk oversættelse Juni 2020.

<https://www.ucviden.dk/da/publications/eapc-volunteering-charter-voice-of-volunteering-the-eapc-madrid-c>

Walshe C, Pawłowski L, Shedel S, Vanderstichelen S, Bloomer M, Goossensen A, Limonero, JT, **Stoelen KMS**, Caraffa C, Pelttari L, Scott R. Scott, Ros.

Understanding the role and deployment of volunteers within hospice and specialist palliative care services and organisations as they have adjusted to the COVID-19 pandemic. A multi-national EAPC volunteer taskforce survey

Submittet Dec. 2021. Palliative Medicine. In review.

Forkortelser, figurer, tabeller og bilag

Forkortelser

| | |
|-------|---|
| CFSA | Center for Frivilligt Socialt Arbejde |
| REHPA | Videnscenter for Rehabilitering og Palliation |
| SST | Sundhedsstyrelsen |
| EAPC | European Association of Palliative Care |
| FS | Forskningsspørgsmål |
| A | Artikel |

Figurer

Figur 1. Traditional palliative care vs. early palliative care

Figur 2. Det palliative forløb

Figur 3. Eksempler på plejehjemfrivilliges sociale aktiviteter på plejehjem

Figur 4. Typologi over observationsstudier

Figur 5. Analysis inspired by Braun & Clarke

Figur 6. Total Pain ideologien og det tværfaglige samarbejde i kommunal basal palliativ indsats

Tabeller

Tabel 1. Oversigt over projektets samlede datagrundlag

Tabel 2. Oversigt over fordeling af deltagerobservationer

Tabel 3. Oversigt over fordeling af interview

Tabel 4. Opsummering Artikel 1

Tabel 5. Opsummering Artikel 2

Tabel 6. Opsummering Artikel 3

Tabel 7. Opsummering Artikel 4

Bilag

Bilag A. Observationsguide

Bilag B. Eksempel på feltnote

Bilag C. Semistruktureret interviewguides

Bilag D. Informationsbreve

Bilag E. Samtykkeerklæringer

Bilag F. Total Pain model – Tidsskriftet Omsorg nr.2/2018

Bilag G. Artikel 1

Bilag H. Artikel 2

Bilag I. Artikel 3

Bilag J. Artikel 4 (Artiklen er i review og ikke vedlagt denne kappe)

Indholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| Læsevejledning | 21 |
| Kapitel 1. Baggrund | 23 |
| 1.2 Formål | 23 |
| 1.3 Samfundsmæssige forandringer og frivilligt arbejde | 23 |
| 1.4 Frivilligt arbejde i palliativ indsats i kommunal sammenhæng | 24 |
| 1.5 Forskning om frivilligt arbejde i palliation | 26 |
| Kapitel 2. Formål og forskningsspørgsmål | 29 |
| Kapitel 3. Det palliative perspektiv og definition af begreber | 31 |
| 3.1 Palliation | 31 |
| 3.2 Definition af begreber | 35 |
| Kapitel 4. Videnskabsteoretisk afsæt | 41 |
| 4.1 Fænomenologi og hermeneutik | 41 |
| 4.3 Egen Forforståelse | 42 |
| Kapitel 5. Design og metode | 45 |
| 5.1 Delstudie I – det systematiske review | 45 |
| 5.2 Delstudie II og III - empiriske studier | 46 |
| 5.2.1 Kontekst | 46 |
| 5.2.2 Deltagerobservationer og uformelle samtaler | 47 |
| 5.2.3 Interview | 49 |
| 5.2.4 Transskribering af feltnoter og interview | 51 |
| Kapitel 6. Ethiske overvejelser | 53 |
| Kapitel 7. Analysestrategi | 57 |
| Kapitel 7.1 Analytiske greb | 61 |
| Kapitel 8. Præsentation af resultater | 65 |
| 8.1 Projektets samlede datagrundlag | 65 |
| 8.2 Oversigt over deltagerobservationer og interviews | 65 |
| 8.3 Artikel 1: Stølen, KMS., Raunkiær, M., Winther K., Grubert M.V., Bøgeskov B.O. (2021). Palliative care volunteer roles in nordic countries – qualitative studies: a systematic review and thematic synthesis (bilag G) | 68 |
| 8.4 Artikel 2: Stølen KMS. (2021), Volunteers do the fun stuff – experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes (bilag H) | 70 |

| | |
|---|------------|
| 8.5 Artikel 3: Stølen KMS., Jacobsen MH., Raunkiær M. (2019). Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser (bilag I)..... | 72 |
| 8.6 Artikel 4: Stølen KMS (2022), ‘Without them, there would be almost nothing’ – Residents and next of kin experiences of interacting with volunteers in everyday life in nursing homes (bilag J)..... | 74 |
| Kapitel 9. Sammenfatning af resultater | 77 |
| Kapitel 10. Diskussion..... | 81 |
| 10.1 Samarbejdet med frivillige i den kommunale palliative praksis | 81 |
| 10.2 Viden og kompetencer – hvem, hvad og hvorfor? | 86 |
| 10.3 Frivillighed i Velfærdsstaten..... | 89 |
| Kapitel 11. Projektets styrker og svagheder | 93 |
| Kapitel 12. Konklusion og perspektivering..... | 97 |
| 12.1 Implikationer for praksis, uddannelse og fremtidig forskning | 98 |
| Kappens referenceliste..... | 101 |
| Bilagsfortegnelse..... | 123 |

LÆSEVEJLEDNING

Afhandlingens kappe består af 12 kapitler. Kapitel 1-2 redegør for projektets overordnede formål og den samfundsmæssige, sundhedsfaglige og forskningsmæssige baggrund, formålet henter sin begrundelse i. I kapitel 3-4 redegøres teoretisk for projektets palliative perspektiv, afhandlingens mest anvendte begreber defineres, og projektets fænomenologisk hermeneutiske videnskabsteoretiske afsæt beskrives. I kapitel 5-6 redegøres for mine valg knyttet til projektets design og metode og de etiske overvejelser, der har været forbundet med undersøgelsen. Kapitel 7 beskriver projektets analysestrategi, som den ses anvendt i afhandlingens fire artikler. Indledningsvist redegøres mere overordnet for symbolsk interaktionisme som den hverdagslivssociologiske videnstradition, der primært har bidraget med begreber i projektets empiriske analyser. Herefter redegøres for fire teorier, tre hentet indenfor den symbolsk interaktionistiske tradition og en teori hentet i fænomenologisk omsorgsfilosofi, der tilsammen har foræret begreber til fortolkning af afhandlingens empiriske datamateriale. Kapitel 8 præsenterer de samlede resultater. Kapitlet indledes med oversigter over undersøgelsens samlede datagrundlag, hvorefter afhandlingens fire artikler præsenteres hver for sig. I kapitel 9-10 sammenfattes afhandlingens resultater, og tre udvalgte analytiske pointer diskuteres i lyset af andres forskning og supplerende teoretiske perspektiver. I kapitel 11 diskuterer jeg undersøgelsens styrker og svagheder i forhold til valg af design, metode og teorivalg. Kapitel 12 afrunder afhandlingen med en samlet konklusion i lyset af projektets overordnede formål, og resultaterne perspektiveres til implikationer for praksis, uddannelse og fremtidig forskning.

KAPITEL 1. BAGGRUND

Kapitlet redegør, med afsæt i projektets overordnede formål, for den sundhedspolitiske, samfundsmæssige og sundhedsfaglige baggrund, der knytter an til det frivillige arbejde projektet undersøger. Kapitlet afrundes med en kort gennemgang af den eksisterende internationale og nordiske forskning om frivilligt arbejde i palliation.

1.2 FORMÅL

Ph.d.-projektets overordnede formål er i et palliativt perspektiv at:

Få viden om frivilligt arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Herunder at indhente viden om de frivilliges og det frivillige arbejdes betydning for borgeres hverdagsliv, og viden om betingelser for, samt muligheder og udfordringer knyttet til samarbejdet med frivillige om en palliativ praksis.

Det palliative perspektiv er et sundhedsfagligt og tværfagligt perspektiv, der tilstræber en helhedsorienteret pleje, omsorg og behandling til mennesker med livstruende sygdomme på tværs af alder og diagnoser, hvor indsatsen også inkluderer den syges pårørende (1,2). Perspektivet uddybes teoretisk i kapitel 3, afsnit 3.1. Projektets formål undersøges med afsæt i flere aktørperspektiver, et frivillig, -borger/pårørende og sundhedsprofessionelt perspektiv. Projektets aktørgrupper og de mest anvendte begreber udfoldes i kapitel 3, afsnit 3.2.

I de følgende tre afsnit gør jeg rede for den samfundsmæssige, sundhedsfaglige og forskningsmæssige baggrund, undersøgelsen er indfældet i.

1.3 SAMFUNDSMÆSSIGE FORANDRINGER OG FRIVILLIGT ARBEJDE

I samfundsdebatten er der en stigende opmærksomhed på, hvordan sociale og demografiske forandringer i velfærdssamfundet betyder, at der skal tænkes nyt om de ressourcer, der er til rådighed. Udviklingen i Danmark ligner den, mange af verdens rigeste lande har (3,4). Andelen af ældre, der lever længere, stiger og f.eks. forventes det, at alene antallet af 80-årige frem mod år 2030 vil stige fra ca. 264.000 og til ca. 425.000 (3,5). Med en stigende levealder følger for mange en ekstra sårbarhed knyttet til helbredet både fysisk og mentalt. Således er antallet af ældre, der lever den afsluttende del af deres liv med en eller flere livstruende sygdomme tredoblet siden årtusindskiftet (3,5,6), og en livstruende tilstand som demens er nu den femte hyppigste dødsårsag i Danmark (7). Ifølge de Nationale mål for Sundhed stilles der samtidig krav om en styrket indsats til personer med kroniske lidelser og ældre, og det

forventes, at sundhedsvæsenet udvikler sig til at være stadigt mere effektivt (8). Samfundsdebatten er, i takt med de nævnte udfordringer optaget af, i hvor høj grad man kan eller bør forvente, at familie og frivillige kan tænkes ind som supplerende ressourcer, der træder til, når velfærdsstatens ressourcer ikke slår til (9,10). Dette projekt undersøger frivilliges arbejde i hverdagslige situationer hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem.

I Danmark dør årligt ca. 54.000 personer (11). I perioden 2012-2014 døde ca. 43 % i hjemlige omgivelser, forstået som eget hjem og plejehjem, og ca. 46 % på hospital (12). De seneste år har der været en let stigende tendens til, at døden forbliver i borgernes egne hjemlige omgivelser (13). I 2016 døde 22% af danskerne på plejehjem og 35 % i eget hjem (ibid.). Undersøgelser viser, at de fleste danskere har et ønske om at dø derhjemme (14). I 2019 var plejehjem eller plejebolig ca. 38.200 ældre danskeres hjem (15). Dette svarer til 3,3 % af gruppen af ældre over 65 år (ibid.). Den gennemsnitlige levetid på et plejehjem i Danmark er ca. 30 mdr. (16). Lidt under en tredjedel bor der under et år (17). Det er tal, der indikerer, at ældre på plejehjem helbredsmæssigt er sårbare gamle, der er afhængige af professionel hjælp og støtte i hverdagen i den afsluttende del af deres liv. Med de førnævnte forventede sociale og demografiske samfundsændringer stiger denne gruppe borgere i antal de kommende år.

Ifølge sociolog Michael Hviid Jacobsen (18) er sårbare gamle, syge og døende en velfærdsopgave, vi som befolkning i det senmoderne har en forventning til, at samfundets institutioner og de professionelle tager ansvar for. Ikke desto mindre er der i både international og i dansk sammenhæng en stærk tradition for, at frivillige også ses som ressourcer, der kan være med til at løfte denne sociale opgave (19–21). Opgørelser fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde (CFSA) viser, at ca. 40 % af danskerne involverer sig i frivilligt socialt arbejde (22,23), og at 13% af denne gruppe særligt udfører frivilligt socialt arbejde indenfor det sundhedsmæssige område (22). Foreningen af Offentligt Ansatte (FOA) viser i en undersøgelse fra 2015, at 8 ud af 10 af deres medlemmer samarbejdede med frivillige i hverdagen på plejehjem og plejecentre (24). Medlemmernes erfaring var, at de frivillige forbedrede beboernes hverdag (ibid.). I takt med at flere ældre lever længere og mange af disse med en eller flere livstruende sygdomme i den afsluttende del af livet, er pleje, omsorg og behandling i form af professionel palliativ indsats blevet et stigende opmærksomhedsområde både politisk og sundhedsfagligt (2,25–27).

1.4 FRIVILLIGT ARBEJDE I PALLIATIV INDSATS I KOMMUNAL SAMMENHÆNG

Formål og organisatoriske rammer for palliativ indsats er formuleret af Sundhedsstyrelsen (SST) (2), (uddybes i afsnit 3.1). I anbefalingerne står, at palliativ indsats er en helhedsorienteret og tværfaglig indsats rettet mod alle borgere med livstruende sygdomme og deres familier uanset alder og diagnose (2,28). Indsatserne

har til hensigt at forebygge, behandle og lindre problemområder, der kan opstå i forbindelse med livstruende sygdom og at fremme livskvalitet hos den syge samt tilbyde den nødvendige støtte til den syges pårørende (ibid.). Hos beslutningstagere (29,30) og blandt fagprofessionelle, forskere såvel som praktikere, er man optaget af, hvordan palliativ indsats bedst imødekommer behov hos den stigende gruppe af sårbare gamle i samfundet, herunder også de gamle på plejehjem (26,31–34). I politisk sammenhæng nævnes de ulønnede frivillige eksplicit som aktører, der kan være med til at løfte denne velfærds- og omsorgsopgave (35,36). Ideen om at involvere frivillige afspejles da også sundhedspolitisk konkret i SST's anbefalinger til palliativ indsats (2). De frivillige beskrives som ekstra ressourcer og et supplerende tilbud (ibid.). Anbefalingerne præciserer, at frivillige ”*tilbyder medmenneskelig omsorg og interesse, praktisk hjælp og tilstedeværelse både som hjælpere i enheden som helhed og for den enkelte patient og/eller pårørende* (2, s.25-26). Der henvises til hospicefrivillige, besøgsvenner og vågetjenester som eksempler på frivillige grupper. Anbefalingerne understreger, at frivillige hverken erstatter pårørende, de sundhedsprofessionelle eller andre fagprofessionelle, og at de bør være specielt trænedede og få tilbudt mulighed for supervision og støtte fra en professionel koordinator (ibid.).

Det frivillige arbejde på plejehjem er ikke eksplicit nævnt i anbefalingerne. Ikke desto mindre samarbejder de fleste plejehjem i Danmark med plejehjemsfrivillige i hverdagen (24,37). Der er, så vidt vides, ikke officielle tal på antallet af denne type frivillige, men opgørelser fra CFSA viser, at ældreinstitutioner er de kommunale institutioner, hvor de fleste kommuner intentionelt inddrager og organiserer frivilligt arbejde for at understøtte omsorgsaktiviteter for de gamle i hverdagen (22). Dette er en form for frivilligt arbejde der er særligt relevant at få undersøgt i lyset af de førnævnte sociale og demografiske samfundsændringer. Andre grupper af frivillige tilbyder sig også der, hvor der er borgere i den afsluttende del af livet med palliative behov. En fælles opgørelse fra Ældresagen og Røde Kors viser, at de to organisationers frivillige vågetjenester tilsammen har samarbejdsaftaler med 82 ud af landets 98 kommuner om at stille sig til rådighed for støtte hos døende borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem (38). Kommuners interesse for samarbejdet med de forskellige grupper af frivillige om en palliativ praksis understøttes af Videncenter for Rehabilitering og Palliation (Rehpa.dk) i en kommunal kortlægning af palliativ indsats i 28 kommuner (34). Her svarede 73 % af kommunerne, at de samarbejdede med frivillige i hverdagen på plejehjem om sociale aktiviteter for beboere og med frivillige vågere hos døende i eget hjem og på plejehjem (ibid.). Dansk forskning viser, at den palliativ indsats i kommuner fortsat mange steder er mangelfuld, når det gælder koordinering af indsatsen og at lykkes med at etablere de tilstrækkelige ressourcer og nødvendige faglige kompetencer (39,40). I den førnævnte kortlægning anbefaler videncenteret i højere grad, end tilfældet er i dag, at medtænke palliativ indsats til alle beboere på plejehjem, styrke de palliative kompetencer hos de sundhedsprofessionelle, men også i højere grad end tilfældet er i

dag, at indtænkefrivillige ressourcer i kommunal palliativ indsats til gruppen af sårbare gamle og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem (34).

Samarbejde med frivillige om omsorg og støtte til sårbare grupper har da også høj prioritet i de fleste kommuner (22) og er en form for frivilligt socialt arbejde, der naturligt nok har en vis opmærksomhed hos de faglige organisationer. Det kan f.eks. handle om de dilemmaer, der nemt opstår ved uklare eller flydende grænser mellem det professionelle og frivillige omsorgsarbejde (41). I den offentlige debat anerkendes, at frivillige generelt er en stor samfundsøkonomisk gevinst, herunder også en gevinst for de frivillige selv (42). Men det diskuteres, hvorvidt frivilligt socialt arbejde, ikke mindst indenfor det sundhedsmæssige område, udelukkende er et supplement til den offentlige velfærd, eller snarere strategisk medregnet fra kommunalt hold når der planlægges offentlig velfærd rettet mod samfundets mest sårbare grupper (43,44). Den traditionelle velfærdsforståelse af frivillige som supplerende ressourcer, der ikke erstatter familien eller de professionelle, ser dermed ud til i disse år at være under pres i takt med erkendelsen af samfundets sociale og demografiske udfordringer. Uanset argumenter ses samarbejdet med frivillige som en af flere måder, der kan imødekomme og bidrage til at løfte vigtige velfærdsopgaver i samfundet.

En opgørelse fra CFSA viser, at kommunerne i 2017 i gennemsnit prioriterede 4,4 fuldtidsansatte som resourcepersoner med særligt ansvar for samarbejde med frivillige og de frivillige organisationer indenfor det sociale område (22,45). En vækst svarende til 140% i årene fra 2014-2017 (ibid.). I disse år peges der internationalt, men også i nordisk sammenhæng på en tendens til, at frivillige bruger lidt mindre tid end tidligere på det frivillige sociale arbejde (22,46-48). En tendens der efterlader refleksioner om, at disse supplerende ressourcer ikke kan tages som en selvfølge eller forventes hverken i samme omfang eller i et større omfang i fremtidens velfærdssamfund. Dette gælder naturligvis også indenfor en palliativ praksis. I lyset af de ovenstående perspektiver er det derfor relevant at indhente forskningsbaseret viden om eksisterende erfaringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde hos borgere i palliative forløb i en kommunal kontekst og få belyst muligheder og udfordringer, der knytter an til denne form for frivilligt arbejde.

I det følgende opsummeres international og dansk forskning om emnet, før jeg redegør for projektets overordnede formål og forskningsspørgsmål.

1.5 FORSKNING OM FRIVILLIGT ARBEJDE I PALLIATION

Flere systematiske reviews har med forskellige vinkler og på tværs af lande og palliative kontekster undersøgt eksisterende studier om frivilliges rolle i palliation internationalt (49-53). Samstemmende konkluderes, at frivillige er en positiv ressource og støtte for både patienter og pårørende i forbindelse med livstruende sygdom og død (ibid.). Støtten relateres særligt til emotionelle og sociale områder

(50,54). De frivillige beskrives som betydningsfulde mellemed mellem professionelle og den hjælp-trængende og dennes pårørende, særligt når frivilligheden udføres hos borgere i eget hjem (52,55). Studier viser, at frivilliges centrale rolle også betyder udfordringer knyttet til afgrænsning mellem frivilliges og professionelles opgaver (52,56,57). Internationale studier har da også været optaget af frivilliges oplæring til det palliative felt (58–61), hvor krav og omfang kan variere betydeligt på tværs af lande (62). Fundraisingaktiviteter, der gavner patienter og pårørende, er i mange lande også en del af de frivilliges arbejde (52,62,63), men centralt i forskningen står, at de frivillige er der, fordi de ønsker at gøre en forskel for mennesker, der har brug for det, og at arbejdet bidrager meningsfuldt til den frivilliges eget liv (64,65).

Den internationale forskning på området kommer primært fra Canada, USA, UK og europæiske lande som Holland og Belgien, og de fleste studier undersøger det frivillige arbejde, der foregår med afsæt i en hospicekontekst og den specialiserede palliative indsats (52,66–68). Færre studier undersøger frivilliges involvering i palliation på tværs af palliative kontekster (52,69,70), men her peger studier på, at plejehjemsfrivillige er de frivillige, der i mindst omfang inddrages som samarbejdspartnere i palliativ indsats (69,71).

Kun ganske få af de internationale reviews inkluderer forskningsstudier om frivillighed i palliation fra de nordiske lande (50,52). Den sparsomme forskning i en Nordisk sammenhæng bekræftes i Scott & Howlett's (72) opsamling af erfaringer fra praktikere og forskere om frivillighed i palliation fra mange lande (ibid.). Alligevel evalueres Danmark, sammen med Island, Norge og Sverige af European Association of Palliative Care (EAPC) til at være blandt lande, der har de højeste standarder, når det gælder palliation (62). I modsætning til mange andre europæiske lande har EAPC's evalueringer dog ingen informationer om de frivilliges rolle i palliativ indsats (ibid.). EAPC har i 'The Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care' (73) søgt at anerkende, understøtte og fremme frivilliges rolle indenfor det palliative felt internationalt (ibid.). Charteret er oversat fra engelsk i flere lande, herunder også i Danmark¹. Det har haft betydning, når det gælder de overordnede politikker, men en ny evaluering viser, at der er udfordringer relateret til implementering på praksisniveau i de fleste lande (73). De forskellige landes måder at forstå og involvere frivillige i palliation kan naturligvis ikke blot overføres fra det ene land til det andet. Lande organiserer palliation forskelligt med afsæt i det enkelte lands sundhedssystem, og frivilligheden tager form af de enkelte lands historiske, kulturelle og samfundsmæssige udvikling (63). På den anden side understreges af frivillighedsforskere internationalt, at erfaringer, der deles på tværs af lande, kan bidrage til inspiration og udvikling af frivilligheden i palliation i de enkelte lande

¹ Charteret blev oversat til dansk af undertegnede og adjunkt Kirstine Winther. Samarbejdet omkring oversættelsen af Charteret opstod i forbindelse med min posterpræsentation på EAPC's Konference i Berlin i maj 2019. Her mødte jeg Dr. Ros Scott fra EAPC's Volunteer Task Force og et samarbejde opstod.

(19,47). Derfor er der en forskningsmæssig interesse i at undersøge frivilliges rolle og arbejde i lande med sammenlignelige velfærdssystemer som de nordiske lande, noget som delstudie 1 i afhandlingen har adresseret og formidlet i afhandlingens review artikel (A1) (se afsnit 8.1).

I dansk sammenhæng har forskere været optaget af forskning i civilsamfundet mere overordnet, herunder også forskning relateret til frivillige organisationer og foreningers rolle i velfærdssamfundet (20,48,74,75), mens egentlig kvalitativ forskning om erfaringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde indenfor det sundhedsmæssige område og en palliativ kontekst er begrænset. Poort (76) har undersøgt frivilligt arbejde hos uhelbredeligt kræftsyrge patienter i hospitalsregi. Hendes studie viser, at kræftpatienter oplever, at fremmede frivillige er medmennesker med tid og lyst til at være til stede (ibid.), og er personer, der med deres tilstedeværelse bringer normalitet fra et velkendt hverdagsliv ind i den institutionelle hospitalskontekst. Overgaard (77) sammenlignede frivilliges rolle på et dansk hospice med frivilliges rolle på et australsk hospice. Studiet viste, at danske hospicefrivillige i langt mindre grad end de australske hospicefrivillige var involveret i direkte patient kontakt (ibid.). Forskning, der undersøger frivilligt arbejde i palliativ indsats hos borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem i en kommunal kontekst, er meget begrænset. Et mindre etnografisk og selvbiografisk studie viste, at vågerarbejdet hos døende i det individualiserede samfund foregår i et etisk spændingsfelt mellem altruistiske motiver og vågernes personlige identitetsarbejde (78). Vågernes frivillige arbejde i palliative forløb på plejehjem er ikke tidligere belyst forskningsmæssigt i dansk sammenhæng, såvel som undersøgelser af plejehjemsfrivilliges arbejde i hverdagen på et plejehjem heller ikke tidligere er forskningsmæssigt belyst i et palliativt perspektiv.

Den manglende forskningsbaserede viden står i kontrast til den stigende sundhedspolitiske interesse, der er for at involvere frivillige som en af løsningerne, der kan imødegå det senmoderne samfunds sociale og demografiske ændringer. Det er derfor væsentligt forskningsmæssigt at undersøge muligheder og udfordringer med plejehjemfrivilliges og frivillige vågers arbejde og samarbejde hos sårbare gamle, livstruet syge, døende og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Denne Ph.d.-afhandling supplerer således dansk og international forskning om frivilligt arbejde i palliativ indsats. Palliativ indsats til borgere i eget hjem og på plejehjem er omfattet af en kommunal basal palliativ indsats (2,79). Definition af palliativ indsats og organisering af indsatserne i dansk sammenhæng uddybes i kapitel 4, afsnit 4.1.

I det følgende afgrænses og præsenteres undersøgelsens formål og projektets forskningsspørgsmål.

KAPITEL 2. FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL

Ph.d.-projektets overordnede formål er i et palliativt perspektiv at:

Få viden om frivilligt arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Herunder at indhente viden om erfaringer knyttet til det frivillige arbejde og dets betydning i borgeres hverdagsliv, og viden om betingelser for, samt muligheder og udfordringer knyttet til samarbejdet med frivillige om en palliativ praksis.

Projektets formål lægger op til undersøgelse af forskellige aktørers subjektive erfaringer relateret til frivilligt arbejde og samarbejde i hverdagsituationer hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende i eget hjem og/eller på plejehjem. Undersøgelsen har samlet hentet inspiration i flere videnstraditioner. Fænomenologi og hermeneutik har som videnskabsteoretisk afsæt grundlæggende inspireret projektets design, metoder og analysestrategi. Dette vender jeg tilbage til i kapitel 4. Sociologisk hverdagslivsteori, særligt i form af symbolsk interaktionisme, og fænomenologisk omsorgsfilosofi har tilsammen bidraget med begreber til at udfolde og forstå fænomener knyttet til det sociale liv og samspil og det sociales omsorgsdimensioner relevant for projektets sundhedsfaglige og palliative optik. De forskellige videnstraditioner har tilfælles, at de anerkender, at menneskers oplevelser, erfaringer og erkendelser er væsentlige at få viden om for at forstå, hvorfor mennesker handler, som de gør (80,81). Videnstraditionerne har dog også modsætninger (81). Dette vender jeg tilbage til i kapitel 11, når jeg afrundingsvist diskuterer den samlede undersøgelses styrker og svagheder.

Projektets formål er blevet belyst gennem tre delstudier. Delstudierne undersøger, med hver sit delmål, frivillige-, borgeres og deres pårørendes, - samt de professionelles erfaringer med frivilligt arbejde og samarbejde hos borgere i den afsluttende del af livet i eget hjem og på plejehjem. Plejhjemsfrivillige og frivillige vågere er to typer frivilligrupper kommunerne særligt involverer og samarbejder med hos borgere i plejeforløb i eget hjem og på plejehjem. Følgende tre delstudier har dannet grundlag for projektets dataindsamling og de efterfølgende analyser:

Delstudie I: At skabe overblik over den tilgængelige forskningsbaserede viden om erfaringer knyttet til frivilligt arbejde i palliation i de Nordiske lande.

Delstudie II: At undersøge erfaringer knyttet til plejhjemsfrivilliges arbejde og samarbejde i hverdagslivet på plejehjem.

Delstudie III: At undersøge erfaringer knyttet til frivillige vågers arbejde og samarbejde i hverdagsliv hos uafvendeligt døende i eget hjem og på plejehjem.

Projektets tre delstudier har tilsammen genereret data, der gav anledning til fire forskningsspørgsmål (FS). De fire FS har, i lyset af projektets overordnede formål, guidet afhandlingens fire artikler (A1-A4), der præsenteres i kapitel 8 som projektets resultater.

Nedenfor ses projektets fire FS, der i nærværende sammenhæng er oversat til dansk.

FS I: At frembringe forskningsbaseret viden om erfaringer knyttet til frivilliges rolle i palliation i Nordiske lande med sammenlignelige velfærdssystemer (resultater præsenteret i A1 - et systematisk review).

FS II: Hvilke udfordringer erfares i samarbejdet mellem frivillige og sundhedsprofessionelle i daglig omsorg for gamle på plejehjem, og hvilke meninger og forståelser er knyttet til disse udfordringer (resultater præsenteret i A2- empirisk artikel)?

FS III: Hvad kendetegner frivillige vågers arbejde, når de sidder hos døende og hvilke udfordringer og/eller muligheder er knyttet til grænser mellem frivilligt og professionelt arbejde hos døende i palliativt plejeforløb (resultater præsenteret i A3- empirisk artikel)?

FS IV: Hvilke erfaringer har beboere og deres pårørende fra samhandlinger med plejehjemsfrivillige og frivillige vågere i hverdagslivet på plejehjem, og når døden er nært forestående, og hvilken værdi tillægges disse erfaringer (resultater præsenteret i A4- empirisk artikel)?

I det følgende redegør jeg mere uddybende for projektets palliative perspektiv og definerer projektets mest anvendte begreber.

KAPITEL 3. DET PALLIATIVE PERSPEKTIV OG DEFINITION AF BEGREBER

Projektets palliative perspektiv og begreber har bidraget til en afgrænsning af projektets formål, delstudier og forskningsspørgsmål, i henhold til det sundhedsfaglige og sociale undersøgelsesfelt det frivillige arbejde og samarbejde i dette projekt forstås i relation til og undersøges indenfor rammen af.

3.1 PALLIATION

Udviklingen af palliativ indsats

Palliation blev udviklet som sundhedsfagligt område i årtierne efter 2. verdenskrig og var i de første mange år først og fremmest rettet mod patienter med livstruende kræft, der døde af deres kræftsygdom (82,83). I dag er alle med livstruende sygdom uanset alder og diagnose omfattet af palliativ indsats (28,29,84). Sårbare gamle, der lever med en eller flere livstruende sygdomme i kortere eller længere tid i den afsluttende del af deres liv, er blevet en målgruppe, man de senere år har fået øget opmærksomhed på (85–87). Figur 2 illustrerer, hvordan den tidligere traditionelle måde at tænke palliation på har ændret sig over tid, og hvordan et palliativt forløb i dag forstås som et forløb, der strækker sig over en længere periode end der, hvor patienten er uafvendeligt døende, forstået som den terminale del i det palliative forløb.

Figur 1.

Traditional palliative care**Early palliative care**

Gengivet fra The Lancet, Nov;19, *Stein Kaasa et al.* (88). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission, e588-e653 (2018). Vist med tilladelse fra Elsevier (88).

Den internationale udvikling afspejler sig også tydeligt i en dansk sammenhæng. De første nationale retningslinjer fra 1999 havde fokus på omsorg for den alvorligt syge og døende, og her var målgruppen hovedsageligt patienter med livstruende kræftsygdom i den sidste del af patientens liv (89). I de reviderede anbefalinger i 2011 og senest i den gældende anbefaling fra 2017 ses, at både målgrupperne for den palliative indsats, såvel som tidspunkter for, hvornår indsatserne skal foregå, har udvidet sig (2,28,90).

Formål og definition

Det nuværende overordnede formål med palliativ indsats i Danmark hviler på WHO's (1) definition fra 2002:

”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (2, s.26).

Det engelske begreb 'Care' lader sig vanskeligt oversætte direkte til dansk. Det indfanges ikke af begrebet 'omsorg', og det kan derfor diskuteres, om den danske oversættelse fuldt ud indfanger det, der ligger i WHO's definition (1). Internationalt

er WHO's definition da også diskuteret og udfordret. The International Association of Palliative Care har givet et nyt bud på en definition:

"Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness's and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and caregivers" (91).

Definitionen ovenfor favner muligvis i højere grad gruppen af sårbare gamle og uafvendeligt døende, som dette projekt har fokus på. I afhandlingen vælger jeg dog at fastholde SST's nuværende definition af palliativ indsats, fordi definitionen er alment anerkendt og bredt anvendes i dansk palliativ praksis, i uddannelser og i forskningsmæssig kontekst. Jeg anvender også indimellem formuleringen 'pleje, omsorg og behandling' som en samlet betegnelse for palliativ indsats. Begreberne indfanger samlet i højere grad det engelske 'Palliative Care' end begrebet 'indsats' alene. De tre begreber samlet bruges bl.a. i SST's dokumenter, når det gælder palliativ indsats til særligt sårbare grupper (85).

I de danske anbefalinger præciseres ydermere bl.a. om den palliative indsats at den:

- integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter
- tilbyder støttefunktion for at hjælpe patienten med at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse (...) (ibid., s.6).

Som det ses af ovenstående er en helhedsorienteret og tværfaglig indsats tiltænkt patientforløbet fra diagnosetidspunktet, under aktiv behandling, ved behandlingsophør og/eller livsforlængende behandling, til når døden nærmer sig, og omfatter også støtte til de efterladte (84). Det betyder, at palliativ indsats ofte foregår sideløbende med andre sundhedsfaglige indsatser som f.eks. rehabilitering (28,92). At forstå palliation og rehabilitering som overlappende indsatser er der også stigende faglig og forskningsmæssig bevågenhed omkring i disse år (82,92). Dette vender jeg kort tilbage til i afhandlingens diskussion. Når det gælder de palliative indsatser, er det dermed patientens og/eller borgerens behov, der styrer, om der er brug for indsatsen snarere end den forventede levetid (84). Figur 3 illustrerer det, vi i dansk sammenhæng organisatorisk forstår som et palliativt forløb.

Figur 2. Det palliative forløb



Figuren er vist første gang i OMSORG- Tidsskrift for palliativ medicin 2014/nr.3. Den vises her med tilladelse fra forfatterne Lene Jarlbæk, Jorit Tellervo og Helle Timm.

Opdelingen viser, at palliativ indsats omfatter indsatser i hele patientforløbet med livstruende sygdom og også omfatter indsatser til de efterladte i forlængelse af den syges død (28,34,84). Det moderne sundhedsvæsens forbedrede muligheder for livsforlængende behandling betyder, at den terminale palliative fase er langt mere uforudsigelig end tidligere. Dette gælder særligt hos patienter med livstruende lidelser som demens, hjertesygdom og lungelidelser (93). Det kan have betydning for den syges livskvalitet i de tilførte leveår i den sidste levetid, men også for de pårørende, der kan få brug for ekstra støtte i et længere og krævende sygdomsforløb. En helhedsorienteret støtte kan være afgørende for, om den syge kan være derhjemme i den afsluttende del af livet, og om det er muligt at dø i eget hjem (94,95). I lyset af ovenstående figur ses dette projekts undersøgelsesfokus relateret til det frivillige arbejde og samarbejde, der foregår i hos borgere i den sene og/eller terminale del af et palliativt forløb.

Organisering af palliativ indsats

I dansk sammenhæng skelner vi organisatorisk mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats (2,79). Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som hovedopgave (de fleste kliniske sygehusafdelinger, kommunerne fx i hjemmesygeplejen, plejeboliger, almen praksis samt den øvrige praksissektor som f.eks. psykologer og fysioterapeuter), og indgår ofte integreret med anden form for pleje og behandling, f.eks. de rehabiliterende indsatser (ibid.). Specialiseret indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave (f.eks. palliative teams og palliative afdelinger på sygehuse og på hospice) (ibid.). Det er således alle 98 kommuners opgave at varetage basal palliativ indsats til borgere i eget hjem og på plejehjem. Projektets anliggende er at sætte lup på frivilligt arbejde, når det udføres af plejehjemsfrivillige og frivillige vågere hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende i den sen og/eller terminale palliative forløb på plejehjem og i borgers eget hjem. Plejeforløb der er omfattet af en basal kommunal palliativ indsats.

Total Pain og Total Care

Den helhedsorienterede tilgang i palliation står helt centralt. Tænkningen hviler på en ideologi, der kan føres tilbage til grundlæggeren af den moderne palliations forståelse, Cecily Saunders (96,97). Med etableringen af det første hospice i London i 1967 (St. Christopher's Hospice) introducerede Saunders en alternativ ramme for omsorg til døende. Hun ønskede, at give et modsvar til den, efter hendes vurdering, utilstrækkelige omsorg for døende og deres pårørende i det etablerede sundhedsvæsen (84). Med Saunders fulgte i 1964 det ideologiske koncept 'Total Pain' (98–100). Begrebet har til hensigt at indfange, fremme og understøtte et helhedsorienteret syn på patienters smerte og lidelse (97,98). Det handler om at forstå smerte som et komplekst fænomen og samspil mellem fysiske, psykiske, sociale og åndelige dimensioner. For Saunders var det centralt, at denne kompleksitet og helhedsorienterede tilgang blev afspejlet i professionelles forståelse og handlinger i form af 'Total Care' for patienter og pårørende (98,99). Den helhedsorienterede forståelse og tilgang er bredt anerkendt og integreret internationalt i moderne palliativ indsats og retter opmærksomheden mod, at lindring af lidelse forbundet med sygdom er langt mere end en somatisk og medicinsk behandling (1,89).

Det ovenfor beskrevne sundhedsfaglige palliative perspektiv udgør således en afgrænsning af det sundhedsfaglige felt, det frivillige arbejde og samarbejde undersøges indenfor.

3.2 DEFINITION AF BEGREBER

I det følgende defineres begreberne frivilligt arbejde, samarbejde, hverdagsliv og projektets aktørgrupper.

Frivilligt arbejde

Frivilligt arbejde forstås forskelligt afhængig af konteksten, det udføres i og hvem der udfører arbejdet. Jeg anvender i kappen CFSA's definition på frivilligt socialt arbejde, der er en alment anerkendt definition og definerer frivilligt arbejde som: "... *ulønnede aktiviteter, der udføres over for personer uden for den frivilliges familie og slægt* (22, s. 9). Når det omhandler frivilligt arbejde indenfor det sociale og i denne sammenhæng, det sundhedsmæssige område præciseres, at dette er "... *handling, der sigter på at give enkeltindivider eller grupper en øget velfærd eller omsorg eller sigter på at løse velfærdsproblemer*" (ibid.).

CFSA's definitioner refererer til en alment anerkendt og forskningsunderstøttet definition fra det internationale og omfattende forskningsprojekt 'The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project' (20,101–103). I international palliativ sammenhæng, spores den fælles forståelse af frivilligt arbejde, når European Association of Palliative Care (EAPC) definerer:

“...the time freely given by individuals with no expectation of financial compensation, within some form for organized structure other than already existing social relations or family ties, with a palliative care approach, i.e. the intention of improving the quality of life of adults and children with terminal illnesses and those close to them (family and others)”(104, s.186).

Den engelske definition i kombination med CFSA's danske definition af frivilligt arbejde udgør projekts forståelse af frivilligt arbejde. Hos CFSA hentes også opgørelser og tal, der er understøttet af Danmarks Statistik (22)².

Samarbejde

Samarbejde på tværs af faggrupper og sektorer er en grundlæggende byggesten i palliativ indsats (2,84,105). Overordnet definerer den danske ordbog samarbejde som: *“...arbejde som flere personer, organisationer el.lign. udfører i fællesskab - også om det at indgå i et sådant arbejde”* (106). I afhandlingens artikler undersøges fænomener knyttet til samarbejde med teori og begreber hentet i en fænomenologisk hverdagslivs-sociologisk tradition. Begreber som interaktioner, samspil og samhandlinger er dermed teoretisk forankrede begreber, som afhandlingen bruger synonymt (107–110) og begreber der tilsammen repræsenterer udtryk for samarbejdssituationer i en praksis hverdag mellem projektets aktører.

Hverdagsliv

Hverdagsliv forstås i afhandlingen i lyset af en fænomenologisk sociologisk videnstradition. Hos Alfred Schutz (107) ses hverdagslivets virkelighed som den altoverskyggende virkelighed, en intersubjektiv verden vi som mennesker deler med andre (107,111,112). Det sprog, der er til rådighed, f.eks. når der sættes ord på erfaringer og tolkninger af erfaringer, har dermed deres ophav i hverdagslivssfæren. De danske sociologer Michael Hviid Jacobsen og Søren Kristiansen formulerer hverdagsliv bredt som:

“den viden og de meningsstrukturer, som mennesker producerer, genskaber og trækker på gennem alle deres daglige, ofte rutineprægede fælles udvekslinger og aktiviteter, der finder sted i løbet af en periode, der strækker sig fra tidlig morgen til sen aften, fra sengetid til sengetid” (113, s.13).

Hverdagsliv udgør dermed det vi som mennesker i dagligdagen sjældent reflekterer over eller sætter spørgsmålstejn ved, det som forstås som det normale og

² I afhandlingen benytter jeg tal og opgørelser fra CFSA's frivilligrapport 2016-2018, der er understøttet af Danmarks Statistik (22).

selvindlysende, og er samtidig en verden der indeholder værdifulde kilder til viden (113). Når undersøgelsen bruger hverdagslivsbegrebet, er det i denne brede betydning.

Projektets aktørgrupper

Som beskrevet i kapitel 2 undersøges projektets formål ved at indhente erfaringer fra forskellige aktørperspektiver. I det følgende afgrænses og defineres projektets aktørgrupper nærmere.

Plejhjemsfrivillige

Frivillige på plejehjem er som gruppe kendetegnet ved stor diversitet, hvad angår deres opgaver og organisatoriske tilknytning (22,37). Det betyder, at nogle plejhjemsfrivillige er organiserede f.eks. i Ældresagen eller andre forenings- og/eller organisationssammenhænge, og tilbyder afgrænsede opgaver i de kommunale institutioner relateret til organisationernes udviklede koncepter (f.eks. IT-support). Andre frivillige er udelukkende lokalt forankrede. Fælles for de plejhjemsfrivillige i dette projekt er, at de indgår i en formelt organiseret gruppe, der tilbyder frivilligt arbejde i hverdagen på et bestemt plejehjem og refererer til en ansat koordinator og/eller aktivitets medarbejder, og udfører frivilligt arbejde jævnlige. Jeg vælger termen 'plejhjemsfrivillige', velvidende at begrebet 'kommunale frivillige' også anvendes mere overordnet indenfor civilsamfundsforskningen om denne gruppe (37,114). Eksempler på de plejhjemsfrivilliges aktiviteter ses af figur 1.

Figur 3. Eksempler på plejhjemfrivilliges aktiviteter i hverdagen på plejehjem

Praktiske opgaver relateret til sociale og kulturelle arrangementer der indebærer f.eks. planlægge og eller lede disse, lave kaffe, gøre et lokale klart med borde og stole, dække og pynte borde mm.

Praktiske opgaver relateret til enkelte beboere f.eks. hjælp til indkøb, småreparationer af tøj mm.

Socialt samvær og støtte til beboere på gåture, cykel og/eller busture i lokalområdet, oplæsning, spil, banko, fællessang, lytte til sang og musik, dans, madlavning, kreative værksteder, deltagelse i gudstjenester, koncerter mm.

Plejhjemsfrivillige har forud for det frivillige arbejde typisk en samtale med en leder og/eller stedets koordinator/aktivitetsmedarbejder og underskriver en tavshedserklæring. Herudover stilles der i dansk sammenhæng ikke krav til formel oplæring som plejhjemsfrivillig. I A 2 og A 4 bruges den engelske term *nursing home volunteers*.

Frivillige vågere

Frivillige vågere er tilknyttet en organiseret vågetjeneste. I dansk sammenhæng er Ældresagen og Røde Kors eksempler på organisationer, der tilbyder vågetjeneste i eget hjem, på plejehjem og hospitaler (34,115). Der findes også andre organisatoriske og/eller lokale tilbud, som ikke er en del af dette projekt (116). En fælles intern opgørelse fra Ældresagen og Røde Kors viser, at 82 ud af 98 kommuner i 2019 havde en formel samarbejdsaftale med en af de to organisationers vågetjeneste, og at vågerne har opgaver på ca. 73% af de, på det tidspunkt, 945 danske plejehjem (38). Samarbejdsaftalerne bygger på hensigtserklæringer for det gode samarbejde og er ikke juridisk bindende (117). Vågerne tilbyder at sidde hos døende i de sidste levedøgn, men tager ikke formelt del i det, der traditionelt forstås som de sundhedsprofessionelles plejeopgaver (115). Forud for våger-arbejdet har de frivillige en forventningssamtale med den lokale vågegrubeleder. Her underskrives en formel tavshedserklæring. Vågerne tilbydes indimellem kortere oplæringsforløb gennem organisationerne eller i de lokale grupper. Der ligger ingen formelle krav til deltagelse eller oplæringsforløb.

I A3 og A4 bruges den engelske term *vigil volunteer* om vågerne. Begrebet er inspireret fra frivillig praksis i hospice regi (118) og konfereret med konsulenterne for vågetjenesterne i Ældresagen og Røde Kors. Andre internationale termer anvendt for sammenlignelige grupper af frivillige er f.eks. *Sitting services* (119) og *Death Vigil Volunteers* (120).

Borgere og beboere

Termen borger er en samlet betegnelse i projektet for sårbare gamle og uafvendeligt døende i eget hjem og på plejehjem og deres pårørende. Når eget hjem i undersøgelsen er et plejehjem, bruger jeg mest termen 'beboer', for at tydeliggøre den institutionelle kontekst. I A2 og A4 anvendes den engelske term *resident*.

Sårbare gamle

I kappen bruger jeg termen 'sårbare gamle' om beboere på plejehjem. Grøn & Andersen (121) identificerede i deres etnografiske undersøgelse seks temaer, der knyttede sig til oplevelse af sårbarhed i alderdommen: Kropsligt forfald, udsathed, ulighed, mestringssevne, familie og netværk samt kompensation og pleje (ibid.). Afhængigheden af andre i hverdagen og behov for professionel hjælp og støtte i form af pleje, omsorg og behandling vil for de fleste være forbundet med en ekstra sårbarhed. De fleste beboere på plejehjem er i den forstand sårbare. I A2 og A4 bruges den engelske term *vulnerable*.

Uafvendeligt døende

En patient/borger betragtes som uafvendeligt døende når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde indenfor få timer eller dage (122). I en palliativ optik er en borger her i den terminale del af det palliative forløb (28). Uddybet tidligere i afsnit 3.1. I projektet var de borgere/beboere hvor frivillige vågere var involveret i det palliative forløb uafvendeligt døende. I A 4 bruges den engelske term *imminent death* og *terminal stage*.

Pårørende

Indenfor forskning (34,123) og i patientforeninger, som f.eks. Kræftens Bekæmpelse, skelnes mellem pårørende (til nulevende livstruet syge) og efterladte (dem der har mistet en nærtstående) (124). De interviewede pårørende og efterladte havde erfaringer med samspil med frivillige knyttet til en nærtståendes sygdomsforløb og død. I afhandlingen anvender jeg udelukkende begrebet 'pårørende' for at mindske kompleksiteten. I A1 og A4 bruges den engelske term *Next of kin* (NOK)

Professionelle/sundhedsprofessionelle

Termen bruges bredt om uddannede ansatte i hjemmeplejen og på plejehjem. Gruppen omfatter sygeplejersker (der i de kommunale sammenhænge havde opgaver på tværs af hjemmepleje og plejehjem), social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, pædagoger og frivillighedscoordinatorer. I nærværende kappe og i artiklerne anvendes primært termen 'sundhedsprofessionelle' samlet om denne gruppe. Koordinatorerne for det frivillige arbejde på plejehjem havde forskellige titler, f.eks. aktivitetsledere eller aktivitetscoordinatorer. I kappen fastholder jeg termen aktivitetscoordinatorer. I A1, A2 og A4 anvendes de engelske termer *professional caregivers* om professionelle og *volunteer coordinator og/eller activity coordinator* om aktivitetscoordinatorerne.

Eget hjem og plejehjem

Plejehjem og/eller plejebolig er boliger for ældre, der er afhængig af støtte i form af pleje og omsorg fra professionelle døgnet rundt (125,126). Ca. 85% af plejehjemmene i Danmark er offentlige kommunale plejehjem, 9 % er selvejende institutioner og 6% er friplejehjem eller udliciterede (127). Hvor undersøgelseskonteksten udelukkende er plejehjemsinstitutioner, anvender jeg den engelske term *nursing home* (A2, A4). I A3 bruger jeg termen 'eget hjem' når frivilligt arbejde foregår i palliative forløb en i borgers private bolig. I A3 vælger jeg at bruge eget hjem som en fælles betegnelse for privat bolig, plejehjem og/eller plejebolig.

I det følgende kapitel redegøres for projektets videnskabsteoretiske afsæt som videnstraditioner, der samlet har inspireret projektets design, metode og analyser.

KAPITEL 4. VIDENSKABSTEORETISK AFSÆT

Projektets videnskabsteoretiske ståsted er fænomenologisk hermeneutisk inspireret. Et samspil af videnstraditioner har inspireret projektets design, metoder og analysestrategi. Hvordan dette sætter sig igennem i projektet, vender jeg tilbage til i de efterfølgende kapitler. I det følgende redegør jeg først kort for fænomenologi og hermeneutik mere overordnet som videnskabsteoretisk afsæt. Kapitlet afrundes med refleksioner knyttet til egne forforståelser i relation til undersøgelsen, samt hvordan jeg har forholdt mig til disse i undervejs.

4.1 FÆNOMENOLOGI OG HERMENEUTIK

Det fænomenologiske paradigme ser mennesket som aktivt, tænkende, handlende og medskabende af livsverdenen, hvor den erfarede virkelighed er en værdifuld kilde til viden (81,128,129). Fænomenologi handler om at ”gå til sagen selv” (129). Begrebet kommer af det græske ord *phainomenon*, der henviser til det, der viser sig for ens bevidsthed, og er grundlagt af Edmund Husserl (1859-1938) og blev videreudviklet af Martin Heidegger (1889-1976) (128,130). Ifølge Husserl tager mennesket sin livsverden, der hvor vi erfarer og handler, for givet (ibid.). Menneskets livsverden er fyldt med mening og betydning, ofte som en form for tavs viden, som den fænomenologiske analyse har til hensigt at få frem så autentisk som muligt (131). Menneskets bevidsthed forstås i denne videnstradition som intentionel, og det er igennem intentionaliteten, der gives adgang til at beskrive et fænomen (130). Husserl forudsætter, at man som forsker sætter fordomme, *den naturlige indstilling*, og teoretisk viden i parentes, hvilket traditionelt kaldes den fænomenologiske *epoche*, eller *fænomenologisk reduktion* (128). En nødvendig bevægelse for så åbent og klart som muligt at ’se fænomenet’ og suspendere domme om, hvorvidt det oplevede eller beskrevne eksisterer eller ej (ibid.). Jeg vender tilbage til refleksioner over egen forforståelse nedenfor i afsnit 4.4.

Heidegger udfordrede Husserls erkendelsesteoretiske bevidsthedsfilosofi. I den hermeneutisk inspireret fænomenologi anerkendes, at viden opnås gennem forståelse, som udspringer af fortolkninger og meningstilskrivelser, som mennesker i forvejen har (80). Ifølge Heidegger er forforståelse altid tilstede og en forudsætning for menneskets eksistens og væren i verden (129,130). I en hermeneutisk videns-tradition handler det derfor ikke om at undgå forforståelse, men at forholde sig til den, og søge den rette, der hensigtsmæssigt bidrager til at folde ’sagen’ eller fænomenet ud. I modsætning til fænomenologien, hvor den fænomenologiske *epoche* var afgørende for at se fænomenet eller *komme til sagen selv*, sættes forforståelser i den hermeneutiske tradition aktivt og reflektivt i spil som en horisont, man som forsker har med sig, hvorfra man forstår og fortolker verden (ibid.). Fortolkning sker med afsæt i en bestemt kontekst, hvor erfaringer, meningstilskrivelser og fortolkninger af erfaringer allerede har fundet sted. I den forstand indebærer forskning i menneskers

erfaringer dobbelt fortolkning. Empiriske analyser skal derfor heller ikke adskilles fra teori, men udfoldes i en dynamisk vekselvirkning, hvor både forforståelse og teori spiller en central rolle (129). Kontekst og forforståelser skal forskeren reflektere over og forholde sig til i bestræbelse på fænomenologisk åbenhed til undersøgelsesfeltet, men ikke som noget der skal undgås. Ny forståelse og viden opnås i en hermeneutisk optik således igennem horisontsammensmeltning (en proces også beskrevet som *den hermeneutiske cirkel*), ikke forstået som at ens egen horisont forlades, men at et nyt fælles afsæt for erkendelse opstår, der hvor forskellige forståelseshorisonter kan smelte sammen (80,81). I en fænomenologisk hermeneutisk inspireret undersøgelse som denne, skal forforståelse dermed både sættes i parentes for at mestre en fænomenologisk åbenhed for undersøgelsesfeltet, men også hensigtsmæssigt findes frem og sættes i spil, for at fænomener kan foldes ud (132). Hvordan dette sætter sig igennem metodisk i mine analyser, vender jeg tilbage til i kapitel 7.

4.3 EGEN FORFORSTÅELSE

Projektets palliative perspektiv udgør en forforståelse, der har haft betydning for projektets afgrænsning og fortolkning af det empiriske materiale. Personlige og faglige forudsætninger har været i spil og haft betydning for de valg, jeg har truffet undervejs. Mine refleksioner knyttet til mine forforståelser skal dog ikke forstås som en engangsforeteelse, men nærmere en proces der er foregået kontinuerligt i hele projektfasen. Her skal fremhæves følgende:

Tidligt i projektfasen valgte f.eks. at nedskrive personlige erfaringer med livstruende sygdom og død i min nærmeste familie i en logbog til mig selv. Øvelsen bidrog til en bevægelse, hvor noget af mit eget kunne sættes i parentes. Jeg ønskede ikke, at tidligere fældede domme og fortolkninger, der relaterede sig til mine egne personlige erfaringer skulle få forrang eller fortrænge informanternes egne tolkninger og beskrivelser og dermed resultere i misfortolkninger af det empiriske datamateriale. Samtidig er de personlige erfaringer også sat i spil, men mere som en nærhedsetisk kompetence i mødet med informanter i sårbare livssituationer. Dette vender tilbage til i kapitel 6.

Faglige erfaringer som hjemmesygeplejerske, hospicesygeplejerske og underviser har også haft betydning for projektets tilblivelse og dets udformning. Projektets formål og forskningsspørgsmål er guidet af min faglige interesse for palliation. Andre teoretiske horisonter er opstået undervejs med indsamling og bearbejdning af data og den læreproces, der følger med at være under uddannelse som ph.d.- studerende. Teori hentet indenfor den symbolsk interaktionistiske tradition er et eksempel på teorier, der først er sat i spil i mødet med de empiriske data. Dette vender jeg tilbage til i kapitel 7.

Sidst, men ikke mindst, skal nævnes mit eget frivillige ulønnede arbejde gennem flere år i henholdsvis Kræftens Bekæmpelse og Dansk Flygtningehjælp under Røde Kors. Samlet har de ovenstående erfaringer bidraget med en åbenhed for de forskellige aktørers perspektiver fremfor et bevidst eller mere ubevidst ønske om at forfordele eller fremhæve bestemte aktørers perspektiver på det frivillige arbejde og samarbejde.

I det følgende kapitel redegør jeg for projektets overordnede design og de valgte undersøgelsesmetoder.

KAPITEL 5. DESIGN OG METODE

Projektets formål og forskningsspørgsmål lægger op til et kvalitativt eksplorativt undersøgelsesdesign, fordi der sigtet mod at fremskaffe viden om menneskers erfaringer indenfor et afgrænset område, hvor der er begrænset forskning i forvejen (133). Tre delstudier, et litteraturstudie i form af et systematisk review (delstudie I) og to empiriske delstudier (delstudie II og III) har med hver sit formål og forskellige undersøgelsesmetoder genereret data til projektets analyser. Resultaterne er formidlet gennem fire artikler, der samlet bidrager med svar på projektets overordnede formål. I det følgende redegøres først for den metodologi, der knytter an til projektets tre delstudier.

5.1 DELSTUDIE I – DET SYSTEMATISKE REVIEW

Det systematiske review havde til hensigt at skabe overblik over den tilgængelige forskningsbaserede viden om erfaringer knyttet til frivilligt arbejde i palliation i de sammenlignelige nordiske velfærdsstater. Reviewmetoden indeholder elementer hentet fra både et kvantitativt og et kvalitativt forskningsparadigme (133). Metoden lægger op til at identificere et større antal artikler, der dernæst ud fra forud fastlagte kriterier inkluderes som data i en kvalitativ analyse.

Forskergruppen designede et systematisk review af eksisterende kvalitative forskningsstudier om frivilliges rolle i de Nordiske lande Norge, Sverige, Finland, Island og Danmark fra perioden 2005-2020. En indledende reviewprotokol blev udarbejdet og registreret i PROSPERO (ID: CRD42020222695), og reviewarbejdet blev planlagt og udført i henhold til ENTREQ guidelines for afrapportering af synteser af kvalitative studier i systematiske reviews (134). Det betød, at forskningsspørgsmål, inklusions- og eksklusionskriterier samt præcise søgeord og søgestrategi nøje blev gennemdrøftet og besluttet før systematiske søgninger i følgende udvalgte databaser Cinahl, APA PsycInfo, SocINDEX, Idunn, Cristin, SwePub, SweMed+, DORIA og Den Danske Forskningsdatabase. Arbejdet foregik under vejledning af en forskningsbibliotekar, referencer blev håndteret i Mendeley og søgningernes fremkomne 1521 artikler og screeninger blev håndteret i Covidence software, der åbnede mulighed for systematiske screeninger udført af flere personer uafhængigt af hinanden. 81 artikler blev vurderet relevante for fuld tekst læsning, hvoraf 11 artikler levede op til reviewet's inklusionskriterier. The Critical Appraisal Skills Program (CASP) (135) guidede kvalitetsvurderingen af de 11 inkluderede artiklers kvalitet. Den sekundære analyse af de inkluderede artiklers resultater foregik med afsæt i Thomas & Harden's tre principielle stadier for tematisk syntese af eksisterende kvalitative studier (136).

Reviewarbejdet foregik i samarbejde med to vejledere og to adjunkter fra Sygeplejerskeuddannelsen i Hillerød, der var tilknyttet ph.d.-projektet en periode som en del af deres lektorkvalificeringsforløb.

Resultater fra delstudie I er formidlet i A1 og er præsenteret i afsnit 8.3

5.2 DELSTUDIE II OG III - EMPIRISKE STUDIER

De empiriske delstudiers formål var at undersøge erfaringer knyttet til henholdsvis plejehjemfrivilliges og frivillige vågers arbejde og samarbejde på plejehjem og i eget hjem. Delstudierne genererede kvalitative empiriske data til projektets analyser. Resultater fra delstudie II og III er formidlet i tre af afhandlingens fire artikler (A2-A4). De tre empiriske artikler er præsenteret i afsnit 8.4- 8.6³.

5.2.1 KONTEKST

Tre plejehjem (P1, P2 og P3) fordelt i 3 kommuner og 2 regioner samt to vågetjenester organiseret under henholdsvis Ældresagen og Røde Kors stillede sig til rådighed for undersøgelsen og bidrog med informanter til projektets deltagerobservationer og interview.

Rekruttering af kommuner og plejehjem

Et fagligt netværk i REHPA indenfor kommunal palliativ indsats gav anledning til etablering af kontakter med kommuner og plejehjem. Inklusionskriteriet for deltagelse var minimum 5 års erfaring med samarbejde med plejehjemsfrivillige i hverdagen og/eller samarbejde med frivillige vågere. Da de formelle kontakter var etableret, bad jeg ansatte med den primære kontakt til stedernes frivillige om at være nøglepersoner i projektsamarbejdet.

P1 og P3 var større offentlige kommunale plejehjem placeret i kommuner i henholdsvis Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Begge plejehjem havde flere end 90 beboere på plejehjemmet og de tilknyttede plejeboliger. Der var en eller flere ansatte aktivitetskoordinatorer, hvis hovedopgave var den daglige kontakt til ca. 50-60 plejehjemsfrivillige samt ledelse og koordinering af de frivilliges sociale aktiviteter for beboerne. P2 var et mindre udliciteret plejehjem placeret i en

³ Projektet var oprindeligt designet med et fjerde delstudie, der undersøgte hospice frivilliges arbejde på to hospice i Danmark. Udfordringer knyttet til COVID 19 fra marts 2020 og projektets samlede omfang og tidsramme, gjorde, at det empiriske datamateriale fra hospice (85 timers deltagerobservationer og 18 interviews med i alt 39 informanter) er henlagt til opfølgende forskningsarbejde i forlængelse af mit Ph.d.-forsvar. Forskningsarbejdet er støttet af et samarbejde mellem REHPA og KP.

kommune i Region Hovedstaden med under 90 beboere tilknyttet plejehjemmet og i plejeboliger. Her fungerede en af de ansatte sundhedsprofessionelle som kontaktperson til de plejhjemsfrivillige og koordinering af de ca. 15-20 frivilliges sociale aktiviteter i hverdagen på plejehjemmet.

Rekruttering af vågetjenester

Projektets to deltagende vågetjenester havde formelle samarbejdsaftaler med henholdsvis P1 og P2. Aftalerne med vågetjenesterne blev etableret igennem Ældresagens og Røde Kors' konsulenter for vågetjenesten. Vågegrupperne tilknyttet P1 og P2 bestod hver af ca. 15-20 vågere i alderen 45-78 år. Samarbejde omkring de konkrete vågeforløb foregik direkte mellem de professionelle med ansvar for den døende borgers palliative forløb og de respektive lokale ledere af vågetjenesterne⁴. Vågetjenesten tilknyttet P3 deltog ikke som gruppe. To vågere herfra indgik som informanter i interview.

5.2.2 DELTAGEROBSERVATIONER OG UFORMELLE SAMTALER

Deltagerobservation er en egnet fænomenologisk inspireret undersøgelsesmetode, der giver en privilegeret adgang til menneskers hverdagsliv. Den anvendes i forskellige videnskabelige traditioner og har sit oprindelige ophav i den antropologiske tradition (137–139). Jeg har ladet mig inspirere af Krogstrup og Kristiansens (139) sociologiske tilgang. Forfatterne argumenterer for metodens egnethed, når det gælder undersøgelser af menneskers hverdagsliv, og interessen er videnskabeligt at ”*tyde og fortolke sociale fænomener*” (ibid. 67). Deltagende observation har forskellige fremtrædelsesformer (138,139). Forskellige positioner fremtræder på et kontinuum, hvor bevægelsen kan gå fra enten den rendyrkede strukturerede eller ustrukturerede position i kombination med enten kunstige eller naturlige omgivelser (ibid.). Fremtrædelsesformen henter således rent videnskabsteoretisk begrundelser til forskerens foretrukne position fra henholdsvis den positivistiske og den fænomenologiske videnskabstradition (139). Se figur 4.

⁴ I A 3 opgives fire plejehjem som en del af undersøgelsen. Plejehjem 4 stillede sig til rådighed ved projektets opstart i 2018 for indsamling af data. I praksis opstod muligheden for indhentning af data på dette plejehjem ikke mere grundet nedlukninger med Corona pandemien i foråret 2020. I afhandlingens resterende artikler og kappen refereres derfor til tre plejehjem.

Figur 4. Typologi over observationsstudier

Tabel 1. Typologi over observationsstudier (Kilde: Bailey, 1994).

| | | Grad af struktur i dataindsamling | |
|---|----------------------|---|---|
| | | Struktureret | Ustruktureret |
| Grad af struktur i det observerede felt | Kunstige omgivelser | I Struktureret laboratorieforsøg (Bales, 1952) | II Ustruktureret laboratorieforsøg (Milgram, 1977) |
| | Naturlige omgivelser | III Struktureret observation (Whyte, 1973) | IV Ustruktureret observation (Okely, 1994) |

Figuren er vist i Krogstrup og Kristiansens bog *Deltagende observation* (139). Figuren gengives her med tilladelse fra forfatterne.

Min position, i det sociale miljø jeg observerede, lå tættest på felt IV, den ustrukturerede observation i naturlige omgivelser. Jeg opholdt mig der, hvor de frivillige havde deres aktiviteter, og interagerede med dem og de andre aktører i det omfang, der faldt naturligt. Jeg deltog i den sociale praksis, der nu var, f.eks. hjalp jeg de frivillige med en opvask eller med at gøre klar til et arrangement. Observationer af de plejehjemfrivilliges aktiviteter foregik i dag- og aften timer på plejehjemmene. Observationer knyttet til de frivillige vågeres aktiviteter foregik når der var aftaler om vågeforløb hos døende borgere i eget hjem og på plejehjem og både i dag, aften- og nattetimer. På den ene side ønskede jeg at komme så tæt på den sociale praksis og de samarbejdende aktører i deres naturlige omgivelser som muligt. På den anden side ønskede jeg ikke at miste den distance, der er nødvendig for at sikre objektivitet i indsamling af data, og som har betydning for det efterfølgende analysearbejde. Jeg traf et valg om at være åben om min forskerrolle og bar et tydeligt navneskilt med titlen 'ph.d.-studerende'. Der var lavet aftaler om de dage mine observationer fandt sted, og aftalerne var meldt ud på mail til de frivillige og fremgik på informationsskærme på de deltagende plejehjem. Nøgelpersonerne havde ofte på forhånd informeret om projektet og om min baggrund som hjemmesygeplejerske og hospicesygeplejerske. Noget jeg erfarede havde betydning for informanternes tillid til mig som forsker, men også gav anledning til udfordringer. Dette vender jeg tilbage til i kapitel 6.

Forud for deltagerobservationerne havde jeg udarbejdet en semi-struktureret observationsguide. Den indeholdt åbne spørgsmål som: *Hvad sker der her? Hvem gør hvad med hvem- hvorhenne og/eller hvornår? Hvad siger aktørerne noget om? Hvad siges der ikke?* (se bilag A). Observationerne gav anledning til talrige uformelle samtaler med de forskellige aktører. Jeg havde i gennemsnit 4-5 uformelle samtaler

af 2-15 minutters varighed, de dage jeg observerede. Dette er data, som er vanskelige at rekonstruere og dokumentere i kraft af deres spontanitet og uforudsigelighed. Ikke desto mindre argumenterer forskere for, at der i de uformelle samtaler ofte ligger betydningsfulde data gemt, der sætter ord på tavs kundskab (139). De kortere autentiske møder blev ofte adgange til informanternes livsverden, der forærede ord og vendinger, der udtrykte noget vigtigt for informanterne, noget jeg forsøgte at fastholde gennem mine feltnoter. Feltnoter er nedskrevet på en bærbar computer eller iPad indenfor 24 timer. Dette for bedst muligt at fastholde det observerede, uformelle samtaler og dialoger, men også de spørgsmål og refleksioner observationerne gav anledning til. Eksempler på feltnoter ses i bilag B. En samlet oversigt over fordeling af projektets deltagerobservationer præsenteres i kapitel 8, afsnit 8.2.

5.2.3 INTERVIEW

Interview er også en fænomenologisk inspireret undersøgelsesmetode, der giver en privilegeret adgang til menneskers egen livsverden og mulighed for udfoldelse af informanternes egne beskrivelser og tolkninger af oplevelser og erfaringer (140). Interviewet handler om menneskelig relation, men også interviewstil (ibid.). Jeg var bevidst om at stille åbne spørgsmål, være empatisk lyttende, benytte få længere spørgsmål, gentage informantens egne ord spørgende og interesseret og få uddybet erfaringer, der særligt syntes at betyde noget for den interviewede. Semi-strukturerede interviewguides, tilpasset de forskellige aktørgrupper, blev udarbejdet på forhånd (se bilag C). Som forholdsvis uerfaren forsker er en guide til det semistrukturerede interview en hjælp til at fastholde fokus på det, interviewet skal indhente viden om (ibid.). Jeg erfarede, at jeg i takt med en stigende fortrolighed med feltet blev bedre i stand til at udføre interviewene spontant, når muligheder opstod, og alligevel være i stand til at fastholde de væsentlige forskningstemaer.

Jeg benytter både individuelle interview og gruppeinterview (2-5 personer). Dette var et pragmatisk valg med afsæt i, hvad der praktisk var muligt, og hvad informanterne foretrak. F.eks. havde mange af de involverede vågere lyst til at deltage i interview. Gruppeinterviewet gav her flest mulige mulighed for deltagelse. For de sundhedsprofessionelle var gruppeinterviewet tidsbesparende i en travl arbejdsdag. I gruppeinterviews har fokus ikke, som i et traditionelt fokusgruppeinterview, været på informanternes indbyrdes interaktion og dynamikker (141), men som i de individuelle interview, at den enkelte informants erfaringer fik sprog og mulighed for uddybning. Dynamikker fra gruppeinterviewet kan naturligvis have hindret nogen informanter i frit at sætte ord på egne erfaringer, såvel som gruppedeltagelsen kan have bidraget til ekstra tryk i interviewsituationen og været befordrende for dialog og fælles refleksioner om forskningsemnet.

Interviewene med frivillige og professionelle foregik primært i mødelokaler stillet til rådighed på de involverede steder. En plejehjemsfrivillig ønskede, at interviewet foregik i vedkommendes eget hjem. Tre af de interviewede professionelle foretrak et

interview udenfor arbejdstid og pr. telefon. For den ene vågegruppes vedkommende foregik et gruppeinterview i kommunens frivillighedscenter. Alle beboere blev interviewet individuelt af etiske årsager. For de fleste beboere på plejehjem var et formelt interview ikke noget, de havde prøvet før. Disse interview foregik i beboernes egne boliger/lejligheder, hvor jeg forventede, at rammen var mest tryk og velkendt for beboeren. Disse interview krævede ro og tid og måtte heller ikke tage for lang tid af hensyn til den sårbare livssituation, flere af beboerne befandt sig i. De interviewede pårørende fik valget om at lade sig interviewe i eget hjem eller i et lokale stillet til rådighed på et af de involverede plejehjem. Tre pårørendeinformanter foretrak, at interviewet foregik i deres eget hjem.

Rekruttering af informanter til deltagerobservationer og interview

Rekruttering af plejhjemsfrivillige foregik i forbindelse med mine deltagerobservationer på to plejehjem (P1 og P3). De interviewede plejhjemsfrivillige var i gennemsnit i alderen 65-85 år og enten efterlønsmodtagere eller pensionister. Tre var mænd og resten kvinder. En enkelt af de interviewede var en kvinde på 30 år i fuldtidsarbejde. De frivilliges faglige baggrunde fra lønnet arbejde var kendetegnet ved diversitet. To plejhjemsfrivillige var tidligere sundhedsprofessionelle.

Rekruttering af vågere foregik dels gennem vågernes fællesmøder, hvor jeg var inviteret med og dels gennem vågegruppernes lokale vågeledere. De interviewede vågere var i alderen 45-78 år. Fire var i fuldtidsarbejde, og resten var efterlønsmodtagere eller folkepensionister. To af de i alt 17 interviewede vågere var mænd. Vågernes faglige baggrunde fra lønnet arbejde var ligeledes præget af stor diversitet. Fem af de i alt 17 interviewede vågere havde erfaringer fra lønnet arbejde som sundhedsprofessionelle.

Rekruttering af beboere foregik med afsæt i deltagerobservationer på plejhjemmene og efter aftale med den ansatte aktivitetskoordinator for de frivillige og/eller den primært ansvarlige for beboerens plejeforløb. De interviewede beboere var alle etniske danskere i alderen 75-89 år og havde boet på et af de tre plejehjem mellem et halvt år og fire år.

Rekruttering af pårørende foregik med afsæt i deltagerobservationer på stederne, og deltagerobservationer knyttet til vågeforløbene i eget hjem og på plejehjem. Kun en enkelt pårørende til en nulevende beboer indvilgede i et interview. De øvrige interviewede pårørende var voksne døtre til afdøde beboere eller ægtefæller til afdøde beboere. En enkelt pårørende lod sig interviewe efter hendes ægtefællens død i forlængelse af et palliativt terminalt forløb i eget hjem, hvor vågere var involveret. Fem af de plejhjemsfrivillige var også tidligere pårørende til en beboer på et af de tre plejehjem (se kapitel 8 afsnit 8.2).

Rekruttering af professionelle foregik med afsæt i mine deltagerobservationer og gennem praksisstedernes ledere. De interviewede professionelle havde erfaringer med samarbejde med de faste plejehjemsfrivillige og/eller frivillige vågere i eget hjem eller på plejehjem. Deres faglige baggrunde var social- og sundhedsassistenter, en enkelt plejehjemsassistent, sygeplejersker med palliationsansvar og pædagoger. De ansatte aktivitetskoordinatorer havde forskellige faglige baggrunde indenfor det sundhedsfaglige eller pædagogiske område. Alle de interviewede sundhedsprofessionelle var kvinder.

Interviewene gav i kombination med deltagerobservationer rig mulighed for udfoldelse af de forskellige informanternes førstehåndsperspektiver på erfaringer knyttet til det frivillige arbejde og samarbejdet med frivillige og mulighed for at følge op på spørgsmål, observationer havde givet anledning til. Et interviewspørgsmål til en af de faste plejehjemsfrivillige kunne f.eks. være: *"I går bemærkede jeg, at du var med på busturen med flere af de ældre. Da I kom tilbage, så det ud som om, du sad længe og ventede. Hvad skete der?"* Et andet eksempel knyttet til de frivillige vågere var: *"Jeg har bemærket, at når du/I våger hos en døende, så holder I nogle gange den døendes hånd og andre gange ikke. Hvordan finder man som våger ud af, hvad man skal gøre?"* De formelle interviews havde en varighed fra 25 minutter til ca. 1,5 time og blev optaget på diktafon og umiddelbart herefter overført og opbevaret på sikre drev på min arbejdsplads i Københavns Professionshøjskole (se også kapitel 6). En oversigt over fordelingen af interview og informanter præsenteres under afhandlingens resultater i afsnit 8.2.

5.2.4 TRANSSKRIBERING AF FELTNOTER OG INTERVIEW

Alle interviews er transskriberet i softwareprogrammet Express Scribe. I udgangspunktet var det min ambition selv at transskribere alle interview for at sikre at oversættelsen til tekst blev så tæt på informanternes egne udtryk som muligt, men også for at etablere en fortrolighed med det samlede datamateriale (140,142). Det var forbundet med følelsen af kontroltab og tab af min føling med de samlede data, da jeg undervejs i projektet erkendte, at mit mål var for ambitiøst indenfor den tidsramme, jeg havde til rådighed. Efter transskribering af ca. 10 interview overlod jeg opgaven til en studentermedhjælper. Som foreslået af Kvale (142), vejledte jeg nøje til at fortsætte den transskriberingsstil, jeg oprindeligt selv havde valgt. Interviewene blev transskriberet med tydelig markering af dato for interviewet, type af informant og kontekst. Interviewpersonernes ordvalg og formuleringer blev gengivet ordret, om end enkelte udvalgte citater er blevet ændret en smule af hensyn til tekstens læsbarhed, og hvor teksten skulle oversættes til engelsk. Udtryk for latter, gråd, pauser, suk mm blev markeret tydeligt i interviewteksten. Det blev markeret, når noget fremstod utydeligt, så jeg havde mulighed for at vende tilbage og genlytte disse passager. Dette benyttede jeg mig af i flere interview. Alle feltnoter og interview blev ved transskribering anonymiseret.

I det følgende kapitel redegør jeg for de forskellige etiske overvejelser, projektets gennemførelse har givet anledning til.

KAPITEL 6. ETISKE OVERVEJELSER

Etik i kvalitativ forskning er både makro- og mikroetik (143) og udspænder sig i en forskningspraksis i et spændingsfelt mellem disse to poler. I det følgende redegør jeg først for, hvordan projektet tager højde for de etiske kodekser og krav, der er gældende i samfundet og i sundhedsvidenskabelig forskning. Herefter udfolder jeg, med inspiration fra Jacobsen og Kristiansen (138), overvejelser knyttet til nærhedsetik og moral. Det er etiske overvejelser, der gør sig gældende for forskning af det sociale liv og i særdeleshed, når forskning implicerer mennesker i sårbare livssituationer.

I en dansk sammenhæng sætter *Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter* (144) og *Persondataloven (GDPR)* (145) en overordnet etisk ramme for forskningsprojekter. Internationalt tilbyder Helsinki Deklarationen et bud på en etisk forsvarlig håndtering og balancering af interesse for ny viden og hensyn til deltagerne (146). Formelt blev dette forskningsprojekt før dets opstart anmeldt til den Regionale Etiske Komite i Region Hovedstaden. Herfra kom skriftlig besked om, at kvalitative forskningsprojekter af denne karakter ikke kræver godkendelse i en dansk kontekst (Journal nr.: H-18032834). Jeg sikrede, at projektdata, som samtykkeerklæringer, feltnoter, lydfiler fra interviews og transskriptioner af lydfiler, kunne opbevares på sikre drev på mit ansættelsessted i Københavns Professionshøjskole (KP). Dette foregik efter de gældende GDPR-regler (145) samt lokale KP politikker for informationssikkerhed og databehandling i forskning (147). Personfølsomme data blev fjernet fra datamaterialet, når det blev skriftliggjort. Enten når jeg nedfældede mine feltnoter eller ved transskriptioner af interview. Jeg anvendte koder, der knyttede data til steder og informanter, så jeg kunne bevare overblikket. Lydfiler transskriberede interviews og samtykke erklæringer bliver slettet efter endt brug eller senest efter 5 år fra projektstart. Samarbejdspartnere (herunder mine vejledere fra henholdsvis AAU og REHPA/SDU) underskrev databehandlaftaler.

De ansvarlige ledere i de involverede kommuner, plejehjem og to organiserede vågetjenester og deres konsulenter fra Ældresagen og Røde Kors blev informeret mundtligt og skriftligt om projektets formål. Jeg indhentede skriftligt informeret samtykke fra ansvarlige lokale ledere til plejehjemsinstitutionernes deltagelse. Alle plejehjemsfrivillige blev informeret skriftligt om projektet og modtog information om, hvilke dage observationerne fandt sted, for at give de frivillige mulighed for at fravælge deltagelse i projektet. Jeg er ikke vidende om, at nogen valgte denne mulighed. De to involverede vågegrupper blev informeret om projektet af gruppens lokale vågeleder. Alle frivillige, plejehjemsfrivillige og frivillige vågere, modtog skriftlig og mundtligt information om projektets formål og fik besked om, at det var frivilligt at deltage i observationer. Min deltagelse i vågegruppernes fællesaktiviteter, herunder de månedlige møder, var alle vågere informeret om pr. mail forud for møderne.

Lederne på stederne tog ansvar for at informere personale, beboere og pårørende om projektdeltagelsen gennem personalemøder, stedets fællesmails og/eller elektroniske info-skærme. Alle informanter, der deltog i interviews, gav skriftligt informeret samtykke til deltagelse. Af det informerede samtykke fremgik det, at man som informant til en hver tid havde mulighed for at trække sit samtykke tilbage. Frivillige vågere, der stillede sig til rådighed i vågeforløb, gav et individuelt skriftligt informeret samtykke forud for observationen. I to ud af de fire observerede vågeforløb var den døende borger ikke kontaktbar. Her gav nærmeste pårørende mundtligt samtykke til observation. Skriftlig information om projektet til deltagere og informanter og eksempler på de anvendte samtykkeerklæringer ses af Bilag D og E.

En ting er at sikre, at forskningen foregår i henhold til de formelle overordnede etiske kodekser som beskrevet ovenfor. Noget andet er, når der undervejs i forskningsarbejdet opstår uforudsete dilemmaer som kræver spontan stillingtagen. Jacobsen & Kristiansen (138) udfolder i deres bog *'Farligt feltarbejde'*, at man som forsker må erkende de modsatrettede interesser og konfliktfyldte følelser som et vilkår i forskning, der handler om mennesker og det sociale. Navigation mellem modsatrettede positioner og samtidig evne at ”*gebærde sig moralsk i forhold til andre mennesker i almindelighed*” må fastholdes i et nærhedsetisk perspektiv (ibid., s.117). F.eks. valgte jeg at afbryde en observation af et vågeforløb hos en døende beboer efter bare en halv time. I situationen fornemmede jeg, at den døende, på trods af samtykke fra nærmeste pårørende, viste tegn på uro og ubehag ved flere fremmede personer i rummet. Selvom disse data kunne være i projektets interesse, særligt fordi aftaler om vågeforløb var krævende for alle parter, lod jeg dem udgå af materialet. Forskningsprojektet igennem har min hensigt været, ikke lade projektets interesse gå forud for hensynet til informanterne.

Som beskrevet i afsnit 5.2.2 valgte jeg under mit feltarbejde at være åben om min forskerrolle af etiske årsager. At skjule sin identitet som observatør, og i den forstand, praktisere rollen som total deltager i et feltarbejde, kan give adgang til autentiske hverdagssituationer af stor betydning for forskningens anliggende (ibid.) Identitetssløring indebærer dog fare for, at informanterne kan føle sig ført bag lyset eller misbrugt (ibid.). Jeg ønskede ikke at risikere dette, selvom min åbenhed har haft indflydelse på, hvad jeg fik del i.

Analyserne af datamateriale og de valg og fravalg, der skal træffes i den del af forskningsprocessen, handler også om etik, når man som forsker arbejder med fortolkning og ikke ønsker hverken at overfortolke, mistolke eller manipulere data. Min position i feltarbejdet som partiel deltagende, hvor jeg var åben om min rolle og tog del i det sociale liv på stederne, forærede en adgang til centrale dele af den sociale praksis og aktørernes samspil i denne sociale praksis. Positionen bragte mig tæt på informanternes adfærd, meninger, motiver og fortolkninger og har bidraget til at forebygge analyser og fortolkninger på et for spinkelt grundlag (138). Derudover har det været vigtigt for mig løbende at dele de foreløbige analyser, både med vejledere,

men i særlig grad med projektets nøglepersoner (se afsnit 5.2.1), studerende, kollegaer, frivillige og professionelle. Dette er foregået via telefonsamtaler og i forskellige formelle undervisningsfora, hvor jeg har undervist om de foreløbige projektresultater. Den åbne dialog om foreløbige analyser og resultater, kan være emotionelt krævende. Ikke desto mindre har disse fora været med til at nuancere og validere projektets analyser.

I det følgende kapitel redegør jeg for projektets analysestrategi.

KAPITEL 7. ANALYSESTRATEGI

Projektets analysestrategi er, såvel som det har gjort sig gældende for projektets design og metodevalg, fænomenologisk hermeneutisk inspireret. På den ene side har det været vigtigt åbent at få adgang til og indhente beskrivelser af aktørernes førstehåndsperspektiver. På den anden side har det været vigtigt at anerkende, at teori også spiller en rolle i fænomenologisk forskning. Den viden, som projektets formål efterspørger, er i den forstand fremkommet i en form for dans mellem empiri og teori. Den tematisk inspirerede analyse (TA) har foræret en guide og givet struktur til analysearbejdet og er samtidig en analysemetode, der kan rumme den ovenfor nævnte dans mellem empiri og teori, også benævnt som en abduktiv analysestrategi.

Analyserne i det systematiske review (A1) er baseret på en sekundær analyse af andres kvalitative data (delstudie I, se afsnit 5.1). Her benyttede vi derfor Thomas & Harden's tre overordnede trin for tematisk syntese af kvalitative studier i systematiske reviews (136,148). I afhandlingens tre empiriske artikler hentes inspiration fra Braun & Clarkes (149) og kombineres med en abduktiv analysestrategi (150,151). I mødet med de empiriske data har en gangbar vej i analysearbejdet været en vekslen mellem en induktiv fænomenologisk inspireret datadrevet tilgang, og et analyse- og fortolkningsarbejde kendetegnet ved en mere deduktiv teoridrevet tilgang. Dette er en vekslen, der kan rummes i TA og samtidig bidrager til en fremadskridende proces i analysearbejdet.

TA er anerkendt og brugt bredt indenfor kvalitativ forskning (148,152). Her tilbydes seks trin, der udgør en konkret step-by-step guide til analyser af det kvalitative datamateriale (149). De forskellige trin forstås ikke rigtigt og stringent lineært, fordi der i praksis veksles mellem trinene og er overlap (148,149). I modsætning til andre datadrevne analysetilgange, er TA en fleksibel analysemetode, der rummer bredde i de teoretiske grundantagelser (153), samtidig med at det anerkendes, at en kvalitativ analyse aldrig hverken er eller bør være uden teori (149,153) og på den måde lægger sig i tråd med projektets fænomenologiske hermeneutiske ståsted. I TA bruges termene 'koder' og 'temaer' (149,153). I kvalitative analyser mere generelt varierer det, hvornår i en analyseproces teori spiller en rolle (150). I nogle fænomenologiske traditioner, som f.eks. dele af Grounded Theory traditionen, er idealet at gå så teoretisk forudsætningsløst til undersøgelsesfeltet som muligt og teori trækkes først meget sent ind i processen (ibid.). I andre fænomenologiske traditioner, som denne undersøgelse er inspireret af, har teori informeret formål og forskningsspørgsmål og/eller er et væsentligt element i selve datakondenseringsprocessen (ibid.). Analysestrategien i dette projekt har været kendetegnet ved en dialog og vekslen mellem en induktiv og fænomenologisk datadrevet tilgang i de indledende kodninger og begyndende tematiseringer frem, hvor processen undervejs i mødet med de empiriske data har kaldt på en mere deduktiv og teoretisk informeret analyse, bearbejdning og fortolkning af datamaterialet, her forstået som en abduktiv analysestrategi integreret i TA (149,151,154). Med Järvinen & Mik-Meyer udtrykt som en proces, hvor

”empirien influerer vore teorivalg, samtidig med at teori hjælper os til at fortolke og perspektivere vore empiriske fund” (150, s.11). Den udfordrende balancekunst er en stadig bevidsthed i analysearbejdet om, at data i sig selv ikke bibringer noget uden analyser og teori, men at en fænomenologisk inspireret analyse på den anden side heller ikke skal styres af teori på en måde, så analysearbejdet kommer til at handle mere om testning af teories holdbarhed eller forklaringskraft end at udfolde de empiriske fund. En fænomenologisk hermeneutisk inspireret kvalitativ analyse er således tidskrævende, fordi forskellige teoretiske rammer og begreber bliver afprøvet undervejs, når det afsøges, hvad der bedst muligt udfolder, fortolker og perspektiverer de fund, der er gjort og bidrager med at svare på de rejste formål og forskningsspørgsmål.

Af figur 5 ses et eksempel på analysestrategien, som den sætter sig igennem i forhold til et tema i A2. Her har analyserne anvendt teori og begreber fra Herbert Blumer (108).

Figur 5. Analysis inspired by Braun & Clarke’s (149) step-by-step model and related to the *Symbolic indications of ‘them and us’* theme.

| Step 1: Transcription, familiarisation of data, key phrases underlined for initial coding. | Initial codes |
|--|--|
| <p>Fieldnote extract (providing context):</p> <p>They deliver the tray with coffee and cookies to the kitchen and then walk around a bit. They seem to be waiting. One of the residents from the bus tour cannot find her way back to the ward by herself. The other three residents go to the ward (...) Ten minutes pass. The volunteers are waiting. Then they begin following the resident to the ward. One of them says to the other: <i>‘it’s typical’</i>. A professional caregiver arrives and meets them on their way to the ward (Fieldnote NH I).</p> | <p>The common areas are central settings in the nursing home</p> <p>A place for meeting – and for waiting</p> <p>Some residents need help</p> <p>Some residents help themselves</p> <p>Professionals are on the ward</p> <p>Professionals are expected to pick up the residents after a bus tour</p> <p>Waiting triggers emotions</p> <p>Waste of time</p> <p>Volunteers act if professionals do not</p> |

| Step 1: Transcription, familiarisation of data, key phrases underlined for initial coding. | Initial codes |
|---|--|
| <p>Interview extract:</p> <p><i>'You could, if [the volunteers] are on the ward playing and singing we could be together. We could drink coffee and sit there together for 10 minutes and sing with them (...) It's a barrier when we don't arrange encounters between volunteers and professional caregivers (...) It isn't enough for the activity coordinator to have third-person contact to the volunteers. If they do not come to the ward, we do not get to know each other. It is about trust. It is about developing an understanding of each other (Nursing assistant, M p. 4, NH I).</i></p> | <p>Professional caregivers (often?) let volunteers wait</p> <p>Volunteers not usually on the ward</p> <p>A vision</p> <p>Meeting with volunteers on the ward</p> <p>Being together in social activities</p> <p>Playing, singing, drinking coffee together</p> <p>Lack of doing things together</p> <p>Lack of encounters</p> <p>inherent barriers in the organisation of the volunteer work</p> <p>An activity coordinator is not enough to ...</p> <p>The activity coordinator a third person</p> <p>The activity coordinator another role</p> <p>Lack of contact</p> <p>Lack of knowing each other</p> <p>Lack of understanding</p> <p>...</p> |

| Step 2: Initial coding of each dataset. Recoded across the entire dataset e.g. codes | Step 3: Codes recoded across the entire dataset and put in meaningful groups Potential themes/sub- themes | Step 4: Reviewing themes. Blumer's theoretical understand- ing of human experience and human social acts inspired the selection of these themes. Subthemes | Step 5: The final naming/selec- tion of overall themes and subthemes Inspired by the theoretical framework Final theme | Step 6: Presentation of findings with selected relevant quotations Inspired by the theoretical framework. e.g. quotation |
|--|--|---|---|---|
| <p>Volunteers do not usually set foot on the ward</p> <p>Professional caregivers are on the ward</p> <p>Professional caregivers do not usually stay in the common areas</p> <p>Do not meet</p> <p>Do not sit together</p> <p>Volunteers afraid of breaking rules</p> | <p>Them-us</p> <p>Unspoken boundaries</p> <p>Different whereabouts</p> <p>The institutional distinction</p> | <p>Unspoken boundaries</p> | <p>Symbolic indications of them-us</p> <p>Symbols are signs communicating something</p> | <p><i>'It isn't enough for the activity coordinator to have third-person contact to the volunteers. If they do not come to the ward, we don't get to know each other'.</i></p> |

Konkrete eksempler fra analyseprocesserne er også gengivet i afhandlingens artikler.

KAPITEL 7.1 ANALYTISKE GREB

Som nævnt tidligere har begreber hentet i symbolsk interaktionisme bidraget til at udfolde og forstå fænomener knyttet til det sociale, samspil og samhandlinger i projektets empiriske datamateriale. Symbolsk interaktionisme er en retning, indenfor sociologisk hverdagslivsociologi med baggrund i amerikansk pragmatisme og en mikrosociologisk retning, der kan henføres til den klassiske Chicagoskole og særligt inspireret af George Herbert Mead (154–156). Traditionen blev navngivet med Herbert Blumer (108,109).

Som defineret i afsnit 3.2 henter en sociologisk hverdagslivsteori inspiration i den klassiske filosofiske fænomenologi og er med Alfred Schutz videreudviklet i den sociologiske tradition (107). I denne mikrosociologiske videnstradition er meninger og normer ikke noget statisk, men noget der løbende bliver til i det sociale liv og også forhandles her (81,113,156). Centralt står, at socialt liv opstår i møder mellem mennesker, men også mellem mennesker og institutioner, og erfaringer er resultat af de menneskelige møder, interaktioner og samhandlinger (ibid.). Erfaringer fortolkes og tillægges mening af aktørerne, og disse fortolkninger og meninger har betydning for aktørernes handlinger og samhandlinger (ibid.). I den forstand kan teoretiske begreber hentet i en symbolsk interaktionistisk videnstradition bidrage til at forstå det sociale ved at forstå de processer, der knytter an til det sociale samspil i hverdagslivet, hvorigennem vi som mennesker fortolker situationer og handler på disse fortolkninger (113).

I det følgende præsenterer jeg tre teorier hentet i en symbolsk interaktionistisk tradition og begrundet deres anvendelse som analytiske greb i afhandlingens tre empiriske artikler (A2, A3 og A4). I A3 er et symbolsk interaktionistisk perspektiv kombineret med omsorgsfilosofiske begreber hentet hos den norske sygeplejerske og filosof Kari Martinsen (157).

Herbert Blumer - A2

I A2 var formålet, at undersøge erfaringer knyttet til samarbejde mellem plejehjemsfrivillige og professionelle i hverdagsliv på plejehjem. Hos Blumer (108) sker tolkning af og tilskrivning af mening til erfaringer som resultat af socialt samspil mennesker imellem (108,109,158). Symboler bliver tegn, vi kommunikerer med og fortolker på, og som derfor er meningsbærende (108,109). Det betyder, at vi som mennesker, interagerende og handlende, ofte har forskellige forventninger, definitioner og fortolkning af virkeligheden, og interaktion kan bidrage til udvikling af fælles forståelse (ibid.). Meninger og tolkninger vedligeholdes eller ændres med afsæt i menneskers sociale samspil, men trækker også på det fælles menneskeligt overleverede gennem forfædre, historie og tradition (ibid.).

I A2 bruges begreber fra Blumers til at belyse erfaringer knyttet til samarbejde mellem plejhjemsfrivillige og professionelle i hverdagsliv på plejehjem.

Kari Martinsen og van Bochove et al. - A3

Formålet med A3 var at undersøge kendetegn ved de frivillige vågers arbejde hos døende og undersøge udfordringer og/eller muligheder knyttet til grænser mellem vågernes frivillige arbejde og de professionelle arbejde hos døende i palliative forløb. Kari Martinsens teori om omsorg henter inspiration i det alment menneskelige (157,159). Hos Martinsen går sansning forud for ord mellem mennesker, og brugen af sanser er en forudsætning for omsorg på den omsorgstrængendes præmisser (157,159,160). Omsorg indebærer samtidig moralske anliggender, fordi der i samhandling med den sårbare altid er magt og afhængighed på spil (ibid.). Martinsen bruger begrebet stedfortrædelse om det universelle mellem menneskelige fænomener kendt fra omsorgssituationer, hvor mennesker har brug for hjælp. Det handler om situationer, hvor mennesker tillidsfuldt og midlertidigt lader en anden træde 'i stedet for' (157). Martinsens begreber bruges i A3 til at belyse det frivillige vågerarbejdes kendetegn, når det udføres hos uafvendeligt døende og deres pårørende.

Martinsens omsorgsfilosofiske begreber kombineres i denne artikel med van Bochove et al.'s (161) boundary-work perspektiv. Sidstnævnte forærede begreber, der bidrog til at belyse muligheder og udfordringer knyttet til grænser mellem de frivillige vågers arbejde og de sundhedsprofessionelles arbejde. Boundary work begrebet er introduceret af Gieryn (162), og videreudviklet og anvendt i forskellige forskningsmæssige kontekster (163). Dets sammenkobling med 'work' har derimod teoretisk forankring i en symbolsk interaktionistisk videns-tradition (161). Begreberne 'demarcation work' og 'welcoming work' kaster i denne artikel lys på, hvordan de frivillige vågere og professionelle markerer grænser, men også til stadighed udfordrer de traditionelle grænser, når der samarbejdes i palliativ praksis hos døende i eget hjem og på plejehjem.

Astrid Skatvedt – A4

I artikel 4 var formålet, med afsæt i beboer- og pårørendes førstehåndserfaringer, at undersøge betydningen af samhandling med frivillige i hverdagsliv på plejehjem, og når en beboers død er nært forestående. Den norske sociolog og professor Astrid Helene Skatvedt (110) argumenterer med afsæt i en symbolsk interaktionistisk tradition for, at der ligger en særlig værdi i det rutineprægede, almindelige hverdagslige mellem mennesker, noget der bærer eksistentiel betydning og har indflydelse på menneskers identitet (110,164). Hverdagslige ansigt-til-ansigt møder indebærer muligheder for spontane gestusser som det at dele ord, smil, lægge en hånd på en skulder osv., gestusser der i Skatvedts optik er en betydningsfuld hverdagsresponsivitet, såfremt den vækker positivt genklang eller resonans hos den anden (110). Denne situationelle hverdagsresponsivitet fungerer i al dens

mangfoldighed som kommunikative symboler, der tilskrives mening og værdi af aktørerne og hvori, der ligger særlige kilder af betydning for menneskers daglige velvære og livskvalitet (ibid.). Skatvedts begreber er oprindeligt brugt til at kaste lys på hverdagslige samhandlinger mellem patienter/brugere og professionelle, men anvendes i denne artikel til at udfolde plejehjemsfrivilliges og frivillige vågers erfaringer med samhandlinger med frivillige i hverdagsliv på plejehjem.

I det følgende kapitel præsenterer jeg projektets datagrundlag og de fire artikler, som samlet udgør projektets resultater.

KAPITEL 8. PRÆSENTATION AF RESULTATER

I det følgende opsummeres projektets resultater. Først præsenteres det samlede datagrundlag, som det er indhentet gennem projektets tre delstudier. Herefter redegøres for fordelingen af de empiriske data, deltagerobservationer og interviews, i de forskellige undersøgelseskontekster. Afslutningsvist præsenterer og opsummerer kapitlet resultater, som de er præsenteret gennem afhandlingens fire artikler (A1-A4).

8.1 PROJEKTETS SAMLEDE DATAGRUNDLAG

Data fra projektets tre delstudier udgør grundlaget for analyserne i afhandlingens fire artikler. Det samlede datagrundlag for artiklerne er opsummeret i tabel 1 nedenfor.

Tabel 1. Projektets samlede datagrundlag

| Delstudie | Delstudie I | Delstudie II | Delstudie III |
|---------------------------------|---|---|--|
| Datagrundlag | Af 1121 fremkomne artikler blev 11 artikler inkluderet 7 norske artikler, 3 svenske artikler og 1 dansk artikel) | 115 timers deltagerobservation og 20 interviews med i alt 27 informanter | 65 timers deltagerobservation og 18 interviews med i alt 24 informanter |
| Analyser/ Formidling | A1 | A2-A4 | A3-A4 |

I næste afsnit fremgår detaljerede oversigter over fordelingen af deltagerobservationer og interviews i projektets to empiriske delstudier

8.2 OVERSIGT OVER DELTAGEROBSERVATIONER OG INTERVIEWS

Projektets empiriske analyser bygger på 180 timers deltagerobservationer. Heraf 115 timer relateret til faste plejehjemfrivillige og 65 timers relateret til frivillige vågeres aktiviteter. Deltagerobservationer var fordelt på 44 observationsdage og inkluderer i

gennemsnit ca. 2-4 uformelle samtaler med aktører af 2-15 minutters varighed pr. observationsdag. I tabel 2 ses en samlet oversigt over fordelingen af deltagerobservationer i de forskellige kontekster (P: Plejehjem, K: Kommune).

Tabel 2. Samlet oversigt over projektets fordeling af deltagerobservationer

| Frivillige/kontekst for deltagerobservation og uformelle samtaler | P1K1 (fordelt på 15 dage) | P1K2 (fordelt på 18 dage) | P1K3 (fordelt på 11 dage) | I alt |
|--|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------|
| Plejhjemsfrivillige* | 78 timer | | 37 timer | 115 timer |
| Frivillige vågere – herunder deltagelse i: | 0 | | 0 | 65 timer |
| Tre vågeforløb på plejehjem og/eller i plejebolig** | | 15 timer | | |
| Et vågeforløb i eget hjem*** | | 20 timer | | |
| Deltagelse vågernes fællesmøder og rekrutteringsaktiviteter**** | | 30 timer | | |
| I alt | 78 timer | 65 timer | 37 timer | 180 timer |

* Inkluderede et stort antal samtaler med plejhjemsfrivillige, beboere på plejehjem og et mindre antal uformelle samtaler med pårørende til beboerne og de sundhedsprofessionelle.

** Inkluderede uformelle samtaler med vågere og sundhedsprofessionelle.

*** Inkluderede uformelle samtaler med den døende, den døendes hustru og tre vågere.

**** Inkluderede et stort antal uformelle samtaler med forskellige vågere.

Deltagerobservationer foregik i perioden 15.08.2018 – 20.12.2019.

Analyser af data fra projektets deltagerobservationer er kombineret med analyser baseret på 38 interviews (heraf 7 gruppeinterviews) med i alt 49 informanter. I tabel 3 ses en samlet oversigt over fordelingen af interview og informanter i de forskellige undersøgelseskontekster.

Tabel 3. Samlet oversigt over antallet af projektets interview og informanter

| Kontekst/ Informanter | P1K1 (antal interview) | P2K2 (antal interview) | P3K3 (antal interview) | Antal interviews i alt |
|------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---|
| Plekehjemsfrivillige | 5 | 0 | 3 | 8 (Heraf ét gruppe- interview) |
| Frivillige vågere | 2 | 5 | 2 | 14 (Heraf to gruppe- interviews) |
| Borgere/beboere | 4 | 0 | 1 | 5 |
| Pårørende | 1 | 4 | 0 | 5 |
| Professionelle | 6 | 3 | 2 | 17 (Heraf fire gruppe- interviews) |
| Antal interviews i alt* | 18 | 12 | 8 | 38 (I alt 51 informanter) |

* På tværs af afhandlingens tre empiriske artikler (A2-A4) udgør det samlede antal interviews (A2-A4) 45 interviews med i alt 60 informanter. Dette skyldes, at nogle informanter leverede interviewdata til flere artikler. I Tabel 3 er interview og informanter kun medregnet én gang.

Interviews fandt sted i perioden fra 15.08.2018 – 20.12.2019 med undtagelse af et enkelt interview med en pårørende, der fandt sted i maj 2021.

I de følgende fire afsnit præsenteres resultater fra afhandlingens fire artikler. De indledende tabeller opsummerer den enkelte artikels formål, forskningsspørgsmål, datagrundlag og præsenterer artiklens resultater i form af over- og underordnede temaer.

8.3 ARTIKEL 1: STØLEN, KMS., RAUNKLÆR, M., WINTHER K., GRUBERT M.V., BØGESKOV B.O. (2021). PALLIATIVE CARE VOLUNTEER ROLES IN NORDIC COUNTRIES – QUALITATIVE STUDIES: A SYSTEMATIC REVIEW AND THEMATIC SYNTHESIS⁵ (BILAG G)

Tabel 4. Opsummering af resultater A1

| Aim and/or research question | Data | Results/ Overall themes and sub-themes | |
|---|--|---|---|
| To develop research-based knowledge of experiences related to volunteer roles in palliative care in Nordic countries with similar welfare systems | Of 1121 citations, 81 articles were retrieved for full-text review of which 11 articles were included in the review thematic synthesis: 7 Norwegian articles, 3 Swedish articles and 1 Danish article. | Offering something different than professionals | Being a fellow human who has time Easing the burden of next of kin Helping society for free |
| | | Volunteering in professionals' domain | Personal competencies – a must Do not interfere with the professional domain |
| | | Personal gains | Personal well-being Fellowship and being supported by professional caregivers |

⁵ Arbejdet med reviewartiklen foregik i samarbejde med vejledere og to adjunkter fra Sygeplejerskeuddannelsen i KP. Adjunkterne deltog i forskningsarbejdet som led i deres individuelle kompetenceudvikling og lektorkvalificeringsarbejde.

De 11 inkluderede kvalitative artiklers data var fra de tre Skandinaviske lande, Norge, Sverige og Danmark. Data var baseret på forskellige aktørperspektiver og indhentet på tværs af sektorer og palliative sammenhænge. Ni artikler havde data fra hjemmeplejen, plejecentre og plejehjem og en artikel inkluderede tillige data fra en hospitalskontekst. Fem af de ni artikler var baseret på samme primære studie fra en norsk kommunal kontekst. To artikler fra henholdsvis Danmark og Sverige var baseret på data fra hospice.

Offering something different than professionals

Frivilligt arbejde i palliative forløb i de Skandinaviske lande består af en bred vifte af støtte, hvor frivillige har direkte kontakt til den syge og den syges pårørende. Støtten relaterer sig til praktiske, sociale, emotionelle og fysiske behov hos den syge og den syges pårørende, men indebærer ikke fysisk pleje. Frivillige på hospice har begrænset direkte kontakt til patienter og pårørende. Her består det frivillige arbejde i højere grad af praktiske opgaver, der aflaster de professionelle, så professionelle får frigjort tid til patienter og pårørende. Den syge og dennes pårørende oplever de fremmede frivillige som medmennesker, de har tillid til, og nogen der er til stede på den syges og de pårørendes egne præmisser. Pårørende, der passer deres syge ægtefælle i eget hjem, har gavn af frivilliges tilbud om aflastning i en belastet hverdag med sygdom. Disse pårørende ser tillige de frivillige som værdifulde samtalepartnere. For nogen frivillige en måde at give noget tilbage til velfærdssamfundet på. Den brede vifte af støtte, de frivillige tilbyder, står i kontrast til den støtte professionelle tilbyder i en travl hverdag.

Volunteering in professionals' domain

Frivilligt arbejde i palliation betyder frivilligt arbejde i en kontekst, hvor sundhedsprofessionelle er dem, der har det formelle ansvar for den hjælptrængendes pleje, omsorg og behandling. De professionelle stiller krav til frivillige om personlige kompetencer, særligt relationelle og kommunikative, fordi det frivillige arbejde udføres hos sårbare borgere med komplekse behov. Frivillige med erhvervskompetencer fra sundhedsfagligt arbejde er mindre ønsket af de sundhedsprofessionelle. For den syge og de pårørende ses disse frivillige som en ekstra gevinst der fremmer tryk og samarbejdet. Disse frivillige ses af de professionelle, som frivillige der vanskeligere tilpasser sig rollen som frivillig, og derfor udfordrer domænegrænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde.

Personal gains

Tilbud om formel uddannelse til frivillige indenfor det palliative felt i de Skandinaviske lande er begrænset og sjældent formaliseret eller et krav. Det frivillige arbejde erfares af de frivillige som en personlig gevinst, hvor der er en værdifuld mulighed for personlig udvikling og meningsfuldt fællesskab med andre frivillige. Muligheden for kontakt til de professionelle ses som en gevinst ved det frivillige

arbejde, og de professionelles anerkendelse og tilgængelighed har betydning for de frivilliges motivation i arbejdet.

Artikel 1 refererer til data indhentet i delstudie I. Artiklen er publiceret i *BMJ Supportive and Palliative Care* i december 2021.

8.4 ARTIKEL 2: STØLEN KMS. (2021), VOLUNTEERS DO THE FUN STUFF – EXPERIENCES FROM VOLUNTEER-PROFESSIONAL CAREGIVER COOPERATION IN NURSING HOMES (BILAG H)

Tabel 5. Opsummering af resultater A2

| Aim(s) and/or research-question | Data | Results/ Overall themes and sub-themes | |
|---|---|--|--|
| <p>Aim: To identify challenges to volunteer-professional caregiver cooperation in general palliative care in Danish nursing homes</p> <p>Research question:</p> <p>What are the challenges experienced in cooperation between volunteers and professional caregivers to provide daily care for elders in nursing homes and what meanings do they associate with these challenges?</p> | <p>115 hours of participant observations in two Danish nursing homes with 50-60 volunteers involved and 16 individual or group interviews with 22 informants (eight with volunteers and eight with professional caregivers)</p> | <p>Symbolic indications of 'them and us'</p> | <p>Unspoken boundaries</p> <p>Volunteers do the fun stuff</p> |
| | | <p>Meanings and actions regarding the resident's best interest</p> | <p>Social activities support the resident's wellbeing</p> <p>Shielding residents from excessive activity</p> <p>The link</p> |

Symbolic indications of 'them and us'

Samarbejdet mellem plejehjemsfrivillige og professionelle på plejehjem er udfordret af udtalte og traditionelle grænser mellem frivillige og professionelles opholdssteder på plejehjemmet og de forventninger, de samarbejdende parter har til, hvem der tager

sig af hvilke opgaver, hvornår og hvorhenne. De frivilliges sociale aktiviteter med beboerne foregår primært i og fra plejehjemmets fællesområder. Her drikkes der kaffe, spises mad, tales sammen, synges, læses og herudfra gås ture, tages cykelture og busture sammen med de frivillige ud i nærområdet og naturen. Med de sociale aktiviteter har de frivillige, ofte i samarbejde med en ansat koordinator/aktivitetsleder, brugt tid på at skabe rammen for de sociale aktiviteter. Helt almindelige, men nødvendige og ofte ret usynlige praktiske opgaver varetages af de frivillige, som f.eks. kaffebrygning, borddækning og den efterfølgende oprydning. Beboernes muligheder for deltagelse i de sociale aktiviteter afhænger af samarbejdet med de professionelle, som er dem, der har den daglige kontakt til og ansvar for beboernes personlige pleje, omsorg og behandling. Den traditionelle institutionelle grænse mellem frivillige og professionelles domæner kommunikerer, at deltagelse i og interaktioner med beboerne om de sociale aktiviteter primært er forbeholdt de frivillige. Noget de professionelle oplever som et tab i det professionelle arbejde. De professionelle oplever, at den institutionelle tradition og grænse for hvor de frivilliges sociale aktiviteter foregår hindrer de mest sårbare beboere i at få glæde af de frivilliges tilbud.

Meanings and actions regarding the resident's best interest

Frivillige og professionelles manglende muligheder for fælles erfaringer med beboerne udfordrer parternes gensidige forståelse af hinandens prioriteter, når det gælder omsorgshandlinger rettet mod beboerne i hverdagen. Handlinger tillægges forskellig betydning og mening baseret på erfaringer med beboerne, erfaringer der får betydning for fortolkninger af, hvad der fremmer beboernes velvære og livskvalitet bedst muligt. Frivillige tolker beboeres fravær til de tilbudte sociale arrangementer som et tab af livskvalitet i hverdagen. Beboernes manglende mulighed tolkes som de professionelles ansvar. De professionelle derimod oplever det indimellem nødvendigt at beskytte de mest sårbare beboere, f.eks. de demente, mod de frivilliges sociale aktiviteter i fællesområderne.

Den ansatte koordinatore/aktivitetsledere symboliserer institutionens prioritering af et samarbejde med frivillige. Disse personer giver de frivillige en følelse af at være set og anerkendt i hverdagen. For de professionelle symboliserer rollen også forventning om samarbejde og ekstra arbejde i en travl hverdag.

A2 refererer til data indhentet i delstudie II og III er publiceret i *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Juli 2021.

8.5 ARTIKEL 3: STØLEN KMS., JACOBSEN MH., RAUNKLÆR M. (2019). FRIVILLIGE VÅGERES ULØNNEDE ARBEJDE HOS DØENDE – STEDFORTRÆDENDE OMSORGSARBEJDE PÅ NÆRVÆRETS BETINGELSER (BILAG I)

Tabel 6. Opsummering af resultater A3

| Formål og forsknings-spørgsmål | Datagrundlag | Resultater/ Over- og underordnede temaer | |
|---|--|---|--|
| <p>Formål:</p> <p>At undersøge frivillige vågers arbejde i palliative forløb i eget hjem (hvor eget hjem også omfattede plejehjem)</p> <p>Forskningsspørgsmål:</p> <p>1. Hvad kendetegner frivillige vågers arbejde, når de sidder hos døende?</p> <p>2. Hvilke udfordringer og/eller muligheder er knyttet til grænser mellem frivilligt og professionelt arbejde hos døende i palliativt forløb?</p> | <p>65 timers deltagerobservation af fire vågeforløb (et forløb hos en døende borger i eget hjem og tre forløb hos døende beboere på plejehjem med 7 vågere involveret) og 16 individuelle eller gruppeinterviews med i alt 25 informanter (13 vågere, 9 professionelle og 3 pårørende)</p> | <p>Det frivillige omsorgsarbejde</p> | <p>Det sansende nærvær</p> <p>Tid til særlige øjeblikke</p> <p>Stedfortræder</p> |
| | | <p>Grænser i omsorgsarbejdet</p> | <p>Ingen grænser uden undtagelser</p> <p>De uundgåelige dilemmaer</p> <p>Grænser der udvides</p> |

Det frivillige omsorgsarbejde

Frivillige vågeres arbejde hos døende i eget hjem og på plejehjem er kendetegnet ved et nærværende omsorgsarbejde. Vågerne bruger deres sanser i mødet med den døende i bestræbelser på at handle til den døendes bedste. Den tid vågerne, sidder nærværende hos den døende giver vågerne erfaringer af særlige øjeblikke. Dette er erfaringer der, sammen med erfaringsudveksling i gruppen med andre vågere, har betydning for valg af handlinger hos den døende. Pårørende til døende oplever, at vågernes tilstedeværelse giver dem en mulighed for legitimt at forlade den døende. En aflastning, der skaber rum for andre nødvendige gøremål, men også betyder, at kræfterne til at vende tilbage til den døende genvindes. Professionelle med ansvar for den døendes plejeforløb oplevede, at vågernes tilstedeværelse forærede dem et følelsesmæssigt legitimt grundlag til at forlade den døende, når andre opgaver ventede.

Grænser i det frivillige omsorgsarbejde

Både de frivillige vågere og de ansatte professionelle, der samarbejder med, er optaget af at markere og opretholde grænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde. Grænserne bliver markeret med parternes forskellig vidensgrundlag, ansvar og autoritet. Selvom vågere og professionelle er bevidste om, at vågernes arbejde ikke er plejeopgaver, opstår situationer hvor grænserne udfordres. Vågerne og de professionelle ser på den ene side denne udfordring som et vilkår ved frivilligt arbejde, men på den anden side også noget der kan give anledning til ekstra udfordringer i samarbejdet. Eksempler er knyttet til både vågernes og de professionelle erfaringer knyttet til servering af mad og drikke til borgeren og hjælp til at komme til/fra seng eller toilettet. Når vågninger foregår i borgerens eget hjem er dette situationer, der er særligt dilemmafyldte, fordi de professionelle sjældent er lige i nærheden. Her kan vågerne føle sig pressede til eller have lyst til at handle af hensyn til den borger, de er hos, og gør det på nærværets betingelser. På plejehjem oplever vågere indimellem at blive spurgt om at hjælpe med opgaver, de oplever ligger udenfor deres frivillige arbejdsområde. Det kan være opgaver relateret til at sidde hos en urolig borger eller hjælpe med en praktisk opgave, de professionelle i situationen føler de har brug for hjælp til eller mangler tid til. Vågerne oplever en stigende efterspørgsel på aflastning fra pårørende, der passer deres syge derhjemme. En nyere opgave vågerne føler sig forskelligt udrustede til. Vågerne oplever at samarbejdet med de sundhedsprofessionelle kompliceres af, sundhedsprofessionelles manglende viden om, hvad de frivillige tilbyder og ikke tilbyder.

A3 refererer til data indhentet i delstudie II og III og er publiceret i *Tidsskrift for Arbejdsliv* nr. 4/2019.

8.6 ARTIKEL 4: STØLEN KMS (2022), ‘WITHOUT THEM, THERE WOULD BE ALMOST NOTHING’ – RESIDENTS AND NEXT OF KIN EXPERIENCES OF INTERACTING WITH VOLUNTEERS IN EVERYDAY LIFE IN NURSING HOMES (BILAG J)

Tabel 7. Opsummering A4.

| Aim and research question | Data | Results/ Three overall themes |
|---|--|---|
| <p>Aim: To use a palliative perspective to explore the experiences of nursing home residents and their next of kin related to interacting with volunteers in daily life and when the resident’s death is imminent</p> <p>Research question:</p> <p>What do residents and their next of kin experience and value from encounters and interactions with nursing home volunteers and vigil volunteers in nursing homes in everyday life in and when death is imminent?</p> | <p>130 hours of participant observations in three nursing homes and 13 individual interviews with five residents and eight next of kin persons</p> | <p>1) Social everyday activities - a frame for responsiveness and meaningful everydayness</p> <p>2) Time</p> <p>3) Valuable relief when death is imminent - inherent ethical dilemmas</p> |

Social everyday activities - a frame for responsiveness and meaningful everydayness

Beboere på plejehjem oplever, at plejehjemfrivilliges sociale aktiviteter tilbudt i plejehjemmets fællesområder har positiv betydning for deres daglige velvære. Det institutionelle rammeskift og samhandling med de frivillige kommunikerer et

positivt brud i hverdagen på plejehjem. Den social ramme faciliterer værdifulde ansigt til ansigt møder, hvor rollen som beboer på plejehjem for en tid skubbes i baggrunden og det, der tillægges mening og værdi fra det almindelige velkendte menneskeliv, vækkes til live og får tid og rum.

Time

Den tid plejhjemsfrivillige og frivillige vågere stiller til rådighed for samhandlinger med beboere i hverdagsliv på plejehjem og hos beboere, hvis død er nært forestående, erfares som en kontrast til den tid, de professionelle har til sociale og støttende omsorgsaktiviteter.

Valuable relief when death is imminent - inherent ethical dilemmas

Pårørende til døende beboere på plejehjem erfarer frivillige vågers tilbud om at sidde hos den nærtstående døende som en betydningsfuld aflastning og støtte i en vanskelig livssituation. At lade den fremmede våger sidde hos ens nærtstående giver også anledning til dilemmaer. Pårørende kan føle, de svigter den døende, og aflastningen fra den fremmede våger tilbydes ofte uden vished om den døendes egne præferencer og ønsker for de sidste levedøgn.

A4 refererer til data indhentet i delstudie II og III. Artiklen er submittet til *OMEGA Journal of Death and Dying*, Marts 2022 og i reviewproces. Udkast til artiklen fremgår ikke af afhandlingen af hensyn til artiklens reviewproces.

I det følgende kapitel sammenfattes de fire artiklers resultater, før der i kapitel 10 følger en diskussion af tre udvalgte analytiske pointer på tværs af afhandlingens resultater.

KAPITEL 9. SAMMENFATNING AF RESULTATER

Analyser af data fra projektets tre delstudier er præsenteret gennem afhandlingens fire artikler. På tværs af artiklerne ses, at plejehjemsfrivillige og frivillige vågeres omsorgsaktiviteter hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende tilsammen udgør betydningsfulde supplerende omsorgsressourcer, der kan understøtte, fremme og måske endda forbedre en helhedsorienteret kommunal basal palliativ indsats og praksis. På tværs af afhandlingens artikler ses, at det, de frivillige tilbyder, adskiller sig fra det, de sundhedsprofessionelle kan tilbyde.

Det systematiske review (A1) undersøgte og præsenterede eksisterende forskning om frivilliges rolle i palliation på tværs af fem nordiske lande. Reviewet resulterede i en analyse af 11 Skandinaviske kvalitative artikler og supplerer den eksisterende internationale viden fra reviews om frivilliges rolle i det palliative felt med ny viden om frivilliges rolle i en nordisk velfærdsstat kontekst. Reviewet afdækker samtidig den begrænsede eksisterende forskning om emnet i de nordiske lande og den manglende forskning relateret til en dansk kommunal kontekst.

Projektets tre empiriske artikler (A2, A3 og A4) tilbyder, med afsæt i forskellige aktørperspektiver og undersøgelsesspørgsmål, tre kvalitative forskningsbidrag, der samlet viser, at plejehjemsfrivillige og frivillige vågere tilsammen tilbyder omsorgsaktiviteter til borgere i palliative forløb. Hvor de plejehjemsfrivilliges omsorgsaktiviteter tilbydes i hverdagsliv hos beboere på plejehjem, træder de frivillige vågere til, når en beboer er uafvendeligt døende. Vågerne tilbyder deres støtte hos døende på plejehjem og hos borgere og i eget hjem.

Det vises, at plejehjemsfrivilliges sociale aktiviteter tilbyder de sårbare gamle på plejehjem en alternativ ramme, der skaber rum for meningsfulde ansigt-til-ansigt-møder og menneskeligt fællesskab. Gennem almindelige sociale, hverdagslige og genkendelige sociale aktiviteter rækkes der støtte, der går på tværs af fysiske, psykosociale og eksistentielle omsorgsdimensioner. Gennem samhandling med de plejehjemsfrivillige faciliteres dermed en meningsfuld omsorgsstøtte, der fremmer de sårbare gamles identitet som mennesker i et samfund sammen med andre, også i den afsluttende del af livet på plejehjem. De frivilliges supplerende omsorgsaktiviteter bidrager til beboeres erfaringer af velvære og livskvalitet i hverdagen på et plejehjem og er supplerende omsorgsressourcer, der kan understøtte, fremme og måske endda forbedre en kommunal basal palliativ indsats og praksis på plejehjem (A2, A4). Samarbejdsformen med de plejehjemsfrivillige er kendetegnet ved adskilte domæner og en 'dem og os' kultur, der understøttes af den institutionelle ramme og tradition for involvering af og samarbejde med plejehjemsfrivillige i hverdagen på plejehjem (A2). De ansatte aktivitetskoordinatorer spiller en central rolle for den hverdagslige koordinering af de frivilliges omsorgsaktiviteter og har kendskabet til de plejehjemsfrivilliges interesser og kompetencer såvel som de spiller en central rolle som forbindelsesled i det daglige samarbejde mellem de frivillige og sundhedsprofessionelle.

Når en beboer på plejehjem er uafvendeligt døende, ophører kontakten med de plejehjemsfrivillige, og en ny samarbejdsform gælder. Nu inviteres fremmede frivillige vågere på de sundhedsprofessionelles initiativ og med samtykke fra den døende og/eller den døendes pårørende ind i det, der traditionelt forstås som de professionelle domæne. Her sidder de hos døende de forventede sidste levedøgn/timer i den terminale del af det palliative forløb (A3, A4). På plejehjem foregår samarbejdet med de fremmede frivillige vågere uafhængigt af det frivillige arbejde i øvrigt i hverdagslivet på plejehjem og udenom den ansatte aktivitetskoordinator, men i stedet på direkte initiativ fra de sundhedsprofessionelle med det formelle ansvar for beboerens palliative forløb (A3, A4). Hos døende borgere i eget hjem er de frivillige vågere inviteret på de pårørendes eller de sundhedsprofessionelles initiativ. Vågerne formidler med deres omsorgsstøtte et sansende nærvær hos den døende og at der er tid til at blive siddende hos den døende på den døendes præmisser. Dette er omsorgsaktiviteter, der står i kontrast til den tid de sundhedsprofessionelle har til den uafvendeligt døende på plejehjem og hos døende borgere i palliative forløb i eget hjem. Vågerne tilbyder meningsfuld aflastning til døendes pårørende i den krævende livssituation med en nærtstående nært forestående død. Vågernes omsorgsstøtte hos uafvendeligt døende er også forbundet med etiske dilemmaer. Sjældent kendes den døendes egne ønsker og præferencer i forhold til at modtage støtte fra de fremmede frivillige i den sårbare livssituation de sidste levedøgn (A4). Vågernes aflastende og stedfortrædende rolle for pårørende betyder også at pårørende, der ønsker at være hos deres døende nærtstående når døden indtræder, kan forhindres i dette, hvis forventninger til samarbejdet med vågerne ikke er kommunikeret klart mellem de sundhedsprofessionelle og pårørende og/eller de sundhedsprofessionelle og vågerne (A3, A4).

Samarbejdet mellem plejehjemsfrivillige og sundhedsprofessionelle i hverdagen på plejehjem er kendetegnet ved forskellige udfordringer. De samarbejdende parter forskellige opgaver og primære opholdssteder indenfor den institutionelle ramme på plejehjem betød sparsomme fælles erfaringer med beboerne og udgjorde en barriere for erfaringsudveksling og dialog i hverdagen. Forskellig viden og erfaringsgrundlag knyttet til samhandling med beboerne gav anledning til de samarbejdende parter forskellige tolkninger af, hvad der fremmede beboernes daglige velvære og livskvalitet bedst muligt. De plejehjemsfrivilliges primære opholdssted er institutionens fællesområder, hvor de sundhedsprofessionelle sjældent opholder sig i længere tid. Institutionelle markerede grænser og traditioner for, hvor henholdsvis frivillige og professionelle opholdssteder på plejehjemmet er, fremmer en 'dem og os' kultur. Noget der ikke er ønsket hverken af de plejehjemsfrivillige eller de sundhedsprofessionelle (A2).

Sundhedsprofessionelle ser de plejehjemsfrivilliges samhandling med beboerne om sociale omsorgsaktiviteter som værdifulde omsorgsaktiviteter og en tabt dimension i det professionelle arbejde i takt med et stigende antal beboere med komplekse pleje- og behandlingsbehov. Den traditionelle institutionelle grænse for, hvor de frivillige opholder sig, og hvilke opgaver de forventes at tage sig af hvorhenne, og hvornår, udgør en barriere for de samarbejdende parter fælles erfaringer med beboerne om

sociale aktiviteter. De ansatte aktivitetskoordinators rolle er afgørende for de plejehjemsfrivilliges oplevelse af støtte i det frivillige arbejde i hverdagen og for koordinering af det frivillige arbejde. Rollen kommunikerer for de sundhedsprofessionelle en arbejdsplads med mange aktiviteter i hverdagen, man som sundhedsprofessionel har begrænset indflydelse på. Noget der for de ansatte kan opleves som ekstra arbejdsbyrder i en travl hverdag. For nogle sundhedsprofessionelle kommunikerer koordinatorrollen, at man som sundhedsprofessionel har begrænset ejerskab og har mindre ansvar, når det gælder kontakt til og samarbejdet med de plejehjemsfrivillige i hverdagen (A2).

Samarbejdet mellem sundhedsprofessionelle og vågerne er kendetegnet ved, at både vågere og professionelle bestræber sig på at markere og opretholde grænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde, selvom grænserne uundgåeligt bliver udfordret i de uforudsigelige situationer hos døende (A3). Dilemmaer opstår, særligt hos døende borgere i eget hjem, hvor de sundhedsprofessionelle ikke er lige i nærheden. I disse situationer handler vågerne ud fra, hvad de finder mest værdigt og respektfuldt i den givne situation for den døende og som de ville gøre som medmennesker i lignende situationer hos en nærtstående de kendte. Dilemmaer på plejehjem opstår i situationer, hvor travle sundhedsprofessionelle har forventninger til vågerne om en hjælpende hånd til opgaver, vågerne ved ikke ligger indenfor deres domæne. I disse situationer er det vanskeligt for vågerne at sige fra, når de ser at de sundhedsprofessionelle har travlt. De traditionelle grænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde bliver indimellem overskredet både på nærværets betingelser hos den døende og døendes pårørende og i uforudsete situationer i praksis sammen med de sundhedsprofessionelle (A3).

På tværs af artiklerne ses, at den tid de plejehjemsfrivillige og de frivillige vågere har til rådighed til det sociale, står i kontrast til den tid de sundhedsprofessionelle har til lignende omsorgsaktiviteter. Sundhedsprofessionelles manglende muligheder for almindelige og hverdagslige sociale aktiviteter med beboere på plejehjem og tid til at sidde hos døende i eget hjem og på plejehjem er for sundhedsprofessionelle knyttet til følelser af et meningstab i det professionelle arbejde (A2, A3). Den manglende tid bliver af både borgere, pårørende, frivillige og sundhedsprofessionelle begrundet med et stigende antal pleje- og behandlingsopgaver relateret til et større antal sårbare borgere med komplekse behov uden de tilsvarende professionelle ressourcer til opgaverne. På tværs af afhandlingens artikler ses også, at samarbejdet mellem de frivillige og de sundhedsprofessionelle er udfordret af manglende viden hos sundhedsprofessionelle om, hvad de frivillige tilbyder og hvordan der hensigtsmæssigt kan samarbejdes om omsorgsaktiviteter og støtte til borgere på plejehjem og i eget hjem.

KAPITEL 10. DISKUSSION

Empirien efterlader ikke tvivl om, at det, plejehjemsfrivillige og frivillige vågere tilsammen tilbyder sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende på plejehjem og i eget hjem, udgør omsorgsaktiviteter, der understøtter og fremmer flere dimensioner i en helhedsorienteret basal palliativ indsats og praksis. Resultaterne understøttes bredt af international forskning om frivilliges rolle i palliation mere generelt (65,70,165,166) og supplerer den sparsomme danske forskning om emnet (77). Involvering af de frivillige ressourcer ligger i tråd med de sundhedspolitiske anbefalinger til palliativ indsats og internationale anbefalinger, der samstemmende anerkender de frivillige som værdifulde supplerende ressourcer i palliativ indsats (2,63,73). Samtidig peger projektets resultater på, at det frivillige arbejde i en palliativ praksis er forbundet med forskellige udfordringer. De frivilliges handlemuligheder er betinget af et samarbejde med de sundhedsprofessionelle, parternes villighed til samarbejde, viden og kompetencer, men også af den kommunale og institutionelle konteksts tradition og kultur for involvering af og samarbejde med de frivillige. I det følgende diskuterer jeg tre perspektiver på tværs af afhandlingens artikler: 1) Samarbejdet med frivillige i en kommunal palliativ praksis, 2) Viden, kompetencer og oplæring samt 3) Velfærdsstaten og frivillighed. Det første diskussionspunkt udfolder de udviklingsmuligheder projektets resultater har bidraget til at synliggøre, når frivilliges arbejde på plejehjem og i eget hjem ses i lyset af et palliativt perspektiv. Andet diskussionspunkt bidrager med refleksioner relateret til oplæring af frivillige, når det frivillige arbejde og samarbejde foregår i kommunal palliativ kontekst. I det sidste diskussionspunkt afrunder jeg med refleksioner mere overordnet over de usikkerheder, udfordringer og udviklingsmuligheder, projektets resultater giver anledning til relateret til frivilligt arbejde indenfor det sundhedsmæssige område i et velfærdssamfund under stigende pres, hvor der må appelleres til den frivillige verden om hjælp.

10.1 SAMARBEJDET MED FRIVILLIGE I DEN KOMMUNALE PALLIATIVE PRAKSIS

Afhandlingens resultater (A1-A4) har kastet lys på plejehjemsfrivilliges og vågernes frivillige arbejde og samarbejde hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende i hverdagssituationer i eget hjem og på plejehjem. På tværs af artiklerne ses at det, de frivillige tilbyder, er sociale omsorgsaktiviteter, der har positiv betydning for borgerne og pårørende. Omsorgsaktiviteterne står i kontrast til det, de sundhedsprofessionelle tilbyder, både i forhold til den tid der er til rådighed og i forhold til selve indholdet i de sociale omsorgsaktiviteter.

De plejehjemfrivilliges hverdagsagtige og almindelige sociale aktiviteter var omsorgsaktiviteter, der faciliterede menneskeligt fællesskab og betød, at erfaringer af velvære opstod hos beboere i hverdagen på plejehjem. Gennem det sociale opstod muligheder for menneskeligt fællesskab, og de sårbare gamles identitet som mennesker blev fremmet i den afsluttende del af livet på plejehjem. De frivillige

vågere tilbød omsorgsaktiviteter hos uafvendeligt døende i eget hjem og på plejehjem, der formidlede et medmenneskeligt og sansende nærvær hos den døende, tilbød meningsfuld aflastende støtte til døendes pårørende og var omsorgsaktiviteter, der bidrog til at modvirke forestillingen, hos både pårørende og de sundhedsprofessionelle, om en socialt ensom død i eget hjem eller på plejehjem.

Ifølge SST's anbefalinger og WHO's definition af palliativ indsats (1,2) er både den syge og den syges pårørende målet for støtten gennem de palliative indsatser, og støtten skal rettes mod både fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle områder og behov (ibid.) (se også kapitel 4, afsnit 4.1). Dette projekts resultater peger samlet på, at det frivillige sociale arbejde, der tilbydes af plejhjemsfrivillige og frivillige vågere, har ressourcer at tilføre på tværs af de ovenfor nævnte dimensioner, der understøtter og fremmer en palliativ praksis hos borgere i eget hjem og på plejehjem. Resultaterne understøttes af nyere international forskning om frivilliges rolle på tværs af palliative kontekster (70,71). Studierne fremhæver, at særligt frivillige på plejehjem udgør en hidtil overset ressource, der med fordel i langt højere grad kan indtænkes som samarbejdspartnere i en palliativ praksis (ibid.). I dansk sammenhæng konkluderer REHPA's kortlægning af basal palliativ indsats i 28 danske kommuner fra 2019 da også, at kommunerne, i højere grad end tilfældet er i dag, med fordel kan udvide samarbejdet med frivillige, når det gælder de kommunale basale palliative indsatser (34). Dette betyder dog ikke, at de frivillige hverken tager eller kan påtage sig hvad som helst.

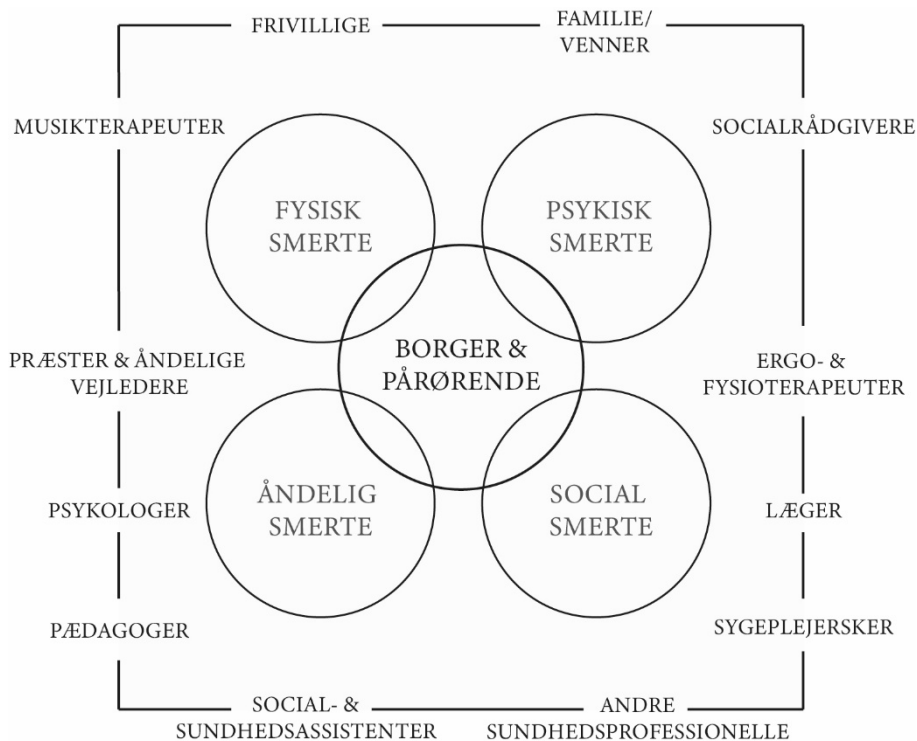
Projektets empiri viser entydigt, at hverken plejhjemsfrivillige eller frivillige vågere tilbød eller tog del i omsorgsaktiviteter, der relaterede sig til borgeres direkte fysiske pleje og/eller behandling. Vågerne brugte f.eks. metaforisk udtrykket ”at sidde på hænder” og understregede med udtrykket, at det frivillige våger-arbejde ikke indebar professionelles traditionelle fysiske plejeopgaver, men udelukkende et fysisk og psykosocialt nærvær hos den uafvendeligt døende. De plejhjemsfrivilliges hverdagslige aktiviteter var sociale omsorgsaktiviteter kendetegnet ved noget andet, end det beboerne fik tilbudt af de sundhedsprofessionelle. I en palliations optik gav de sociale aktiviteter i plejhjemmets fællesområder dog rig anledning til understøttelse af anden form for og supplerende fysisk pleje, når aktiviteter og fællesskab gav anledning til beboeres fysiske bevægelse i form af gåture, dans, gymnastik mm. (se f.eks. feltnoten, bilag B). Netop rehabiliterende palliation har som sundhedstilgang fået større opmærksomhed de senere år og stigende relevans i takt med sundhedsvæsenets forbedrede og livsforlængende behandlingsmuligheder (82,92). Tilgangen tydeliggør, at der i mange patienter/borgeres forløb er væsentlige overlap mellem rehabiliterende og pallierende indsatser. Sammentænkning af to helhedsorienterede indsatser, der med forskellige metoder har patienters/borgeres livskvalitet som mål, sigter på samlet at understøtte et så godt og aktivt hverdagsliv som muligt, også i den afsluttende del af livet (92). Traditionelt har der dog både i praksis og forskningsmæssigt været mere opmærksomhed på frivilliges rolle i palliation end i rehabilitering. Projektets empiri retter en opmærksomhed på, plejhjemsfrivilliges arbejde også som ressource i det rehabiliterende omsorgsarbejde

på plejehjem og er omsorgsaktiviteter, der ser ud til at bidrage positivt og på tværs af de rehabiliterende og pallierende indsatser.

Total Pain udtrykt som behov relateret til det fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle er dimensioner, der i palliation forstås som en helhed, såvel som 'Total Care' er et udtryk for den professionelle helhedsorienterede respons og støtte (100,167). Projektets empiri har henledt opmærksomhed på, at der med det frivillige arbejdes sociale dimensioner, foræres ressourcer til understøttelse og imødekomme af de åndelige eksistentielle områder i den palliative optik (A3, A4). Indenfor det palliative område nævnes og forstås eksistentielle og åndelige dimensioner ofte i sammenhæng (2,168,169). Forskning peger på, at dette er omsorgsindsatser, sundhedsprofessionelle oplever, de mangler tid til og også føler de mangler kompetencer til (169). I faglige sammenhænge og blandt forskere har opmærksomheden, når det gælder det eksistentielle og/eller åndelige, haft en tendens til at være forstået primært som samtaler om ønsker vedrørende livets afslutning og/eller samtaler om tro og religiøse forhold (168,170,171). Mindre opmærksomhed har været rettet mod de åndelige eksistentielle ressourcer, der udgår fra helt almindelige sociale menneskelige møder og fællesskaber. Dette projekt underkender ikke behovet for kompetente professionelle med tilstrækkelige faglige kompetencer, der er nødvendige for at indgå i samtaler med borgere og pårørende om f.eks. ønsker vedrørende livets afslutning. Men resultaterne peger på, at der ligger et overset potentiale, når det gælder åndelige eksistentielle støtte i helt almindelige menneskelige møder, samspil og fællesskab, som de frivillige og deres sociale omsorgsaktiviteter faciliterer. Ifølge den danske professor i eksistentiel og åndelig omsorg, Niels Christian Hvidt, er støtten til det åndelige ikke forbeholdt specialisterne (som f.eks. præster og sygeplejersker), men "*en del af den brede, borgernære omsorg*" (172, s.137). Hos Det Ethiske Råd præciseres, at åndelig omsorg og støtte til døende i praksis vil bevæge sig i et tværfagligt grænseland mellem almindelig menneskelig støtte og den faglige støtte (173). Dette projekts empiri taler for, at plejehjemsfrivillige og frivillige vågere tilsammen udgør særlige omsorgsressourcer, der med afsæt i det frivillige arbejdes sociale dimensioner betydningsfuldt, bidrager til at understøtte behov relateret til den åndelige eksistentielle dimension i en helhedsorienteret palliativ praksis hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem.

De frivilliges rolle som part i et team, der sammen bidrager til at løfte den helhedsorienterede palliative indsats, har den norske sygeplejerske Marie Aakre (98) visualiseret med afsæt i Cicely Saunders oprindelige visualisering af 'Total Pain'. Modellen nedenfor udgør et pædagogisk redskab, der synliggør, at en helhedsorienteret palliativ indsats og praksis bygger på en forståelse af det tværfaglige som en central byggesten (Figur 4).

Figur 6. Total Pain ideologien og det tværfaglige samarbejde i kommunal basal palliativ indsats



Figuren er inspireret af Marie Aakres figur i Tidsskriftet OMSORG nr. 2/2018. Den er udviklet og tilpasset palliativ indsats i dansk sammenhæng af Karen Stølen med tilladelse fra Tidsskriftet OMSORG. Norske begreber er oversat til dansk, og figuren er suppleret med aktører/faggrupper, der indgår i palliativ indsats i Danmark (social- og sundhedsassistenter, ergo- og fysioterapeuter, musikterapeuter og pædagoger). Den oprindelige figur fremgår af Bilag F.

Modellen visualiserer enkelt, at netop samarbejdet mellem forskellige aktører er det, der bidrager til, at fremme den intendede 'Total Care' for patient/borger/pårørende (ibid.). Figuren visualiserer i dens enkelhed også, at der er mange roller og forskellige faglige kompetencer på spil. Den danske hospitalspræst Christian Juul Bush (174) argumenterer for at se de forskellige aktører indenfor palliativ indsats som en styrke fremfor en konkurrence om hvem, der kan komme tættest på den, der har brug for støtten. Det kræver de forskellige aktørers villighed til at give plads og rum og tilsidesætte forestillingen om, at patientens oplevelse af meningsfuld støtte særligt knytter sig til en bestemt profession eller faggruppe (ibid.). I en kommunal basal palliativ indsats er sygeplejersker traditionelt helt centrale aktører sammen med andre grupper af sundhedsprofessionelle som f.eks. social- og sundhedsassistenter og læger

(2,34). Dette projekts resultater peger på i endnu højere grad at italesætte og forstå frivillige som medaktører på lige fod med de forskellige tværfaglige grupper, fordi det, de frivillige bidrager med, fremmer en helhedsorienteret indsats og positivt støtter op om patienters/borgeres/pårørendes velvære og livskvalitet.

Den danske etiker og filosof Jacob Birkler (175) er optaget af, hvad der definerer det gode liv i den afsluttende del af livet. Han udfolder, med afsæt i overvejelser om etik i ældreplejen, hvordan de fleste af os netop forbinder det gode liv og livskvalitet med de menneskelige fællesskaber, men at der kan være usikkerhed om, hvem der har ansvaret for at sikre disse menneskelige fællesskaber (ibid.). Den danske sociolog og professor Michael Hviid Jacobsen beskriver, hvordan alderdom og død i det senmoderne samfund i stigende grad er blevet adskilt fra det almindelige samfundsliv og henlagt til institutioner, som f.eks. plejehjem. I den forstand er de sårbare gamle og døende blevet noget, vi som samfund forventer institutionerne og de professionelle skal tage sig af (18). Konsekvenserne er ifølge Jacobsen for mange en social ensomhed i den afsluttende del af livet, men også en fremmedgørelse over for alderdom og død i samfundet mere generelt (ibid.). Projektets resultater peger på, at det menneskelige fællesskab, de frivillige gennem deres sociale omsorgsaktiviteter tilbyder, kan udgøre et betydningsfuldt modspil til en institutionaliseret og professionaliseret alderdom og død og være ressourcer, der bidrager med og faciliterer menneskeligt fællesskab selv i en institutionaliseret hverdag.

Det er tankevækkende, at Det Ethiske Råd i en redegørelse fra 2021 finder det nødvendigt at italesætte et budskab om, at omsorg må sættes på dagsordenen i sundhedsvæsenet og ses som en vigtig del og helt grundlæggende for at professionel behandling lykkes til gavn for patienterne (176,177). Rådet anfører, at en 'bivirkning' ved det moderne velfærdssamfunds stadigt mere effektive, teknologisk udviklede og behandlingsfokuserede sundhedsvæsen, har været tab af opmærksomhed på omsorgens betydning for helbredelse, lindring og trøst (ibid.). De professionelle kompetencer til at yde en nærværende omsorg knyttes til bl.a. uddannelse og ledelsesmæssige prioriteringer. Det og så anerkendes i redegørelsen, at frivillige kan bidrage til et mere omsorgsfuldt sundhedsvæsen (ibid.).

Den tyske sociolog Hartmut Rosa er optaget af den acceleration, der er kendetegnende for det moderne samfund, og som kommer til udtryk i teknologisk acceleration, i acceleration af sociale forandringer og i acceleration af livstempo og tid (178). Den øgede acceleration indebærer en fare for fremmedgørelse overfor verden. Overfor det fremmedgjorte verdensforhold stiller han begrebet resonans, og hos Rosa er det gode liv, "*et liv der er rigt på flerdimensionelle oplevelser af 'resonans'*" (ibid., s.116). De ovenstående perspektiver, sammenfattet med projektets resultater, peger på, at hvor professionelle er pressede på øgede krav og på tid, så kan frivilliges sociale omsorgsaktiviteter udgøre et modsvar, der bidrager med tid til fællesskab og menneskeligt nærvær, der kan imødegå erfaringer af fremmedgørelse og rumme mulighed for meningsfulde resonanserfaringer som menneske også i den afsluttende del af livet. Projektets empiri, og artiklernes samarbejdsperspektiver, (A2, A3) retter også opmærksomhed på det mulige tab af resonanserfaringer, som de

sundhedsprofessionelle kan opleve, når frivillige overtager meningsbærende sociale omsorgsaktiviteter, der før i tiden i højere grad lå som en del af det professionelle omsorgsarbejde og hos de sundhedsprofessionelle (A2, A3). Et forhold, der potentielt kan udgøre en udfordring netop i samarbejdet, særligt hvor de frivillige ses mere som dem, der 'tager det sjove arbejde fra de professionelle' end som supplerende ressourcer og samarbejdspartnere der kan bidrage til at fremme en helhedsorienteret palliativ praksis.

De forskellige perspektiver i dette afsnit har rettet opmærksomheden på potentialet i at se og forstå samt integrere de frivillige som samarbejdspartnere og væsentlige supplerende omsorgsressourcer i en kommunal palliativ praksis. Projektets empiri peger også på, at de frivilliges handlemuligheder er betinget af invitationer til samarbejde fra professionelt hold, den institutionelle tradition og kultur for et sådant samarbejde men også de professionelles viden om hvad de frivillige tilbyder og kan tilføre en professionel palliativ praksis. Dette rejser yderligere overvejelser om, hvorvidt og hvordan den kommunale palliative praksis er gearret til udbygning og involveringen af samarbejdet med frivillige, men også om de frivillige i en palliativ praksis alene, fordi de er frivillige, har den viden og de kompetencer der skal til forud for samhandling og den direkte kontakt til sårbare gamle, døende og deres pårørende.

10.2 VIDEN OG KOMPETENCER – HVEM, HVAD OG HVORFOR?

Projektets empiri peger entydigt på, at der for nærværende ikke stilles krav om formelle oplærings-og/eller uddannelseskompetencer, hverken til plejehjemsfrivillige eller de frivillige vågere forud for det frivillige arbejde. Afhandlingens review om frivilliges rolle i de nordiske lande (A1) viste også, at der i de nordiske lande, i modsætning til mange andre lande, forskningsmæssigt er meget begrænset fokus på det, der omhandler formelle oplæringsforløb af frivillige indenfor palliation. Danske civilsamfundsforskere konkluderer, at der overordnet er tale om to forskellige forståelser af frivilliges faglighed og rolle på velfærdsområdet (179). Særligt indenfor sundhedsområdet hersker en forståelse af det frivillige arbejde som værende supplerende og ikke-fagligt (ibid.). En forståelse der står i modsætning til andre velfærdsområder, f.eks. skoleområdet og/eller idrætsområdet, hvor det frivilliges specifikke kompetencer bruges og deres arbejde forstås mere komplementært i samarbejdet (179,180). Projektets empiri viser også, at formelle oplærings- eller uddannelseskrav da heller ikke var noget, de samarbejdende parter var optaget af, bortset fra viden om de frivilliges forpligtelse, når det gjaldt tavshedspligten (A2, A3). Empirien står således i en vis kontrast til SST's anbefalinger til palliativ indsats. Her anbefales, at de frivillige bør være specielt trænedte og få tilbudt mulighed for supervision og støtte fra en professionel koordinator (2). Hvordan denne træning bør foregå, og hvad den mere specifikt bør indeholde, gives der i anbefalingerne ikke konkrete bud på.

Projektets empiri viser dog, at både frivillige og de sundhedsprofessionelle var optaget af, at de frivillige skulle besidde de relevante personlige kompetencer til arbejdet.

Dette omhandlede særligt kommunikative kompetencer og empati, men også fleksibilitet og (særligt for de plejehjemfrivilliges vedkommende) beredvillighed til at gå til hånde med praktiske opgaver i hverdagssituationer, når planlægning og afvikling af de forskellige sociale arrangementer krævede hænder. De frivilliges evne til hverken at ville fylde for meget eller for lidt og kende til grænser mellem det frivillige og det professionelle domæne og ikke overskride disse grænser, optog både frivillige og professionelle (A2, A3). Morris et al's (52) review har undersøgt frivilliges rolle i 'End Of Life Care-services'. De fandt, at dilemmaer knyttet til grænser opstår i de fleste praksiskontekster, men er særligt udfordrende der, hvor de frivillige ikke har muligheden for den direkte kontakt til de sundhedsprofessionelle (ibid.). I afhandlingens A3 indgik et vågeforløb hos en døende borger i eget hjem som en del af det empiriske materiale. Netop eget-hjem-konteksten betød, at de sundhedsprofessionelle sjældent var lige i nærheden. Her måtte vågerne indimellem handle intuitivt og spontant på borgerens appel om hjælp velvidende, at handlingen formelt overskred den traditionelle grænse mellem det frivillige og det professionelle arbejde. Vågerne trak i disse situationer på deres opsamlede våger-erfaringer gennem det frivillige arbejde og sparring fra våger-gruppen faste møder, men også ud fra, devisen om hvordan de som helt almindelige medmennesker i lignende situationer i livet ville have handlet (A3). Empirien viste, at spørgsmålet om hvem der havde ansvaret, hvis noget ikke gik som forventet, var både vågere og de sundhedsprofessionelle optaget af at diskutere, men hver for sig. Når problemstillinger eller dilemmaer opstod, lå dialogen udelukkende mellem vågelederne og de ansvarlige ledere for det pågældende palliative forløb, og samarbejdsformen lagde ikke op til dialoger mellem vågerne og de sundhedsprofessionelle.

Internationalt har mange lande fokus på nødvendigheden af oplæring og systematiserede tilbud netop til frivillige indenfor palliation (60,61,181,182). I afhandlingens review (A1) var et enkelt norsk studie optaget af frivilliges oplæring (59), men studiet gav ikke bud på specifikke krav med hensyn til form, indhold og varighed af en sådan oplæring. Danske og nordiske forskere indenfor frivilligt arbejde mere generelt advarer dog også imod at stille krav til frivillige baseret på professionelle faglige logikker (183,184). Motivationen knyttet til frivilligt socialt arbejde i norden ser ud til at være knyttet tæt til værdier og læring, men hvor læring er forstået, som den personlige udvikling den direkte kontakt til og mødet med andre mennesker giver anledning til (184,185). Læring bliver i den optik det, der erfares som havende betydning for den frivilliges egen identitet, snarere end den læring formelle uddannelsesmæssige forløb giver afsæt for (ibid.). Spørgsmålet rejser sig dog fortsat, om det frivillige arbejde i direkte samspil med det stigende antal sårbare borgere med komplekse behov nødvendiggør mere formelle krav til oplæring.

Som nævnt tidligere stilles der i mange lande formelle oplæringskrav til frivillige indenfor palliation (61,62,186). F.eks. kræves der i Tyskland et formelt uddannelsesforløb svarende til ca. 80 timer, før man kan være frivillig indenfor palliation (186). Scott & Howlett (47) påpeger med afsæt i deres optegnelser om frivilliges rolle i palliation på tværs af mange forskellige lande, at frivillige generelt

modtager oplæring og træning på et niveau forfatterne beskriver som ”*an extremely high standard*” (ibid., s.216). De advarer imod tendensen til, at ville for meget på frivilliges vegne, og indirekte presse det frivillige ulønnede arbejde mod professionelt arbejde, bare uden løn (47). En tendens, forfatterne vurderer, kan betyde, at frivilligheden i sidste ende begrænses og mister det, der er dens særkende og styrke. Nemlig at kunne tilbyde noget andet end det de professionelle tilbyder (ibid.).

Frostholm (187) fremfører med afsæt i Center for Frivilligt Socialt Arbejdes erfaringer (CFSA), at debatten om kompetenceudvikling af frivillige mere generelt foregår i et spændingsfelt mellem det, CFSA beskriver som henholdsvis et ’uskyldsscenario’ og et ’professionaliseringsscenario’. På den ene side kan der argumenteres for at se kompetenceudvikling af frivillige som et overgreb på frivilligheden selv og de dyder, der karakteriserer dens egenart og oprindelighed (ibid.). På den anden side kan der argumenteres for, at selvom frivilligheden bidrager med noget andet end det de professionelle gør, kræver den klare rammer og en vis grad af disciplinering for at kunne ’bruges’ effektivt og målrettet (ibid.), f.eks. i form af krav til formel oplæring og uddannelsesforløb. Den danske civilsamfundsforsker Anders la Cour (183) advarer imod at ville styre frivilligheden, både hvad angår krav til specifik uddannelse, og hvad angår fastlåste rammer og retningslinjer for hvad frivillige kan og ikke kan. Han argumenterer for, at nye og kreative arbejdsformer kan opstå og udvikles, hvis man i stedet tør at ”slippe frivilligheden løs” på frivillighedens egne præmisser (ibid.). Andre internationale forskere indenfor det palliative felt peger derimod på, at såfremt samarbejdet med f.eks. frivillige i palliativ praksis på et plejehjem skal udvikles, så kræver det, at der investeres i den nødvendige oplæring, støtte og supervision af de frivillige (188).

I SST’s anbefalinger lægges der op til, at sundhedsprofessionelle i den basale palliative indsats forventes som minimum at have kompetencer på prægraduat niveau⁶ (2, s.27-28). REHPA’s kortlægning af kommunal palliativ indsats fra 2019 (34) viser dog, at anbefalingerne til professionelle kompetencer langt fra er opnået i kommunal basal palliativ indsats. Dette vækker naturligt nok en vis bekymring i lyset af de sociale og demografiske ændringer, vi som velfærdssamfund ser ind i de kommende år. Det er også vilkår, der potentielt kan udfordre samarbejdet med frivillige.

Det Nationale Forsknings-og Analysecenter for Velfærd (VIVE) har på tværs af de tre aktørgrupper, uddannelsesinstitutioner, fagprofessionelle og de frivillige organisationer, undersøgt hvilke uddannelseselementer, der styrker samarbejdet med frivillige i en kommunal kontekst (189). Undersøgelsen tager afsæt i samarbejdet omkring udsatte grupper mere bredt, men peger på nogle interessante tendenser mere

⁶ Dansk Multidisciplinær Cancergruppe for Palliativ Indsats (DMCG-Pal) har udarbejdet kompetenceprogrammer for forskellige faggrupper indenfor det palliative felt. Kompetenceprogrammerne tager afsæt i en norsk model, som bygger på tre kompetenceniveauer, et prægraduat basalt niveau (niveau A), et postgraduat basalt niveau (niveau B) og et postgraduat specialiseret niveau (niveau C)(2, s.28).

generelt. De samarbejdende parter angiver, at de mangler viden om og kendskab til hinanden. Der er ligeledes samstemmende ønsker om at udvikle kompetencer, der relaterer sig til selve samarbejdet i praksis. Rapporten påpeger, at særligt studerende i professionsuddannelserne, som f.eks. sygeplejestuderende, generelt er nogle af dem, der er mest skeptiske overfor samarbejdet med frivillige. Noget der i VIVE rapporten henledes til de studerendes endnu manglende erfaringer fra praksis (ibid.).

De forskellige perspektiver peger på, at beslutningstagere i kommunerne har en afgørende og vigtig opgave i at sikre den tilstrækkelige kompetenceudvikling af de sundhedsprofessionelle sammen med uddannelserne og som et led i denne kompetenceudvikling skabe rum for viden og kompetenceudvikling, der relaterer sig til det ønskede samarbejde med de frivillige aktører. De ovennævnte perspektiver rejser også usikkerhed om, hvor udviklingen fører både det frivillige og det professionelle arbejde og samarbejdet hen på længere sigt i et velfærdsamfund under stigende pres. Habermann's citat fra 2007 synes fortsat aktuelt:

"De frivillige vil ikke styres ind i bestemt aktiviteter, de holder sig til, at frivilligt arbejde er "deres frie valg", "deres sag" og "deres møde" med andre mennesker. Denne diskurs kan komme i karambolage med nødvendighedens praksis og med diskursen om frivillighed som fællesskab. Sagt med andre ord: Skal der vises "samfundssind", eller skal det frivillige arbejde stadigvæk handle om "et frit valg"?" (20, s.25).

10.3 FRIVILLIGHED I VELFÆRDSSTATEN

Bestræbelserne på at involvere og samarbejde med frivillige om kommunal velfærd er et relativt nyt fænomen i dansk sammenhæng sammenlignet med andre vestlige lande som f.eks. UK og Canada (114). Siden starten af årtusindskiftet har der dog været en støt stigende interesse i staten og kommunerne for at fremme involvering af civilsamfundet, herunder de frivillige og deres organisationer og foreninger, som en del af den indsats der kan bidrage til at imødekomme løsninger knyttet til samfundets aktuelle og kommende sociale og demografiske udfordringer. Interessen afspejles i disse år også i satspuljemidlerne (190) og i midler rettet mod civilsamfundsforskning hos nogle af de større fonde (191).

Interessen relateret til det sundhedsmæssige område, som i f.eks. palliativ indsats som har været denne undersøgelses perspektiv, knytter særligt an til det samfundsvilkår at antallet af ældre, der lever længere, stiger (5,192), og forventeligt i den afsluttende del af deres liv får brug for støtte og omsorg fra professionelt hold, herunder en palliativ indsats (5,34,193). Som samfund ser vi sideløbende ind i en reduceret arbejdsstyrke og dermed et øget pres på de offentlige midler, der skal finansiere velfærdsomsorgen og de tilgængelige ressourcer (194,195). Samlet set perspektiver, der truer den velfærd vi som samfund sigter på at fastholde og gerne ser udviklet, men måske også perspektiver der kan true frivilligheden, hvis den med det øgede pres mister mening og værdi for de frivillige selv. Projektets mikroperspektiver henleder derfor også

opmærksomhed på konsekvenserne af at lade det frivillige arbejde mere eller mindre ubemærket indgå som strategisk politisk spareøvelse i et velfærdssamfund under pres.

På tværs af artiklernes mikroperspektiver blev det vist, at plejehjemsfrivillige og frivillige vågere tilsammen udgør betydningsfulde supplerende omsorgsressourcer, der understøtter og fremmer en helhedsorienteret palliativ praksis for sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende. På tværs af artiklerne synliggøres også, at det frivillige arbejde ikke foregår i et vakuum. De frivilliges handlemuligheder og samarbejdet med de sundhedsprofessionelle er komplekst indvævet i og under indflydelse af de frivilliges egne motiver, de sundhedsprofessionelles invitationer til samarbejde, parternes viden, den institutionelle ramme og kultur for samarbejde og, ikke mindst, sundhedspolitiske interesser for det frivillige arbejde på velfærdssamfundet vegne. På den ene side er det nærliggende at tænke at frivillige, fordi de bidrager med det de gør og kan, i endnu højere grad end tilfældet er i dag, skal inddrages og ses som centrale aktører, når det gælder løsninger på fremtidens velfærdsopgaver. På den anden side står der spørgsmål tilbage om, hvorvidt de frivillige ressourcer overhovedet kan forventes at være der og fortsat vil tilbyde sig som vi hidtil har set det? På bundlinjen står derfor tilbage: Hvordan kan vi som individer, fællesskaber, institutioner og samfund, der sammen har brug for frivilligheden og det, frivillige kan, bidrage til, at frivillige finder det meningsfuldt fortsat at tilbyde frivilligt arbejde i et velfærdssamfund under stadigt stigende pres og som har mangel på offentlige ressourcer økonomisk og menneskeligt i form af antal hænder til at løfte opgaverne?

Civilsamfundsforskere argumenterer for nødvendigheden af at anerkende og forstå, at frivilligheden hviler på sin egen logik, og at dette er selve dens styrke (20,114,183). Frivillige er frivillige, fordi det frivillige arbejde giver mening, både som medmenneskeligt ansvar og som gevinst til egen personlig udvikling og identitet (20,184). Frivillighedslogikken er i den forstand først og fremmest styret af værdier, interesser og fællesskaber (ibid.). Den offentlige og kommunale sektors logik derimod er kendetegnet ved at være styret af bureaukratiske principper, politisk magt, opgaveløsning og forpligtelser i henhold til de specifikke opgaver, der forventes løst i et velfærdssamfund som det danske (75,180,196,197). Nemt opstår et modsætningsforhold mellem offentlige dagsordener på de frivilliges vegne og frivilliges egne værdier og interesser. At anerkende, forstå og i samarbejdet tage højde for de modsatrettede logikker, ser ud til at være en afgørende trædesten for at fastholde, styrke og udvikle det potentiale, der ligger i samarbejdet med frivillige, også når det gælder en kommunal basal palliativ indsats og praksis.

Ibsen m.fl. (180) har med afsæt i et større forskningsprojekt gennemført fra 2015-2019 forsket i samspillet mellem den frivillige og den kommunale sektor. På tværs af kvantitative og kvalitative studier fremhæves fire forhold, der har betydning for at fremme og udvikle et samarbejde med frivillige og de frivilliges foreninger og organisationer indenfor den kommunale sektor (180). For det første forudsætter et samarbejde at parterne har sammenfaldende målgrupper og interesseområder (ibid.). Samarbejdet skal af begge parter ses som meningsfuldt. I lyset af dette projekts

resultater kan en styrkelse af et fælles vidensgrundlag om palliationens målgrupper, herunder de sårbare gamle, døende og deres pårørende, viden om palliation som indsats og praksis, samt viden om hvad frivilligheden særligt kan bidrage med i en palliativ praksis, således være fremmende for et samarbejde. Noget der jf. det tidligere diskussionsafsnit (10.2) ligger som en fælles opgave på tværs af beslutningstagere i den kommunale praksis, uddannelser og de frivillige selv og deres organisationer. For det andet peger Ibsen på, at samarbejde forudsætter kapacitet og ressourcer både økonomisk og fysisk (ibid.). Projektets mikrolinse har tydeliggjort, at der med involveringen af plejehjemsfrivillige var erfaringer hos de sundhedsprofessionelle af ekstra arbejdsbyrde relateret til involvering af og samarbejde med de frivillige (A1, A2). Involvering af frivillige kræver dermed tilsvarende professionelle ressourcer og kompetencer til samarbejdet. For det tredje peger Ibsen på, at de institutionelle formelle og uformelle rammer har stor betydning for samarbejdet (ibid.). Formelle rammer forstået som f.eks. det offentlige økonomiske prioriteringer i forhold til samarbejdet, men i lige så høj grad de uformelle rammer i form af institutionernes traditioner og kultur (ibid.). Projektet har vist, at de frivilliges handlemuligheder i forhold til borgerne og samarbejde og dialog med sundhedsprofessionelle i hverdagslig praksis var begrænset af den institutionelle kultur og tradition for samarbejde med frivillige (A2, A3). Noget der samlet kalder på villighed til at udfordre traditionelle institutionelle samarbejdsformer. Det sidste og fjerde forhold Ibsen henviser til, handler om vigtigheden af at have fælles lokalsamfundsorientering (180). Forskning peger på, at de frivillige og deres foreninger og organisationer, finder motivation i at kunne bidrage til at styrke lokalsamfundet (ibid.). Projektets empiri har vist, at det for de plejehjemsfrivillige havde betydning at arbejdet var forankret lokalt, at man kendte til stedet og de ansatte, et forhold der også gav anledning til naturlig rekruttering af nye plejehjemsfrivillige. For de organisationstilknyttede frivillige vågeres vedkommende var der både fordele og ulemper. Vågerne var fremmede frivillige, der kom ind 'udefra' for at løse en konkret omsorgsopgave og ofte uden megen kommunikation og samarbejde med de lokale sundhedsprofessionelle om opgaven (A3). Noget der krævede stor selvstændighed hos vågerne, men også betød at etiske dilemmaer opstod (A3, A4). Dilemmaer der muligvis i højere grad ville kunne imødegås med en styrket lokal tilknytning af vågerne og bidrage med nye samarbejdsformer der muligvis kunne fremme kommunikation og kendskab mellem vågere og de sundhedsprofessionelle. Det er også muligt, at nogle plejehjemsfrivillige meningsfuldt kunne se sig som lokale vågere hos døende borgere, de kender fra hverdagslivet på plejehjem? Eller at de frivillige vågere meningsfuldt kan se sig indgå som støtte til andre sårbare grupper på plejehjem og i eget hjem end den uafvendeligt døende og dennes pårørende?

Projektets resultater og de ovenstående perspektiver har samlet peget på, at plejehjemsfrivillige og frivillige vågere tilsammen udgør værdifulde supplerende omsorgsressourcer, der understøtter, fremmer og måske endda kan forbedre kommunal basal palliativ indsats og praksis. At opretholde, fremme og udvikle et bæredygtigt samarbejde med frivillige i et velfærdssamfund under stigende pres er betinget af, at det frivillige arbejde fortsat giver mening for de frivillige selv og at ressourcer, viden og kompetencer er tilstrækkeligt tilstede hos sundhedsprofessionelle

samt en fælles åbenhed for alternative samarbejdsformer der kan styrke fremme og styrke dialog og samarbejdet i praksis til gavn for dem det hele handler om, de sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende.

KAPITEL 11. PROJEKTETS STYRKER OG SVAGHEDER

Det afgørende kvalitetskriterium i kvalitativ forskning handler om undersøgelsers metodologiske refleksion og transparens (198). Den nærværende kappetekst har haft til hensigt samlet at præsentere projektet og de refleksioner, der har været gældende for projektets metodologiske valg undervejs. I det følgende reflekterer jeg over de mulige konsekvenser, de forskellige valg har haft for undersøgelsens samlede resultater.

At tænke sociologisk om et sundhedsfagligt område, i denne sammenhæng det palliative indsatsområde, har åbnet op for nye sider af det sociale samspils dimensioner som en central hjørnesteen i sundhedsfagligt omsorgsarbejde. Inspiration hentet indenfor både en fænomenologisk, hermeneutisk og symbolsk interaktionistisk videnstradition har således kunnet bidrage med noget til hele forskningsprocessen fra planlægning af design, til valg af metoder, undersøgelsens gennemførelse og analyser og bearbejdning af data. De tre videnstraditioner er fælles optaget af, at mennesker er i stand til at tænke, føle, opfatte og handle selvstændigt, og at der i videnskabelig forstand er viden at hente i menneskers oplevelser, tolkninger og handlinger (81). Tilgangene kan hver for sig forære design, metode og analysestrategi til en samlet forskningsproces. Det ville i så fald blive tydeligere, at traditionernes syn på bl.a. det sociale og forskerens rolle i videnskabelige undersøgelser er forskellige, og at der også indenfor hver af de stærke videnstraditioner er flere forskellige traditioner (ibid.). At sammentænke de tre videnstraditioner på tværs af en forskningsproces kan derfor betyde, at det samlede design såvel som de samlede analyser står svagere. I projektet har den samlede fænomenologisk hermeneutiske inspiration været den mere gennemgående i projektet og forskningsprocessen. De symbolske interaktionistiske begreber er først kommet i anvendelse i mødet med og fortolkningen af de empiriske data, mere end de har fungeret som ontologiske afsæt for undersøgelsen. Det har ikke været hensigten at afprøve disse teorier og begrebers forklaringskraft, men derimod gennem den valgte abduktive analysestrategi at vælge begreber, der var i stand til at udfolde og fortolke de empiriske data. Et gennemgående fænomenologisk hverdagslivsociologisk videnskabsteoretisk blik hentet f.eks. hos f.eks. Alfred Schutz (107) og/eller Berger & Luckmann (111) kunne muligvis have styrket det samlede teoretiske set up og analyserne. I A3 blev omsorgsfilosofiske begreber kombineret med begreber fra van Bochhove et al. (157,161). Fastholdelse af en kombination mellem omsorgsfilosofiske og symbolske interaktionistiske begreber på tværs af de empiriske artiklers analyser kunne muligvis også have udfoldet flere væsentlige nuancer knyttet til det frivillige sociale arbejdes omsorgsdimensioner.

Projektets undersøgelsesdesign kombinerede et teoretisk studie (delstudie I) udformet som et systematisk review (delstudie I) og to empiriske delstudier (delstudie II og III). Reviewets stringente og systematiske arbejdsprocedure og metode frembragte en anden form for kvalitativ viden, end den projektet har genereret i de empiriske artikler. Styrken ved reviewdesignet er dets transparens, således at studiet principielt kan

gentages af andre (148,199). Reviewet forærede rationale til projektets empiriske delstudier og artikler og bidrog med at placere den nærværende undersøgelse som relevant i international forskning om frivillighed i palliation. Forfattergruppens fælles systematiske og transparente arbejdsprocedure gav rig mulighed for udvikling af forskningskompetencer, relevante for min Ph.d.-uddannelse. På den anden side var review arbejdet en meget tidskrævende arbejdsproces, der endte med at foregå sideløbende med dataindsamling i projektets to empiriske delstudier og de første empiriske analyser og artikelskrivning. I praksis kan det være vanskeligt at adskille de forskellige sideløbende analyser fra hinanden, og ikke mindst at skabe rum og den ønskelige tid til fordybelse i de enkelte datasæt. En risiko for overfladiskhed der naturligvis indebærer en mulighed for, at resultater uhensigtsmæssigt overlapper eller i værste fald duplikeres (200).

De to empiriske kvalitative studier undersøgte henholdsvis plejehjemfrivilliges og frivillige vågers arbejde i eget hjem og på plejehjem og har deres styrke i at være unikke. Adgange til kommuner og plejehjem foregik gennem et fagligt netværk i REHPA. De inkluderede kommuner og plejehjem kan således have haft en særlig interesse for samarbejdet. Et forhold der muligvis kan have betydning for resultaternes genkendelighed eller overførbarehed i andre kommuner og plejehjem. De værdifulde gatekeepere/koordinatorer var afgørende for den kontinuerlige kontakt under projektførelsen til de involverede steder og for etablering af kontakter til de forskellige informantgrupper. Disse betydningsfulde nøglepersoner kan, som Kropstrup & Kristiansen (139) beskriver det, muligvis også have betydet, at der er blevet selekteret i muligheder for observation og i informanter til interview med afsæt i et ønske om at lade praksisstederne fremstå på en bestemt måde.

Et undersøgelsesfokus udelukkende på det frivillige arbejde enten i eget hjem-, eller plejehjemskonteksten og/eller en indsnævring af undersøgelsens frivillige aktører til enten vågere eller plejehjemsfrivillige ville muligvis have bidraget med dybere indsigt i dele af det frivillige arbejde og samarbejde samt den specifikke konteksts betingelser. Analyserne tog ikke højde for frivilliges forskellige organisatoriske tilhørsforhold. Organisatoriske tilhørsforhold kan have indflydelse på de opgaver, de frivillige varetager, og på samarbejdsformer. Inklusion af begge grupper af frivillige har derimod bidraget til en synliggørelse af den eksisterende praksis for samarbejde med frivillige i palliative forløb i kommunal kontekst.

Kombinationen af deltagerobservation og interview og inddragelse af forskellige aktørperspektiver har styrket projektet. Observationerne gav adgang til den sociale praksis og et hverdagsliv i naturlige omgivelser og autentiske hverdagssituationer. Interviewene med de forskellige aktørgrupper gav anledning til uddybninger af det observerede og informanternes egne ord og tolkninger. En ulige fordeling af deltagerobservationer og interview, særligt i forhold til konteksten eget hjem i forhold til plejehjem, svækker projektets empiriske grundlag og analyser. Flere muligheder

for observationer af vågere hos døende borgere i eget hjem/privat bolig opstod ikke indenfor tidsrammen for dataindsamling.

Data relateret til pårørende til nulevende beboere på plejehjem mangler. Kun et interview blev muligt. Informationer på de fælles elektroniske informationsskærme var ikke tilstrækkeligt til at pårørende på eget initiativ meldte sig som informanter til interview. Et tættere samarbejde med de ansatte i afdelingerne, som var dem der primært mødte og havde kontakten til pårørende, ville muligvis have øget antallet af pårørende informanter.

De døende borgeres egne manglende stemmer svækker undersøgelsens resultater. Kun en enkelt uafvendeligt døende beboer på plejehjem, var i stand til at deltage i et formelt interview. Som det ses af analyserne i A4, gav denne informant det indtryk at hun ikke ønskede det, de frivillige bidrog med, som en del af hendes hverdag. Noget der gav anledning til at diskutere, hvorvidt involvering af frivillige vågere udelukkende foregår på de professionelles og de pårørendes præmisser, og i så fald om dette er etisk forsvarligt (A4).

De interviewede professionelle var udelukkende repræsenteret ved kvinder og personer med de længste uddannelsesbaggrunde som sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og pædagoger. En dansk spørgeskemaundersøgelse har undersøgt sundhedsprofessionelle på plejehjem og plejecentres holdninger til involvering af frivillige i hverdagen (201). Her konkluderes, at sundhedsprofessionelle med de korteste uddannelsesbaggrunde, som social-og sundhedshjælpere eller ufaglærte, er mindre optaget af, om frivillige overtager det der traditionelt forstås som professionelle kerneopgaver (ibid.). Med manglende førstehåndsperspektiver fra professionelle med de korteste uddannelser ville resultater knyttet til udfordringer i samarbejdet muligvis have set anderledes ud (A2 og A3).

Corona nedlukninger fra marts 2020 har betydet flere udfordringer for projektet. Nedlukning hindrede indsamling af supplerende empiriske data. F.eks. havde jeg ønske om flere observationsstudier knyttet til forløb hos døende i eget hjem og samarbejdet her, men sammen med nedlukninger fulgte også nedlukning af de frivilliges aktiviteter. Alle praksissteder blev i forbindelse med første genåbning kontaktet med henblik på indhentning af flere interviews. Men uden særligt held. Kun et enkelt interview blev indhentet (se afsnit 8.2). Stedernes begrundelser for afslag

var, at forhold vedrørende Corona fortsat prægede hverdagen i sådan en grad, at der ikke var ressourcer til ekstra opgaver ⁷.

I analyserne er der ikke taget højde for de tre plejehjems og kommuners forskellige organisatoriske og strukturelle forhold. P2 var et mindre plejehjem, der var udliciteret. Dette plejehjem og denne kommune leverede den overvejende del af data relateret til vågernes frivillige arbejde, mens muligheden for at deltage i vågeforløb ikke opstod på de andre plejehjem i observationsperioden. En dansk undersøgelse har sammenlignet offentlige og private plejecentre (127). Her ses, at de private plejehjem er mere brugerorienterede og optaget af den enkelte borgers personlige behov end de offentlige plejehjem (ibid.). Det er muligt, at denne kulturforskel også har sat sig igennem som en interesse for projektet. Min oplevelse er dog, at de to større offentlige plejehjem velvilligt inviterede mig indenfor og skabte de adgange og muligheder, der var i den afgrænsede periode, projektets data skulle indsamles.

Mit valg om åbent at vedkende mig min forskerrolle kan have betydet mistede muligheder for observationer af autentiske hverdagssituationer og dermed potentielt tab af vigtige data. Her tænker jeg særligt på data relateret til samarbejdsudfordringer aktørerne imellem. Jeg erfarede, at det var vanskeligt at etablere aftaler om interview med de sundhedsprofessionelle, bortset fra de ansatte koordinatore/aktivitetsledere. Noget der naturligvis kan begrundes i generel travlhed, men muligvis også med en vis skepsis fra de professionelle side. De professionelle kan have følt sig overvåget eller haft forestillinger om, at forskning handler om at finde fejl i praksis. Og af disse grunde ikke ønsket at deltage. På den anden side er det også sandsynligt, at netop åbenhed om min rolle har bidraget til stedernes og de involverede informanternes tillid. Jeg erfarede, at de valgte nøglepersoner ofte havde fortalt om projektet før jeg kom, og at åbenheden her bidrog med positive forventninger blandt informanterne. Jeg valgte åbenhed om min faglige baggrund som sygeplejerske og underviser. Dette oplevede jeg havde særlig betydning for særligt de frivilliges, borgernes og de pårørendes tillid til mig som forsker og interviewer.

I det følgende konkluderer jeg på den samlede undersøgelse i lyset af projektets overordnede formål og den samlede undersøgelse perspektiveres i forhold til praksis, uddannelse og fremtidig forskning.

⁷ Det blev til gengæld klart for mig ved disse henvendelser, at både frivillige og professionelle havde meget på hjerte i forhold til de konsekvenser, Corona havde haft for det frivillige arbejde og samarbejdet mellem frivillige og professionelle. Jeg benyttede mig derfor af at indhente 8 individuelle telefoninterview omkring dette tema fra projektets informanter. Analyser af dette empiriske materiale er hensat til efter mit forsvar.

KAPITEL 12. KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING

Formålet med projektet har været i et palliativt perspektiv at få viden om frivilligt arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Herunder få viden om frivilliges og det frivillige arbejdes betydning for borgere og pårørendes hverdagsliv, og viden om betingelser for, samt muligheder og udfordringer i samarbejdet mellem frivillige og professionelle.

Formålet er belyst gennem tre delstudier med hver sit delmål, og resultaterne er samlet formidlet gennem fire artikler, der med forskellige forskningsspørgsmål og aktørperspektiver har bidraget med ny viden om frivilligt arbejde hos sårbare gamle, uafvendeligt døende og deres pårørende på plejehjem og i eget hjem i en dansk kommunal palliativ kontekst. I det følgende konkluderes der samlet på projektets overordnede formål og på tværs af afhandlingens delmål og de fire artikler.

Plejehjemsfrivilliges og frivillige vågers frivillige arbejde tilbydes på forskellige tidspunkter i en borgers palliative forløb. Tilsammen udgør de frivillige supplerende omsorgsressourcer, der positivt fremmer beboeres velvære og livskvalitet i hverdagsliv på plejehjem og tilbyder støtte til døende i den terminale del af et palliativt forløb og aflaster døendes pårørende.

Plejehjemsfrivilliges almindelige hverdagslige aktiviteter er kendetegnet ved sociale omsorgsaktiviteter, der skaber rammer for menneskeligt fællesskab, ansigt til ansigt møder og erfaringer, der minder om det at være et menneske i et samfund sammen med andre. De sociale omsorgsaktiviteter udgør et omsorgspotentiale, der fremmer de sårbare gamles identitet som mennesker og har positiv betydning for de gamles erfaringer af velvære og livskvalitet i den afsluttende del af livet i hverdagsliv på plejehjem. Frivillige vågere tilbyder et tilstedeværende nærvær hos den uafvendeligt døende, der ligger alene, og udgør en meningsfuld aflastning for døendes pårørende hos borgere i eget hjem og på plejehjem.

I en palliativ optik udgør plejhjemsfrivillige og frivillige vågere tilsammen supplerende omsorgsressourcer, der meningsfuldt kan understøtte og fremme en intenderet tværfaglig og helhedsorienteret kommunal palliativ indsats for sårbare gamle og uafvendeligt døende og bidrage med værdifuld støtte til pårørende. Samarbejdet med de frivillige skaber muligheder for forbedring og udvikling af en palliativ praksis, hvor sundhedsprofessionelles tid til sociale omsorgsaktiviteter er begrænset. Samarbejdet indebærer også væsentlige udfordringer og etiske dilemmaer.

Den tid, de frivillige tilbyder til det sociale, står i kontrast til den tid, de sundhedsprofessionelle har til lignende omsorgsaktiviteter. Det, de tilbyder, minder sundhedsprofessionelle om, at meningsfyldte omsorgsaktiviteter i det professionelle arbejde er gået tabt i takt med et stigende antal omsorgsopgaver knyttet til flere sårbare borgere med komplekse pleje- og behandlingsbehov. Det frivillige arbejde er

betinget af invitationer til samarbejde fra professionelt hold. Kommunale og institutionelle rammer og traditioner for involvering af og samarbejde med de frivillige forærer muligheder for udfoldelse af det frivillige sociale arbejdes potentiale. På plejehjem udgør prioritering af aktivitetskoordinatorer et værdifuldt bindeled i det daglige samarbejde med plejehjemsfrivillige. Prioriteringen indebærer også udfordringer, når rollen for de sundhedsprofessionelle kommunikerer forventninger og ekstra arbejdsopgaver knyttet til samarbejdet med de frivillige i en travl hverdag. Plejehjemsfrivilliges handlerum og samspil med beboere og pårørende begrænses også af den institutionelle kultur og tradition for samarbejde. Plejehjemsfrivilliges og sundhedsprofessionelles adskilte domæner for omsorgsaktiviteter hindrer de samarbejdende parter fælleserfaringer og dialog og fremmer en 'dem og os' forståelse der er en barriere for en fælles forståelse af, hvad der bidrager bedst muligt til de sårbare gamles velvære og livskvalitet.

De frivillige vågeres omsorgsaktiviteter foregår derimod udelukkende indenfor det, der traditionelt er de sundhedsprofessionelles domæne. Vågerne er nærværende til stede hos døende, der ligger alene, og er værdifuld aflastning til den døendes pårørende og for professionelle, der har begrænset tid til at blive hos døende. Ethiske dilemmaer opstår, hvor forventninger til de frivilliges støtte hos den døende ikke er kommunikeret tydeligt de samarbejdende parter imellem. Institutionelle rammer og traditioner for samarbejdet med de fremmede vågere udgør en barriere for afklarende dialoger og direkte kommunikation de frivillige og de ansvarlige sundhedsprofessionelle imellem.

Projektet peger samlet på, at forståelse for og integrering af frivillige i en kommunal palliativ praksis udgør supplerende værdifulde omsorgsressourcer, der understøtter og fremmer en helhedsorienteret palliativ indsats for sårbare gamle og uafvendeligt døende i på plejehjem og i eget hjem og deres pårørende. Samarbejdet med frivillige kan styrkes og udvikles med afsæt i de sundhedsprofessionelles viden og kompetencer om frivillighed, samarbejde med frivillige og udvikling af nye samarbejdsformer, der kan fremme dialog og forståelse mellem de samarbejdende parter.

12.1 IMPLIKATIONER FOR PRAKSIS, UDDANNELSE OG FREMTIDIG FORSKNING

Projektets resultater peger på implikationer for praksis, uddannelse og forskning, der samlet kan bidrage til at opretholde, fremme og udvikle et bæredygtigt frivilligt arbejde og samarbejde indenfor en kommunal basal palliativ praksis.

Praksis

Beslutningstagere i praksis bør have øget opmærksomhed på, at involvering af og samarbejde med frivillige kræver tid, ressourcer og tilstrækkelig viden og kompetencer hos de sundhedsprofessionelle. Viden og kompetencer der rustes de

sundhedsprofessionelle til samarbejdet med de forskellige frivillige grupper mest hensigtsmæssigt og viden om, hvad de frivillige supplerende omsorgsressourcer betydningsfuldt kan bidrage med hos borgere i palliative forløb og kan tilføre en tværfaglig helhedsorienteret kommunal palliativ indsats og praksis.

Traditionelle institutionelle praksisser, forståelse af frivilliges rolle og hvordan der hensigtsmæssigt samarbejdes kan i samarbejde med de frivillige udfordres og udvikles. Dette kan åbne op for alternative og kreative samarbejdsformer, der udnytter de frivilliges potentiale som betydningsfulde omsorgsressourcer til gavn for borgerne og deres pårørende og styrke de samarbejdende parter dialoger og fælles forståelse. F.eks. kunne plejehjemsinstitutioner med fordel udvide samarbejdet med de plejehjemsfrivillige til at foregå andre steder end afgrænset til plejehjemmets fællesområder. De frivilliges tættere tilknytning til afdelinger og beboernes boliger ville betyde, at en større gruppe af de sårbare gamle ville få del i det, frivillige kan tilbyde. En udvidelse af samarbejdet ville kunne fremme et øget gensidigt kendskab, dialoger og flere fælles erfaringer med beboerne og samlet set kunne styrke samarbejde til gavn for beboere på plejehjem og deres pårørende.

På plejehjem kan samarbejdet med de frivillige vågere styrkes ved i samarbejdsformen at skabe rum for en tydeligere kommunikation og dialog mellem sundhedsprofessionelle og vågerne om de palliative terminale forløb. En styrket kommunikation ville muligvis kunne forebygge projektets synliggjorte etiske dilemmaer knyttet til den døendes og de pårørendes selvbestemmelse og præferencer, når det gælder den frivillige støtte. Den kommunale hjemmepleje, med ansvar for palliative forløb i eget hjem, kan med fordel i endnu højere grad involvere og samarbejde med frivillige vågere om støtte til uafvendeligt døende og deres pårørende. Udvikling af samarbejdet kræver viden hos de sundhedsprofessionelle om, hvad de frivillige vågere kan bidrage med, og hvad der betinger et frugtbart samarbejde i et palliativt forløb hos døende borgere i eget hjem, hvor sundhedsprofessionelle ikke er lige i nærheden.

Den kommunale palliative praksis kan med fordel udvikle kontekstbestemte oplæringstilbud for frivillige. Tilbud der udvikles i samarbejde med de frivillige og det, de erfarer at have behov for til det frivillige arbejde hos sårbare gamle, døende og deres pårørende og til samarbejdet med sundhedsprofessionelle i hverdagen i en kommunal palliativ praksis.

Uddannelser

Grunduddannelserne, særligt de sundhedsprofessionelle grunduddannelser, har et ansvar for at udvikle og integrere meningsfulde uddannelseselementer på grunduddannelsesniveaue og i efter- og videreuddannelser for sundhedsprofessionelle, der imødekommer viden om frivillighed og giver mulighed for at udvikle faglige kompetencer relateret til samarbejdet med frivillige i en kommunal palliativ praksis.

Professionshøjskoler kan i fællesskab med praksis og de frivilliges foreninger og organisationer udvikle tilbud om uddannelse til frivillige, der både tilstræber at imødekomme den type viden og kompetenceudvikling, de frivillige selv efterspørger og oplever, de har brug for til at indgå som samarbejdspartnere hos borgere i palliative forløb og deres pårørende, og som har betydning for motivationen i det frivillige arbejde.

Fremtidig forskning

Projektets resultater indikerer behov for flere undersøgelser, der med forskellige undersøgelsesdesign kan indhente forskningsbaseret viden om frivilligt socialt arbejde i palliativ indsats i Danmark. Forskning indenfor både den basale og specialiserede palliative indsats er nødvendig, såvel som forskning med fokus på frivilliges mulige rolle i palliative forløb på tværs af sektorer er relevant.

Afhandlingens review artikel (A1) viste, at dansk forskning om frivilligt arbejde på hospice er af ældre dato og derfor ikke nødvendigvis retvisende for, hvad der kendetegner frivilligt arbejde på hospice i en dansk kontekst i dag. Mere forskning relateret til frivilligt arbejde i den specialiserede palliative indsats, herunder hospicekonteksten, er derfor påkrævet, ikke mindst set i lyset af den stigende interesse der i dansk sammenhæng er for denne type frivilligt arbejde (202,203).

Projektet peger også på et behov for mere forskning relateret til de frivillige vågers arbejde i takt med den øgede efterspørgsel vågerne i disse år oplever på støtte til pårørende og døende borgere i eget hjem og de sidste års udvikling af tilbud om pårørendestøtte i eget hjem hos andre sygdomsramte end hos den uafvendeligt døende (38,204).

Resultaterne peger ydermere på behov for interventionsforskning, der udvikler, afprøver og evaluerer samarbejdsformer mellem frivillige og sundhedsprofessionelle i forskellige palliative kontekster såvel som interventionsstudier, der udvikler, afprøver og evaluerer uddannelseselementer relateret til det frivillige arbejde og samarbejde.

I dansk sammenhæng mangler der desuden kvantitativ forskning, der bidrager med overblik over antallet af og typer af frivillige, foreninger og organisationer, der særligt involverer sig indenfor det palliative felt. Disse tal er af interesse i en dansk palliativ forskningssammenhæng, men også i internationale sammenhænge, hvor opgørelser over forskellige landes initiativer indenfor frivillighed i palliation samles og deles med henblik på inspiration på tværs af lande og velfærdssystemer (19,62).

KAPPENS REFERENCELISTE

1. World Health Organization. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 27]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017 [cited 2017 Dec 20]; Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>
3. Brønnum-Hansen H, Schmidt L, Hougaard CØ. Udvikling i befolkningens alderssammensætning, reproduktion, sygelighed og dødelighed i Danmark. In København: Munksgaard ;
4. Greve B. Velfærdssamfundet : en grundbog. 5. udgave. 1. oplag. Kbh: Hans Reitzel; 2019.
5. Kommunernes Landsforening. Antallet af ældre med kroniske sygdomme er mere end tredoblet siden årtusindskiftet [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 18]. Available from: <https://www.kl.dk/nyheder/momentum/2019/nr-18/antallet-af-aeldre-med-kroniske-sygdomme-er-mere-end-tredoblet-siden-aartusindskiftet/>
6. Sundhedsdatastyrelsen 2020. Dødsårsager - Sundhedsdatastyrelsen [Internet]. Dødsårsagsregisteret 2019. Tal og analyse. 2020 [cited 2021 Sep 23]. Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/doesaarsager>
7. Nationalt Videncenter for Demens. Om demenssygdomme | Nationalt Videncenter for Demens [Internet]. 2020 [cited 2021 Sep 23]. Available from: <https://videnscenterfordemens.dk/da/om-demenssygdomme>
8. Sundhedsministeriet. 8 nationale mål for sundhedsvæsenet | [Internet]. 2016 [cited 2021 Nov 21]. Available from: <https://sum.dk/temaer/8-nationale-maal-for-sundhedsvaesenet>
9. Bertelsen J. Kan frivillighed redde velfærden? Berlingske.dk. 2015;
10. Søndergaard B, Rasmussen BC. Plejen af ældre er alle kommuners store udfordring - den bliver kun større. Kristeligt Dagblad [Internet]. 2021; Available from: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/debat/kristeligt-dagblad-mener-pleje-af-gamle-bliver-en-stoerre-og-stoerre-udfordring>

11. Danmarks Statistik. Dødsfald - Danmarks Statistik [Internet]. [cited 2021 Nov 9]. Available from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/doesfald>
12. Jarlbaek FL. Dødssted i Danmark 2012-2014-relateret til dødsårsager, alder, køn, regioner og kommuner. 2017 [cited 2021 Oct 15]; Available from: www.rehpa.dk.
13. Kommunernes Landsforening (KL). Flere dør i hjemlige omgivelser [Internet]. 2017 [cited 2020 Jan 20]. Available from: <https://www.kl.dk/nyhed/2017/oktober/flere-doer-i-hjemlige-omgivelser/>
14. Timm H, Hagedorn-Møller J. DANSKERNE OM LIVET MED SYGDOM OG DØD. Baggrundsrapport udarbejdet af Rådgivende Sociologer ApS for Palliativ Videncenter og Trygfonden. 2013.
15. Danmarks Statistik. NYT: Flest kvinder bor på plejehjem eller i plejebolig - Danmarks Statistik [Internet]. 2020 [cited 2021 May 21]. Available from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyt/NytHtml?cid=30746>
16. Schwarz-Nielsen KH, Raunkiær M. Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter (The status of palliative care interventions at Danish care facilities) | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2015, nr. 6. 2015 [cited 2019 Apr 8]; Available from: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2015-6/status-over-den-palliative-indsats-pa-danske-plejefaciliteter>
17. Ministry of Health (Denmark) Sundheds-og Ældreministeriet. NATIONAL UNDERSØGELSE AF FORHOLDENE PÅ PLEJECENTRE (A national study of conditions in Care Centres) [Internet]. 2016 [cited 2020 Sep 21]. Available from: <http://www.sum.dk>
18. Jacobsen MH. Eleanor Rigby-syndromet - om alderdom, ensomhed og social død i den senmoderne verden (The Eleanor Rigby Syndrome - On Ageing, Loneliness and Social Death in Late-Modern Society). In: Jacobsen MH, Haakonsen M, editors. MEMENTO MORI - døden i Danmark i et tværfagligt lys. Odense: Syddansk Universitetsforlag; 2008. p. 95–118.
19. Howlett S. The modern context of volunteering. In: The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care. Oxford University Press; 2018. p. 1–14.
20. Habermann U. En postmoderne helgen? : om motiver til frivillighed. Museum Tusulanum; 2007.

21. Habermann U. Det tredje netværk : grundbog om frivilligt socialt arbejde. Akademisk Forlag; 1997.
22. The National Volunteer Center (CFSA Denmark). Tal om frivillighed i Danmark. Frivilligrapport 2016-2018 (The national longitudinal report of volunteering) | Frivillighed.dk [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 18]. Available from: <https://frivillighed.dk/publikationer/tal-om-frivillighed-i-danmark-frivilligrapport-2016-2018>
23. Danmarks Statistik. Frivillige og velgørenhed - Danmarks Statistik [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 11]. Available from: <https://www.dst.dk/da/informationsservice/oss/frivillige>
24. FOA. Frivilligt arbejde på FOA arbejdspladser [Internet]. 2015. Available from: <https://docplayer.dk/20279873-Frivilligt-arbejde-paa-foa-arbejdspladser.html>
25. Ældresagen. Mange ældre får ikke palliativ pleje og omsorg | fakta [Internet]. [cited 2020 Apr 1]. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/doeden/fakta/mange-aeldre-faar-ikke-palliativ-pleje>
26. Raunkiaer M, Timm H. Interventions concerning competence building in community palliative care services - a literature review. Scand J Caring Sci. 2013 Dec;27(4):804–19.
27. Dalgaard KM, Jacobsen MH. Indledning - Humanistisk Palliation. In: Dalgaard KM, Jacobsen MH, editors. Humanistisk Palliation. 1. Udgave 1. Oplag. Hans Reitzels Forlag; 2011. p. 10–24.
28. Jarlbæk L, Tellervo J, Timm H. Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats. OMSORG Nord Tidsskr Palliat Med. 2014;Nr. 3:24–9.
29. National Board of Health (Denmark). Anbefalinger for den palliative indsats (Recommendations for Palliative Care) [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 27]. Available from: www.sst.dk
30. Danske Regioner. POSITIONSPAPIR FOR UDVIKLING AF DEN PALLIATIVE INDSATS [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2018//media/Udgivelser/2018/Palliativ-b>
31. Raunkiaer M, Timm H. Development of palliative care in nursing homes: Evaluation of a Danish project. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2010 [cited 2021

- Jun 15];16(12):613–20. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21240106/>
32. Raunkiær M. Selv i palliationen findes ulighed | Sygeplejersken, DSR | Fag & Forskning 2020, nr. 3 [Internet]. 2020 [cited 2021 Jun 14]. Available from: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2020-3/selv-i-palliationen-findes-ulighed>
 33. Timm H, Broby Mikkelsen T, Jarlbaek L. Specialiseret palliativ indsats i Danmark mangler kapacitet og tilgængelighed. Ugeskr Læger. 2017;179:V02170:2–5.
 34. Raunkiær M, Christiansen SR, Mikkelsen TB, Ravn MB. Kortlægning af kommunal palliativ praksis - Rehpa (A mapping of municipal palliative care services in Denmark) [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.rehpa.dk/projekt/kortlaegning-af-kommunal-palliativ-praksis/>
 35. Socialministeriet. Strategi for et stærkere civilsamfund - Regeringen.dk [Internet]. 2017 [cited 2020 Feb 27]. Available from: <https://www.regeringen.dk/publikationer-og-aftaletekster/strategi-for-et-staerkere-civilsamfund/>
 36. Frivillighedscharteret. Charter for samspil mellem det frivillige Danmark/Foreningsdanmark og det offentlige [Internet]. 2013 [cited 2021 Nov 26]. Available from: <https://docplayer.dk/35732482-Charter-for-samspil-mellem-det-frivillige-danmark-foreningsdanmark-og-det-offentlige.html>
 37. Kristensen T, Ibsen B. Frivillige på plejecentre : venneforening eller “egne frivillige” (Volunteers at Care Centres) [Internet]. Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund, Syddansk Universitet; 2018 [cited 2019 Sep 5]. Available from: <https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/publications/frivillige-på-plejecentre-venneforening-eller-egne-frivillige>
 38. Ældresagen (Dane Age), Røde kors (Red Cross). Kortlægning af Ældresagens og Røde kors' vågetjenester (ikke publiceret) (A Mapping on Red Cross's and Dane Age's and vigil volunteer services - not published). 2020.
 39. Raunkiær M, Buch MS, Holm-Petersen C, Timm H. Professionals' experiences with palliative care and collaboration in relation to a randomised clinical trial: a qualitative interview study. Scand J Caring Sci [Internet]. 2019 Jun 28 [cited 2020 May 4];scs.12729. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12729>

40. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sonder. Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges. *J Palliat Med* [Internet]. 2010 Sep 1 [cited 2021 Jul 7];13(9):1071–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20799902/>
41. Weye E. Dilemma: De frivilliges arbejdsindsats | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2011, nr. 4 [Internet]. [cited 2021 Sep 27]. Available from: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-4/dilemma-de-frivilliges-arbejdsindsats>
42. Fahrendorff R. Frivillighed er en milliardgevinst for samfundet [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 11]. Available from: https://www.e-pages.dk/kristeligtdagblad/38973/article/1455436/1/1/render/?token=208ecf465e4bbe838dd28d56823226d5&v1_platform=ios&v1_app_id=dk.kristeligtdagblad.ereader&v1_app_version=5.3.1
43. Berthelsen J. Kan frivillighed redde velfærden? [Internet]. [cited 2021 Sep 27]. Available from: <https://www.berlingske.dk/kommentatorer/kan-frivillighed-redde-velfaerden>
44. Søndergaard B. De frivillige er ekstra flødeskum | Kristeligt Dagblad [Internet]. 2012 [cited 2021 Oct 8]. Available from: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/de-frivillige-er-ekstra-flødeskum>
45. Nørregaard D, Auken L, Lausen TR. Frontløbere for frivilligt socialt arbejde (Firstmovers in voluntary social work) | [Internet]. Center for frivilligt socialt arbejde. 2013 [cited 2020 Feb 27]. Available from: <https://frivillighed.dk/publikationer/frontloebere-for-frivillighed>
46. Hjære M, Nielsen BU, Sørensen ML. Civilsamfundet i Norden (The Civic Society in Nordic countries) [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 16]. Available from: https://frivillighed.dk/sites/frivillighed.dk/files/media/documents/Vidensgrundlag_Civilsamfundet_i_Norden_maj_2021.pdf
47. Howlett S, Scott R. Pulling it all together. In: Scott R, Howlett S, editors. *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care An international perspective*. 1st editio. Oxford University Press; 2018. p. 208–18.
48. Henriksen LS, Strømsnes K, Svedberg L. Understanding Civic Engagement in the Scandinavian Context. In: *Civic Engagement in Scandinavia*. 2019. p. 1–31.

49. Walshe C, Dodd S, Hill M, Ockenden N, Payne S, Preston N, et al. How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Med.* 2016;
50. Burbeck R, Candy B, Low J, Rees R. Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014 Feb 10 [cited 2019 Sep 7];13(1):3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24506971>
51. Coleman H, Walshe C. What are the Emotional Experiences of Being a Volunteer in Palliative and End-of-Life Care Settings? A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Pain Symptom Manage.* 2021;
52. Morris S, Wilmot A, Hill M, Ockenden N, Payne S. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. Vol. 27, *Palliative Medicine.* 2013. p. 428–36.
53. Claxton-Oldfield S, Wasylkiw L, Mark M, Claxton-Oldfield J. The Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism: A Tool for Recruitment and Retention. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2011 Feb 16 [cited 2020 Apr 18];28(1):35–43. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909110373509>
54. Weeks LE, Macquarrie C, Bryanton O. Hospice palliative care volunteers: A unique care link. *J Palliat Care.* 2008 Jun;24(2):85–93.
55. Morris SM, Payne S, Ockenden N, Hill M. Hospice volunteers: bridging the gap to the community? *Health Soc Care Community* [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2019 Mar 13];25(6):1704–13. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/hsc.12232>
56. Claxton-Oldfield S, Hastings E, Claxton-Oldfield J. Nurses' perceptions of hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2008 Jun 10 [cited 2020 Apr 18];25(3):169–78. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18403573>
57. Claxton-Oldfield S, Gibbon L, Schmidt-Chamberlain K. When to Say “Yes” and When to Say “No”: Boundary Issues for Hospice Palliative Care Volunteers. <http://dx.doi.org.ez-jmk.statsbiblioteket.dk:2048/101177/1049909110397926> [Internet]. 2011 Feb 10 [cited 2021 Nov 5];28(6):429–34. Available from: <https://journals-sagepub-com.ez-jmk.statsbiblioteket.dk:12048/doi/full/10.1177/1049909110397926>

58. Horey D, Street AF, O'Connor M, Peters L, Lee SF. Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. Vol. 2015, Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley and Sons Ltd; 2015.
59. Söderhamn U, Flateland S, Fensli M, Skaar R. To be a trained and supported volunteer in palliative care - A phenomenological study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017 Mar 14 [cited 2020 Apr 18];16(1):18. Available from: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0193-0>
60. Brock CM, Herndon CM. A Survey of Hospice Volunteer Coordinators: Training Methods and Objectives of Current Hospice Volunteer Training Programs. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(5):412–6.
61. Claxton-Oldfield S. Got Volunteers? The Selection, Training, Roles, and Impact of Hospice Palliative Care Volunteers in Canada's Community-Based Volunteer Programs. *Home Health Care Manag Pract* [Internet]. 2015 Feb 20 [cited 2018 Jun 18];27(1):36–40. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1084822314535089>
62. Arias-Casais N, Eduardo G, Rhee JY, De Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019 [Internet]. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. 2019 [cited 2021 Feb 15]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/333390123_EAPC_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019
63. Payne S, Morris S. The modern context of palliative care. In: *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care*. Oxford University Press; 2018. p. 15–27.
64. Claxton-Oldfield S, Jefferies J, Fawcett C, Wasylkiw L, Claxton-Oldfield J. Palliative care volunteers: Why do they do it? Vol. 20, *Journal of Palliative Care*. 2004. p. 78–84.
65. Scott R, Goossensen A, Payne S, Pelttari L. What it means to be a palliative care volunteer in eight European countries: a qualitative analysis of accounts of volunteering. *Scand J Caring Sci*. 2020;
66. Claxton-Oldfield S. Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliat Support Care* [Internet]. 2013 Jun 13 [cited 2021 Mar 4];13(3):809–13. Available from: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/hospice-palliative-care-volunteers-the-benefits-for-patients-family-caregivers-and-the->

volunteers/2356C79D4379FFC6A20840AC12761A9C

67. Morris SM, Payne S, Ockenden N, Hill M. Hospice volunteers: bridging the gap to the community? *Health Soc Care Community* [Internet]. 2017 Nov [cited 2019 Sep 7];25(6):1704–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25810042>
68. Wilson DM, Justice C, Thomas R, Sheps S, MacAdam M, Brown M. End-of-life care volunteers: A systematic review of the literature. Vol. 18, *Health Services Management Research*. 2005. p. 244–57.
69. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K. Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care: A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Aug 1;58(2):198-207.e7.
70. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. :bmjspcare-2018-001632-2018-001632.
71. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K. Volunteer involvement in the organisation of palliative care: A survey study of the healthcare system in Flanders and Dutch-speaking Brussels, Belgium. *Heal Soc Care Community*. 27(2):459.
72. Scott R, Howlett S. The changing face of volunteering in hospice and palliative care: An international perspective. *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care*. Oxford University Press; 2018. 1–228 p.
73. Vanderstichelen S, Pelttari L, Scott R. Evaluating the EAPC Madrid Charter on volunteering in hospice and palliative care: Reflections on impact. <https://doi.org/10.1080/0969926020211964678> [Internet]. 2021 Aug 22 [cited 2021 Sep 15];1–8. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09699260.2021.1964678>
74. Boje TP. Velfærdsstat og civilsamfund: De nordiske lande i komparativt perspektiv. *Tidsskr Samfunnsforsk*. 2008;(04):595–609.
75. La Cour A. Frivillighedens logik og dens politik | *Samfundslitteratur* [Internet]. 2014 [cited 2020 Jul 1]. Available from: <https://samfundslitteratur.dk/bog/frivillighedens-logik-og-dens-politik>

76. Janni Poort. Frivilliges rolle i den palliative indsats. In: Dalgaard KM, Jacobsen MH, editors. *Humanistisk Palliation*. 1. Udgave 1. Oplag. København: Hans Reitzels Forlag; 2011. p. 402–18.
77. Overgaard C. The boundaries of care work: a comparative study of professionals and volunteers in Denmark and Australia. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2015 Jul 1 [cited 2021 Mar 23];23(4):380–8. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/hsc.12154>
78. Frstrup T, Laursen KGH. Vågekonens sanselige orientering - om skrøbelighed og altruistisk individualisme i den palliative omsorg. *OMSORG Nord Tidsskr palliativ Med*. 2017;nr.4:19–28.
79. Bergenholtz H, Hølge-Hazelton B, Jarlbaek L. Organization and evaluation of generalist palliative care in a Danish hospital. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 May 6 [cited 2020 Apr 16];14(1):23. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0022-2>
80. Kristiansen S. Fortolkning, forforståelse og hermeneutisk cirkel. In: Järvinen M, Mik-Meyer N, editors. *Kvalitativ analyse Syv traditioner*. 1. Udgave. 2017. p. 153–72.
81. Jørgensen A. Hermeneutik, fænomenologi og interaktionisme. In: Jacobsen MH, Pringle K, editors. *At forstå det sociale*. 1. udgave 2. Akademisk Forlag; 2016. p. 221–44.
82. Timm H, Thuesen J, Clark D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Res* 2021 6171 [Internet]. 2021 Jul 2 [cited 2021 Aug 16];6:171. Available from: <https://wellcomeopenresearch.org/articles/6-171>
83. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer - ProQuest [Internet]. 2007 [cited 2021 Aug 17]. p. 430–8. Available from: <https://www-proquest-com.ez-jmk.statsbiblioteket.dk:12048/docview/70443403?pq-origsite=primo>
84. Grønvold M. Definition af palliativ indsats. In: Neergaard MA, Larsen H, editors. *PALLIATIV MEDICIN - en lærebog*. 1. Udgave 1. Oplag. København: Munksgaard; 2015. p. 29–33.
85. The National Board of Health. Demenshåndbog: Palliativ omsorg, pleje og behandling [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 18]. Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/demenshaandbog-palliativ-pleje->

omsorg-og-behandling

86. Nielsen KT, Raunkiär M. Palliative care for elderly with chronic heart failure - a systematic literature review TT - Palliativ indsats til ældre med kronisk hjertesvigt - en systematisk litteraturgennemgang. *Vard Nord Utveckl Forsk* [Internet]. 2014;34(2):38–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/010740831403400208>
87. WHO, Maruzza Lefebvre FD, Onlus O. PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES Dunhill Medical Trust [Internet]. 2011 [cited 2020 Aug 26]. Available from: www.euro.who.int
88. Fallon M,; Gómez-Batiste X,; Grotmol KS,; Hannon B,; Haugen DF,; Higginson IJ,; et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 2];19(11):588–653. Available from: <https://doi.org/10.1016/S1470-2045>
89. Ilkjær I. Indledning - Palliation som begreb. In: Ilkjær I, Kragh CF, editors. PALLIATION OG REHABILITERENDE PALLIATION . 1. Udgave 1. Oplag. Gads Forlag; 2021. p. 13–22.
90. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats [Internet]. 2011 [cited 2021 Apr 13]. Available from: <http://www.sst.dk>
91. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct 1;60(4):754–64.
92. Dieperink KB, Pilegaard MS, Jespersen E, Thuesen J. Rehabiliterende palliation til den livstruede patient og familie. In: Ilkjær I, Kragh CF, editors. PALLIATION OG REHABILITERENDE PALLIATION . 1. Udgave 1. Oplag. Gads Forlag; 2021. p. 25–45.
93. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ Br Med J* [Internet]. 2005 Apr 30 [cited 2021 Nov 18];330(7498):1007. Available from: [/pmc/articles/PMC557152/](http://pmc/articles/PMC557152/)
94. Raunkiær M. At være døende hjemme : hverdagsliv og idealer. Raunkiær M, Lunds Universitet. Samhällsvetenskapliga Fakulteten, editors. Lund: Lunds Universitet; (Lund Dissertations in Social Work 26).
95. Henriksen J, Halskov Madsen K, Meldgaard A. Sygepleje og palliativ indsats – Hvilken betydning tillagde basis sygeplejersker procedurer og kliniske retningslinjer i den palliative indsats? 2015;5:382–96.

96. Dobson J, Dobson J. Dame Cicely Saunders-an inspirational nursing theorist. *Cancer Nurs Pract* [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 28];16:22. Available from: <https://search-proquest-com.ez-jmk.statsbiblioteket.dk:12048/docview/1953973181/fulltextPDF/EBC71DF09D954D74PQ/1?accountid=102481>
97. Clark D. “Total Pain”, disciplinary power and the body of [Internet]. [cited 2019 Apr 28]. Available from: www.elsevier.com/locate/socscimed
98. Aakre M. “The total Pain”. *Hele mennesker og hele liv. OMSORG Nord Tidsskr palliativ Med* [Internet]. 2018 [cited 2021 Apr 13];Nr. 2:17–21. Available from: https://svemedplus.kib.ki.se/Default.aspx?Dok_ID=148018
99. Vejlggaard T. Interview med Dame Cicely Saunders [Internet]. *UGESKRIFT FOR LÆGER*. 2002 [cited 2021 Aug 17]. Available from: <https://ugeskriftet-dk.ez-jmk.statsbiblioteket.dk:12048/nyhed/interview-med-dame-cicely-saunders>
100. Clark D. “Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med*. 1999 Sep;49(6):727–36.
101. Boje T, Fridberg T, Ibsen B. Den frivillige sektor i Danmark, Omfang og betydning. 2006 [cited 2021 Sep 29]; Available from: www.sfi.dk
102. Socialstyrelsen. Definition — Vidensportalen på det sociale område [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 29]. Available from: <https://vidensportal.dk/voksne/civilsamfund/definition>
103. Chris Carson. The Johns Hopkins project. *Chart Accountants J New Zeal*. 2008;87(10):51.
104. A Goossensen JSRSLP. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *Eur J Palliat Care*. 2016;23:184–91.
105. Timm H, Vibe-Petersen J, Thuesen J. Koordinering af rehabilitering og palliation. *Ugeskr Laeger*. 2017;179:V05170:2–5.
106. Den danske ordbog. Samarbejde [Internet]. [cited 2021 Nov 2]. Available from: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=samarbejde>
107. Schutz A. *Hverdagslivets sociologi (The phenomenology of the social world. Texts from “Collected Papers” 1972)*. Hans Reitzel; 2005.
108. Blumer H. *Symbolic Interactionism : perspective and method*. Berkeley Los

- Angeles London: University of California Press; 1998.
109. Levin I, Trost J. Symbolsk Interaktionisme. In: Hviid Jacobsen M, Jørgensen A, Kristiansen S, editors. Hverdagslivet Sociologier om det upåagtede. 2. udgave.. Kbh.: Hans Reitzel; 2014.
 110. Skatvedt A. Bedringens sosiologi : om potentialet i hverdagslig samhandling (The Sociology of Recovery. On the Potential in Every Day Interaction). 1. udgave 1. Bergen: FAKBOKFORLAGET; 2020.
 111. Berger PL, Luckman T. Den sociale konstruktion af virkeligheden : en vidensociologisk afhandling (The Social Construction of Reality)(oversat af Morten Visby). Akademisk Forlag. 2016.
 112. Bech-Jørgensen B. Alfred Schutz og hverdagslivet (oversat af Malene S. Larsen). In: Schutz A, editor. Alfred Schutz Hverdagslivets sociologi. Hans Reitzels Forlag; 2005. p. 7–20.
 113. Jacobsen MH, Kristiansen S. Hverdagslivssociologiens variationer. In: Jacobsen MH, Kristiansen S, editors. Hverdagslivet Sociologier om de upåagtede. 2. udgave 1. oplag. Hans Reitzels Forlag; 2014. p. 9–41.
 114. Ibsen B. Kommunale frivillige. In: Ibsen B, editor. Den frivillige kommune. Syddansk Universitetsforlag; 2020. p. 121–54.
 115. Riisgaard H. Vågekoner - frivilligkorps ved vågeforløb. OMSORG Nord Tidsskr Palliat Med. 2015;nr. 2:41–8.
 116. Hansen MS. Pårørende trækker stadig mere på vågekoner til personlig aflastning | Kristeligt Dagblad [Internet]. 2015 [cited 2021 Nov 7]. Available from: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/paarørende-traekker-stadig-mere-paa-vaagekoner-til-personlig-aflastning>
 117. Ældresagen. Vågetjenesten [Internet]. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/frivilligportalen/social-indsats/aktiviteter-i-den-sociale-indsats/vaagetjenesten>
 118. Cincinatty.com. Hospice vigil volunteers ensure that patients don't die alone [Internet]. [cited 2022 Feb 14]. Available from: <https://eu.cincinnati.com/story/sponsor-story/hospice-cincinnati/2020/03/06/hospice-vigil-volunteers-ensure-patients-dont-die-alone/4952966002/>
 119. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The

- involvement of volunteers in palliative care and their collaboration with healthcare professionals: A cross-sectional volunteer survey across the Flemish healthcare system (Belgium). Vanderstichelen S, editor. Health Soc Care Community.
120. Morrow A. Death Vigil Volunteers in Hospice Care [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 14]. Available from: <https://www.verywellhealth.com/hospice-volunteers-ensure-no-one-dies-alone-1132604>
 121. Grøn L, Andersen CR. Sårbarhed og handlekraft i alderdommen [Internet]. 2014 [cited 2021 Jun 28]. Available from: www.kora.dk
 122. Det Ethiske Råd. Ord og begreber – Aktiv dødshjælp og døende [Internet]. 2013 [cited 2022 Jan 21]. Available from: <https://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/aktiv-doesdhjaelp-og-doeende/temaer-og-begreber-i-debatten-om-aktiv-doesdhjaelp/ord-og-begreber-i-debatten>
 123. Guldin M-B. Sorg i palliation. In: Dalgaard KM, Jacobsen MH, editors. Humanistisk Palliation. Hans Reitzels Forlag; 2011. p. 289–308.
 124. Kræftens Bekæmpelse. At miste og være efterladt - Kræftens Bekæmpelse [Internet]. [cited 2021 Sep 28]. Available from: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paroerende/efterladt/>
 125. Dane Age Organization (Ældresagen). Fakta om beboerne på de danske plejehjem (Facts of Residents in Danish Nursing homes) [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 1]. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/plejehjem/fakta/beboere-paa-plejehjem>
 126. ÆLDRESAGEN. Plejebolig og Plejehjem [Internet]. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/hjaelp-og-stoette/plejebolig-og-plejehjem>
 127. Rostgaard T, Petersen OH, Hjelmar U, Bhatti Y. Vi har sammenlignet offentlige og private plejecentre - her er de små forskelle [Internet]. denoffentlige.dk. 2016. Available from: <https://www.denoffentlige.dk/vi-har-sammenlignet-offentlige-og-private-plejecentre-her-er-de-smaa-forskelle>
 128. Jacobsen B, Tanggaard L, Brinkmann S. Fænomenologi. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder En grundbog. Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 217–38.
 129. Schiermer B. “Til tingene selv”- om hermeneutisk fænomenologi. In:

- Schiermer B, editor. Fænomenologi teorier og metoder. 1.udgave 1. 2013. p. 15–42.
130. Schiermer B. Fænomenologiske begyndelser. In: Schiermer B, editor. Fænomenologi teorier og metoder. 1.udgave 1. Hans Reitzels Forlag; 2013. p. 45–72.
131. Norlyk A, Martinsen B. Fænomenologi som forskningsmetode | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2008, nr. 13. Sygeplejefaglige artikler. 2008.
132. Schiermer B. Fænomenologi : teorier og metoder. 1. udgave.. Schiermer B, editor. Kbh.: Hans Reitzel; 2013.
133. Hammersley M. Hvad er den kvalitative forskning, og hvad bør den være?(Oversat af Bjørn Nake). In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder En grundbog. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 551–9.
134. Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. BMC Med Res Methodol [Internet]. 2012 [cited 2021 Jun 7];12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23185978/>
135. CASP. Home - CASP - Critical Appraisal Skills Programme [Internet]. [cited 2021 Jan 22]. Available from: <https://casp-uk.net/>
136. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol [Internet]. 2008 [cited 2020 Nov 24];8:45. Available from: </pmc/articles/PMC2478656/?report=abstract>
137. Hastrup K. Feltarbejde. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder En grundbog. Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 55–80.
138. Hviid Jacobsen M, Kristiansen S. Farligt feltarbejde : etik og etnografi i sociologien. 1. udgave, 2. oplag. Hviid Jacobsen M, Kristiansen S, editors. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag; 2006.
139. Krogstrup HK, Kristiansen S. Deltagende observation (Participant observation). 2. udgave,. Hans Reitzels Forlag; 2015.
140. Tanggaard L, Brinkmann S. Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In: Kvalitative metoder En grundbog. 2015. p. 55–82.

141. Halkier B. Fokusgrupper. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. *Kvalitative metoder En grundbog*. 2. udgave 3. oplag. 2015. p. 137–52.
142. Kvale S, Brinkmann S. Transskription af interview. In: Kvale S, Brinkmann S, editors. *Interview Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave., København: Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 235–65.
143. Brinkmann S. Etik i en kvalitativ verden. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. *Kvalitative metoder En grundbog*. 2. udg. 3. Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 463–79.
144. Sundheds-og Ældreministeriet. LOV om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter 2011. LOV nr 593 af 14/06/2011 [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 21]. Available from: <https://www.retsinformation.dk>
145. General Data Protection Regulation. Databeskyttelsesforordningen (GDPR) (General Data Protection Regulation). 2018.
146. WMA. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2021;310(20):2191–4.
147. Udvikling KP-F og. Databehandling i forskning [Internet]. [cited 2021 Dec 2]. Available from: <https://kpdk.sharepoint.com/sites/KPIntra-Informationssikkerhed/SitePages/Databehandling-i-forskning.aspx>
148. Bryman A. *Social research methods*. 5. edition. New York: Oxford University Press; 2016.
149. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [cited 2019 Apr 24];3(2):77–101. Available from: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=uqrp20>
150. Järvinen M, Mik-Meyer N. Kvalitative analysetraditioner i samfundsvidenskabelig forskning. In: Järvinen M, Mik-Meyer N, editors. *Kvalitativ analyse Syv traditioner*. 1. Udgave 1. Oplag. Hans Reitzels Forlag; 2017. p. 9–25.
151. Alvesson M, Sköldbeg K. *Reflexive methodology : new vistas for qualitative research*. Sage. 2000.
152. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport*

- Exerc Heal [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 25];11(4):589–97. Available from:
<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=rqrs21>
153. Braun V, Clarke V. Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Couns Psychother Res*. 2021 Mar 1;21(1):37–47.
 154. Järvinen M. Symbolsk interaktionisme som analysestrategi. In: Järvinen M, Mik-Meyer N, editors. *Kvalitativ analyse: syv traditioner*. 1. udgave.. Kbh.]: Hans Reitzel; 2017.
 155. Mead GH. *Sindet, selvet og samfundet: fra et socialbehavioristisk standpunkt*. 2. udgave.. Kbh.: Akademisk Forlag; 2017.
 156. Levin I, Trost J. Symbolsk interaktionisme. In: Jacobsen MH, Kristiansen S, editors. *Hverdagslivet Sociologier om det upåagtede*. 2. udgave 1. Hans Reitzels Forlag; 2014.
 157. Martinsen K. *Bevegelig berørt / Kari Martinsen*. Kjær TA, Bøe H, editors. Bergen: Fagboklaget; 2018.
 158. Järvinen M. Symbolsk interaktionisme. In: Järvinen M, Mik-Meyer N, editors. *Kvalitativ analyse Syv traditioner*. 1. Udgave 1. Oplag. Hans Reitzels Forlag; 2017. p. 27–56.
 159. Alvsvåg H. Kari Martinsen. In: Tomey AM, Alligood MR, editors. 1. udgave.. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2011.
 160. Martinsen K, Hans Christian Fink. *Øjet og kaldet*. Munksgaard Danmark; 2010.
 161. van Bochove M, Tonkens E, Verplanke L, Roggeveen S. Reconstructing the professional domain: Boundary work of professionals and volunteers in the context of social service reform. *Curr Sociol* [Internet]. 2018 May 16 [cited 2020 Jun 15];66(3):392–411. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0011392116677300>
 162. Gieryn TF. Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists. *Am Sociol Rev*. 1983;48(6):781–95.
 163. LAMONT M, MOLNAR V. *The Study of Boundaries in the Social Sciences*.

- Annu Rev Sociol. 2002;28(1):167–95.
164. Skatvedt A, Schou KC. The beautiful in the commonplace. *Eur J Cult Stud* [Internet]. 2008 Feb 1 [cited 2021 Mar 11];11(1):83–100. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367549407084965>
 165. Flatland SM, Skaar R, Fensli MMF, Söderhamn U. Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet (Next-of-kin experiences when using volunteers for palliative patients living at home). *Nord Tidsskr helseforskning*. 2017;13(1):13–13.
 166. Fensli M, Söderhamn U, Flatland S, Skaar R. Alvorlig sykes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige - Seriously ill persons' experiences with participation in a support group led by volunteers. *Tidsskr omsorgsforskning*. 2017 Nov 20;3(03):186–93.
 167. Kastberg I, Bollig G. Se på helheden! – Total Pain i praksis. *Omsorg*. 2018;2018(2):45–9.
 168. Steinfeldt VØ. ÅNDELIG OMSORG - EN INTRODUKTION. In: ÅNDELIG OMSORG. 1.udgave 1. Munksgaard; 2019. p. 17–26.
 169. Hvidt NC, Ammentorp J, Clemensen J, Steinfeldt VØ, Moestrup L, Søndergaard J. Eksistentiel og åndelig omsorg i Danmark: Klin Sygepleje [Internet]. 2018 Oct 29 [cited 2021 Jun 21];32(04):265–80. Available from: https://www-idunn-no.ez-jmk.statsbiblioteket.dk:12048/klinisk_sygepleje/2018/04/eksistentiel_og_aandelig_omsorg_i_danmark
 170. Overgaard AE. Åndelig omsorg. En lærebog. København: Nyt Nordisk Forlag; 2003.
 171. Steinfeldt VØ. Hospice - et levende hus. Analyse af levet liv og omsorg på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg. Ph.d.-afhandling. Roskilde: Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet; 2013.
 172. Hvidt NC. Forbindelsen mellem tro, helbred og åndelig omsorg. In: Steinfeldt VØ, Viftrup DT, Hvidt NC, editors. Åndelig omsorg. 1.udgave 1. Munksgaard; 2019. p. 123–44.
 173. Det Ethiske Råd (The Danish Council on Ethics). Åndelig Omsorg for Døende [Internet]. Udtalelse fra det etisk råd. 2002. 29–35 p. Available from: <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Aktiv->

doedshjaelp/Publikationer/Aandelig-omsorg-for-doeende.pdf

174. Busch CJ. Sjælesorg for det døende menneske. In: Dalgaard KM, Jacobsen MH, editors. Humanistisk Palliation. 1.udgave,. København: Hans Reitzels Forlag; 2011. p. 179–97.
175. Birkler J. Etik i ældreplejen. 1.udgave 1. København: Munksgaard; 2017.
176. Det Etske Råd. OMSORG I SUNDHEDSVÆSENET Redegørelse. 2021 [cited 2022 Mar 10]; Available from: <https://www.etiskraad.dk/etske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/omsorg-i-sundhedsvaesenet-2022>
177. Det Etske Råd. OMSORG I SUNDHEDVÆSENET - 7 budskaber. 2021 [cited 2022 Mar 10]; Available from: <https://www.etiskraad.dk/etske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/omsorg-i-sundhedsvaesenet-2022>
178. Rosa H. Fremmedgørelse og acceleration (oversat af Morten Visby). 1.udgave 4. København: Hans Reitzels Forlag; 2014.
179. Ibsen B, Levinsen K, Petersen LS, Iversen E, Fehsenfeld M. Forståelse af de frivilliges faglighed på forskellige velfærdsområder. Dansk Pædagogisk Tidsskr. 2018;4:15–25.
180. Ibsen B. Erkendelser om samspillet mellem den frivillige og den offentlige sektor. In: Ibsen B, editor. Den frivillige kommune. Odense: Odense Universitetsforlag; 2020. p. 249–70.
181. Wilson PE. Hospice volunteer training: making the experience more meaningful. Am J Hosp Palliat Care. 2000;17(2):107–10.
182. Worthington DL. Communication skills training in a hospice volunteer training program. J Soc Work End Life Palliat Care [Internet]. 2008 Mar;4(1):17–37. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105705253&site=ehost-live>
183. La Cour A. Frivillighedens logik og dens politik: en analyse af den personrettede frivillige sociale indsats og statens frivillighedspolitik. 1. udgave.. Frederiksberg: Nyt fra Samfundsvidenskaberne; 2014.
184. Habermann U. En nordisk frivillighed? Om motiver til frivillighed i fem nordiske lande. In: Skov Henriksen L, Ibsen B, editors. Frivillighedens udfordringer- nordisk forskning om frivilligt arbejde og frivillige organisationer. Center for frivilligt socialt arbejde. Odense Universitetsforlag;

2001. p. 87–103.
185. Henriksen LS, Ibsen B. Indledning. Udfordringer for frivilligheden. Henriksen LS, Ibsen B, editors. Odense Universitetsforlag; 2001. 9 p.
186. Hesse M, Radbruch L. Volunteering in hospice and palliative care in Germany. In: Scott R, Howlett S, editors. *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care*. 1st editio. Oxford University Press; 2018. p. 69–82.
187. Frostholm H. Kompetenceudvikling af frivillige mellem uskyld og professionalisering. In: Frostholm H, editor. *Den kompetente frivillige En antologi om dannelse og kompetenceudvikling i det frivillige sociale arbejde*. Odense: Center for Frivilligt Socialt Arbejde; 2005. p. 4–9.
188. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. Volunteer involvement in the organisation of palliative care: A survey study of the healthcare system in Flanders and Dutch-speaking Brussels, Belgium. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2019 Mar [cited 2019 Sep 7];27(2):459–71. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/hsc.12666>
189. Espersen HH, Andrade SB, Kirkegaard S. Styrkelse af samarbejdet mellem frivillige og kommuner gennem uddannelse [Internet]. 2021. Available from: <https://www.vive.dk/da/udgivelser/styrkelse-af-samarbejdet-mellem-frivillige-og-kommuner-gennem-uddannelse-15916/>
190. Sundhedsministeriet. Satspuljen 2019-2022 | Sundhedsministeriet [Internet]. [cited 2022 Mar 18]. Available from: <https://sum.dk/puljer/tidligere-satspuljer/satspuljen-2019-2022>
191. Trygfonden. Flere gode leveår - tryghed.dk [Internet]. 2022 [cited 2022 Mar 9]. Available from: <https://www.tryghed.dk/saadan-stoetter-vi/trygfondens-maal/aeldre/flere-gode-leveaar>
192. Sanchez Gassen N, Heleniak T. The Nordic population in 2040 – Analysis of past and future demographic trends [Internet]. Stockholm; 2019 Jun [cited 2021 Mar 13]. Available from: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-5645>
193. Raunkjær M. Basal palliativ indsats i den primære sundhedstjeneste. In: Illkjær I, Kragh CF, editors. *PALLIATION OG REHABILITERENDE PALLIATION*. 1. Udgave 1. Oplag. 2021. p. 97–111.
194. Andersen TM. Flere ældre – En udfordring for velfærdssamfundet? | De

- Økonomiske Råd [Internet]. Jyllandsposten. 2003 [cited 2022 Mar 9]. Available from: <https://dors.dk/oevrige-publikationer/kronikker-artikler/flere-aeldre-udfordring-velfaerdssamfundet>
195. Greve B. Velfærdssamfundet. En grundbog. 5. udgave,. Hans Reitzels Forlag; 2019.
196. la Cour A. Ledelse af frivillige - når regler og værdier brydes. *Public Gov Res.* 2021;6:1–19.
197. Ibsen B. Kommunale frivillige. In: Ibsen B, editor. *Den frivillige kommune.* Odense: Odense Universitetsforlag; 2020. p. 121–55.
198. Tanggaard L, Brinkmann S. Kvalitet i kvalitative studier. In: Tanggaard L, Brinkmann S, editors. *Kvalitative metoder En grundbog. 2.udg. 3.o.* Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 521–32.
199. Rosen M. Systematisk litteraturoversigt. In: Henricson M, editor. *Videnskabelig teori og metode. 1.udgave,.* København: Munksgaard Danmark; 2017. p. 445–65.
200. Jackson D, Walter G, Daly J, Cleary M. Multiple outputs from single studies: acceptable division of findings vs. ‘salami’ slicing. *J Clin Nurs* [Internet]. 2014 Jan 1 [cited 2021 Nov 16];23(1–2):1–2. Available from: <https://onlinelibrary-wiley-com.ez-jmk.statsbiblioteket.dk/12048/doi/full/10.1111/jocn.12439>
201. Thomsen MK, Jensen UT. Service Professionals’ Response to Volunteer Involvement in Service Production. *J Public Adm Res Theory* [Internet]. 2019 Oct 15 [cited 2020 Jan 24]; Available from: <https://academic.oup.com/jpart/advance-article/doi/10.1093/jopart/muz028/5587427>
202. Hospice Forum Danmark (Hospice Forum Denmark). Nordisk Frivillighedsprojekt. Frivillige på Hospice (A Nordic Volunteer-project. Volunteers in Hospice). [Internet]. 2012 [cited 2020 Sep 2]. Available from: <https://www.hospiceforum.dk/media/TheGoodHospiceInDenmark.pdf>
203. Hospice Forum Danmark. Frivillig på hospice - Hospice Forum Danmark [Internet]. [cited 2021 Oct 11]. Available from: <https://www.hospiceforum.dk/Frivillig-på-hospice.1282.aspx>
204. Nissen C. Frivillige vil give et pusterum til syges pårørende [Internet]. *sn.dk. Sjællandske Nyheder.* 2022 [cited 2022 Mar 19]. Available from:

<https://www.sn.dk/gribskov-kommune/frivillige-vil-give-et-pusterum-til-syges-paaroerende/>

BILAGSFORTEGNELSE

Bilag A. Observationsguide

Bilag B. Eksempler på feltnoter

Bilag C. Interviewguide

Bilag D. Informationsbreve til deltagere og informanter

Bilag E. Samtykkeerklæringer

Bilag F. Total Pain Model jvf. Tidsskriftet OMSORG nr. 2/2018

Bilag G. Artikel 1

Bilag H. Artikel 2

Bilag I. Artikel 3

Bilag J. Artikel 4 (Artiklen er i review og ikke vedlagt nærværende kappe)

Bilag A. Observationsguide

| | |
|------------------------------------|---|
| Beskrivelse af kontekst/omgivelser | Hvor er vi? Eget hjem, plejehjem, plejebolig. Hvordan ser det ud? Hvor er de frivillige? Hvor er de ikke? |
| Frivillige vågere | Hvad sker der? Hvad gør den/de frivillige og i forhold til hvem? Hvad gør de ikke? Hvad tales der om? Med hvem? Hvordan? Hvornår? Hvilke samtaler/beslutninger tages om hvad, med hvem og hvornår? |
| Plejehjemsfrivillige | Hvad sker der? Hvilke aktiviteter? Hvem deltager? Hvem tales der med, hvad siges der? Hvordan tales der? Hvad siges der ikke? Hvem samarbejdes der med (professionelle, andre frivillige, andre?) Hvem samarbejdes der ikke med? Hvem koordinerer/leder? Hvordan? |
| | |

Karen Stølen/ August 2018

Bilag B. Eksempler på feltnoter

Vågere i plejebolig i tilknytning til P2k2 kl. 22.00 -04.00.

Første våger: kaldes Liv. Tidligere selvstændig. Ca. 60 år. Er ikke på arbejdsmarkedet mere. Anden våger: kaldes Lise. Er 40 år. Af anden etnisk oprindelse end dansk. Under uddannelse i DK. Har uddannelse indenfor sundhedsområdet. Beboer: kaldes Birthe.

Liv møder mig uden for huset lidt før kl. 22.00. Her er en samling af plejeboliger i tilknytning til plejecenteret. Hun fortæller, at hun har været her i god tid og allerede har talt med personalet. Hun var her også forleden. De har våget hos Birthe de sidste to aftener og nætter. Birthe har demenssygdom. Ifølge datteren har hun i længere tid ikke haft hverken sprog eller hørelse. Den ældre kvinde er nu døende og ligger på sin stue i sengen. Personalet har efter aftale med datter kontakttet vågetjenesten for to dage siden. Datteren er her om dagen, men har svært ved at holde til også at være her om natten og vil gerne aflastes i nattetimerne. Disse plejeboliger har ikke eget personale om natten. Personale fra det større plejecenter i nærheden kommer forbi nogle gange i løbet af natten.

Vi går ind i huset og finder døren indtil lejligheden, hvor Birthe bor. På døren er et billede af en ældre kvinde med et varmt og levende blik. Da vi kommer ind, ser jeg Birthe ligge helt roligt og sovende i sengen. Armene ligger oven for dynen, og de er spinkle og tynde. Øjnene er lukkede og munden let åben. Der er lidt lyd på, når hun trækker vejret, men ellers er her stille og roligt. Liv sætter sig i den stol, der er tættest på Birthes seng. Hun trækker en anden stol hen, som benene kan hvile på. Der er en ekstra stol i værelset for enden af sengen. Herfra kan jeg se op mod sengen og mod Liv. Jeg spørger Liv, om det er Ok, at jeg sætter mig der. Det er det. Da vi har siddet stille lidt, fortæller Liv mig stille om det, hun har med, når hun våger. Hjemmesko, komfortabelt tøj, en Ipad og måske en bog. Hun viser mig sin kurv. Her ligger hjemmeskoene sammen med en lille pude, en salmebog, et ny testamente og 'de små synger'. Jeg peger stille og spørgende på sangbøgerne. Hun fortæller at man aldrig kan vide, om der er nogen, der gerne vil have, at der synges. Så kan hun godt finde på at synge. Hun siger *"det er ikke fordi, jeg er religiøs eller noget, men jeg har så tit set, at det gør dem rolige, særligt de demente"*. Hun fortæller, derefter om, hvordan hun altid ser sig godt om i det hjem, hvor hun er: *"billeder på væggene, af børnebørn eller rejser, et billedalbum eller andet, alt siger jo noget om hvem det er jeg sidder hos. Det synes jeg er vigtigt. Der har jo været et liv før den her dag"*. Og videre: *"det er jo ikke for at være nysgerrig, men det handler om at have respekt for det menneske, der ligger der"*. Hun sætter sig godt tilrette i lænestolen ved siden af sengen. Den står, så hun sidder ved siden af sengen og kan se kvindens ansigt. Hun sidder kort med Ipad og læser. Birthes vejrtrækning er rolig og regelmæssig. Hun fortæller mig stille at

denne ældre kvinde ingen smertestillende medicin får, og at hun tror, at Birthe er en af dem, som bare stille og roligt stopper med at trække vejret.

Mange gange lægger hun roligt hånden på den ældre kvindes arm eller pande. Hun hvisker undervejs nogle ord, mens hun gør det. Jeg tror hun nævner kvindens navn og der siges små trøstende lyde som 'såh'... Hun løfter dynen let og forsigtigt og siger henvendt til mig: "*hun er fortsat varm*". I løbet af den første halve time ændrer Birthes vejrtrækning sig en smule, og Liv hører det og ser på Birthe og tager hende forsigtigt i hånden. Dette sker flere gange den første time. Hun hvisker henvendt til mig: "*synes du ikke også, at Birthes næse er blevet lidt mere spids, mens vi har siddet her?*". Jeg nikker bekræftende uden at sige noget.

Plejhjemsfrivilliges sociale aktiviteter i hverdagen på P1

Uddrag af feltnote, P1k1

Lysene på bordene er også tændt i dag. Nu er fællesrummet forvandlet til et træningsrum, og der står 15 stole i rundkreds, og der er træningsbolde i store poser. Der er musik. Der sidder 12 ældre. 3 mænd og 9 kvinder. Den frivillige leder gymnastikken, og der er også en 'praktikant', der hjælper til. Den frivillige starter op, og der ledes igennem et bestemt antal af øvelser. Jeg kan se, at de ældre genkender øvelserne og musikken. De fleste nynner eller synger med på sangene undervejs. Alle kroppens lemmer får anledning til bevægelse. Jeg sætter mig ned og er med. En ældre kvinde falder i søvn undervejs, og jeg har lyst til at rejse mig for at rette hende op, fordi jeg er bange for, hun falder af stolen. Den frivillige er på vej derhen og tager hende nænsomt i hænderne: "Lise, jeg tror du sover" og Lise vågner op og ler og er i gang med øvelserne igen. Dette sker undervejs den næste time 3 gange for Lise, og den frivillige må også en enkelt gang hen til en anden ældre kvinde, der er faldet i søvn. Der er pause og tid til at få en tår vand. Jeg hjælper med at dele glassene rundt. Jeg kan forstå, at der mangler en frivillig i dag, men de finder ud af det. Glassene samles sammen efter 5 min. Og gymnastikken fortsætter. En af beboerne siger noget til den frivillige, da hun vender tilbage til kredsen, han ler, hun ler og siger: ", ja, det er godt med dig Poul, nu er det træning det handler om". Poul skubber den mand, der sidder ved siden af ham i siden, og de ler begge. Jeg hørte ikke, hvad der blev sagt til den frivillige. Da den frivillige har guidet de ældre gennem alle øvelser. Gymnastikken slutter med at alle holder hinanden i hånden og synger en 'farvelsang'. Jeg bliver lidt usikker på, om jeg får oplevelsen af at være i en børnehave. Jeg ser rundt på de ældre. Alle holder hinanden i hånden. De synger med og ser tilsyneladende tilfredse ud. De fleste siger 'tak for i dag' og så går nogle hjem, de fleste kører i en kørestol og nogle hentes af personalet.

Uddrag af feltnote, P1k1

Klokken er 14.00. Jeg har netop afsluttet et spontant interview med en frivillig ældre kvinde, som er kommet som frivillig på plejecenteret i 5 år. Jeg er fortsat fyldt af interviewet og hendes fortælling. Jeg går tilbage til husets fællesrum, der hvor hovedindgangen også er. To kvinder sidder i sofaen. Jeg synes ikke, de ligner beboere. De ser for friske ud, selvom de er ældre. Jeg falder i snak med dem og får at vide, at de er frivillige, der er på vej på eftermiddagens bustur med de ældre. De sidder og venter, fordi der ikke er kommet nogle ældre ned fra afdelingerne (...). Den administrative medarbejder og aktivitetskoordinatoren kommer ned oppe fra afdelingerne. De fortæller, at de har været oppe for at minde personalet og de ældre om eftermiddagskøreturen. Personalet havde ikke lige fået gjort det. Altså kørt de beboere der gerne ville med på tur ned til fællesrummet i rette tid, før bussen kører. De fortæller, at det er en aftale, at personalet skal køre dem herved. To frivillige tager to gange dagligt de ældre med på køreture (afdeling for afdeling). Der er en kaffekurv med, og forskellige byer og steder i lokalområdet besøges. De fortæller videre, at de synes, det er flovt, når der kommer frivillige, og personalet har glemt aktiviteten eller bare ikke lige får de ældre kørt ned til bussen. Jeg mærker en vis form for irritation og frustration. Så kommer der 2-3 ældre kørende i deres kørestole og en kommer gående med en gangstol. De vil med på tur.

Bilag C. Interviewguide

Eksempel på semi-struktureret interviewguide rettet mod interview med frivillige

Frivillig

| Tema | Interviewspørgsmål |
|-----------------------------------|--|
| Tema 1: Fakta oplysninger | <p>Kort præsentation af interviewer, ramme for interviewet (tid mm)</p> <p>Navn, alder, køn, antal år som frivillig, uddannelsesbaggrund, civilstatus, andet..</p> <p>Fakta om kontekst (organisationstilknytning og det frivillige arbejdes kontekst (eget hjem, plejehjem, hospice m.m))</p> |
| Tema 2: Om det frivillige arbejde | <p>Hvad laver du? Hvilke aktiviteter? Hvor foregår det? For hvem gør du det, du gør?</p> <p>Hvorfor er det vigtigt?</p> <p>Kan professionelle gøre det, du gør?</p> <p>Kan andre frivillige gøre det, du gør?</p> <p>Hvornår hører opgaverne op? Hvem/hvad afgør dette?</p> <p>Hvad er du glad for? Hvad fungerer? Hvad er udfordrende? Hvornår er det svært? Ønsker du dig, noget var anderledes?</p> <p>Hvad betyder de andre frivillige/gruppen for dig? Eksempler?</p> <p>Hvad har I fælles? Hvad har I ikke fælles? Hvorfor? Betyder det noget?</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Tema 3: Motivation og mening relateret til det frivillige arbejde</p> | <p>Hvorfor bruger du tid på det? Hvad fik dig til at melde dig? Hvad betyder det? Er der noget særligt ved det, du laver?</p> <p>Hvad betyder det at arbejde der, hvor døden er tæt på? Hvordan håndterer du følelser forbundet med det?</p> <p>Hvad overrasker? Hvad får dig til at fortsætte? Hvad kan få dig til at stoppe som frivillig?</p> <p>Fortællinger/eksempler?</p> <p>Betyder personlige erfaringer noget? Evt. hvordan? Eksempler?</p> <p>Hvordan bruger du dine erfaringer- Eksempler?</p> <p>Hvorfor netop denne form for frivilligt arbejde?</p> |
| <p>Tema 4. Samarbejdet med borger/pårørende</p> | <p>Hvad tror du det, du gør, betyder for borgeren og/eller de pårørende?</p> <p>Hvordan ser du det?</p> <p>Kan du give fortællinger/eksempler?</p> <p>Hvornår er det svært? Hvad gør du, når det er svært? Hvor henter du hjælp?</p> <p>Fortællinger/Eksempler?</p> |
| <p>Tema 5: Samarbejdet med de professionelle</p> | <p>Hvad samarbejder I om? Hvordan foregår det? Hvad er nemt/går godt? Hvad er vanskeligt/går mindre godt? Fortællinger/Eksempler?</p> <p>Hvordan ser det ideelle samarbejde ud set fra din synsvinkel? Hvad skal der til for at nå dertil?</p> <p>Adskiller det du gør sig fra det, de professionelle gør? Hvad? Hvordan?</p> |
| <p>Tema 6: Ønsker, visioner</p> | <p>Hvad håber du på? Hvad tænker du, der er brug for? Hvad skal der til for at komme dertil?</p> |

BILAG

| | |
|-----------------------------|---|
| Støtte, uddannelse, træning | <p>Oplever du at have den tilstrækkelige viden – hvis ja- hvor har du din viden fra? Hvis nej – hvordan kommer det til udtryk (eksempler)</p> <p>Hvilken viden har man som frivillig brug for? Hvad er vigtigt? Viden, Uddannelse? Kurser? Sparring? Supervision?</p> <p>Hvem har ansvaret?</p> |
| | |

Bilag D. Informationsbrev til deltagere og informanter

Kort Introduktion til Ph.d.- projekt rettet mod 'frivillighed i den palliative indsats'

Projektet er et samarbejde mellem Københavns Professionshøjskole (KP), Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA/ SDU) og Aalborg Universitet (AAU).

Projektleder: Ph.d. stud. Karen Sangild Stølen.

Titel: Frivillighed i den palliative indsats

Studier af frivillighed i forbindelse med den sidste del af livet hos borgere i eget hjem, på plejehjem og hospice

Formål

Projektet har til formål at undersøge om, og i givet fald hvordan, frivillige kan bidrage til at øge livskvaliteten for mennesker (og deres familie/pårørende), der er i den sidste levetid i eget hjem, på plejehjem og/eller hospice.

Baggrund

Undersøgelser peger på, at frivillige varetager opgaver og tilbud, der rækker udover eller supplerer institutioners primære opgaver, og det de professionelle bidrager med. Der mangler i Danmark viden om mere præcist, hvad disse initiativer, aktiviteter og indsatser består af i den palliative indsats i forbindelse med den afsluttende del af livet hos en borger, der skal dø i eget hjem eller på plejehjem og/eller hospice.

Forventet udbytte

Projektet vil bidrage med ny viden om: 1) Frivilliges praksis og aktiviteter 2) frivilliges bidrag til borgers livskvalitet i den sidste levetid set fra både fra de frivilliges, borger og familiens/nærtstående og de sundhedsprofessionelles perspektiver; 3) hvordan der samarbejdes mellem de involverede parter i forbindelse med en borgers sidste levetid.

På baggrund af undersøgelsen forventes projektet således at kunne bidrage med fremtidige bud på, hvordan frivillige indsatser kan indgå i den palliative indsats til gavn for borger (og dennes familie/pårørende) i eget hjem, på plejehjem eller hospice og hvilke samarbejds måder mellem parterne, der kan gavne borgeren i dennes sidste levetid.

Hvad har jeg brug for jeres hjælp til?

I henhold til projektets formål skal jeg observere og følge frivilliges aktiviteter på steder, hvor mennesker tilbringer deres sidste levetid. Dataindsamlingen er derfor planlagt på steder som: plejecentre (3 forskellige kommuner), i eget hjem hos borgere i de samarbejdende kommuner og på hospice (2 hospice).

Projektet strækker sig over i alt 3 år. Selve dataindsamlingen foregår som observationer og interview. Der planlægges observationsstudier i ca. 2 uger på de involverede steder. Her følger jeg de frivillige, når de er på stedet i hverdagene og følger også evt. vågere, når de er til stede. Observationsstudierne suppleres med uddybende interviews med de frivillige, de sundhedsprofessionelle (og evt. deres ledere) og borger/familie, hvor dette er muligt og etisk forsvarligt. Disse tilrettelægges med afsæt i de muligheder, der er i praksis, og kan foregå et aftalt tidspunkt i projektperioden fra ca. 01.06.2018-ca. 01.03.2021.

Der indhentes samtykke fra ansvarlige ledere i forhold til observationsstudier, og der indhentes individuelt samtykke fra deltagere i interviews. Alle deltagere sikres fuld anonymitet.

For hvert deltagende sted har jeg derfor særligt brug for hjælp til følgende:

- ✓ Adgang til institutionen (f.eks. plejecenter, hospice) i ca. 1-2 sammenhængende uger for at følge de frivillige i deres aktiviteter på stedet. Herunder at ledere informerer de ansatte om projektet (jeg deltager gerne, om muligt, på et personalemøde også).
- ✓ En nøgleperson lokalt på stedet som jeg særligt kan have kontakt til i perioden.
- ✓ Adgang til at følge vågere hvis der er vågeforløb det pågældende sted.
- ✓ Praktisk hjælp til indhentning af nødvendige samtykkeerklæringer fra borger og familie (særligt i forbindelse med vågeforløb).
- ✓ 4-6 personale i på hvert sted der vil stille sig til rådighed for enten gruppeinterview eller individuelle interview (tidspunkt planlægges efter hvad der er muligt i den pågældende praksis- kan også lægges efter den 2 ugers periode, hvis det er bedst).
- ✓ Evt. mulighed for interview med leder (ca. 1 time).
- ✓ Lokale til rådighed i forbindelse med interview med frivillige, sundhedsprofessionelle og evt. borger/familie

De involverede steders forventede udbytte af deltagelse i projektet:

- Adgang til viden, der kan styrke egen praksis og bidrage til kompetenceudvikling.
- God signalværdi i at være en del af et forskningsprojekt og stille sig selv til rådighed.
- Fokus på noget, som kan give anledning til gode ”interne” overvejelser, refleksioner og drøftelser og dermed en styrkelse af den samlede palliative indsats i forbindelse med en borgers sidste levetid.
- Det er et felt, hvor vi generelt set ikke ved ret meget og dermed potentiale for udvikling af eksisterende praksis.

Kontakt: Ph.d.- studerende Karen Stølen, Københavns Professionshøjskole (KP) tlf: 28931301 eller 41898105

Mail: kss3@kp.dk



Information til borger og deres familie/pårørende vedrørende projekt

Vores plejecenter er i disse måneder en del af et forskningsprojekt med titlen 'frivillighed i den palliative indsats'.

Projektets formål er at undersøge, hvilken betydning de frivillige og frivilligheden har for borger og dennes familie/pårørendes livskvalitet. Projektet foregår både i borgers eget hjem, på plejehjem og på hospice.

I den forbindelse følger Ph.d. studerende Karen Stølen de frivillige hos os, når de har forskellige typer af aktiviteter med borgerne (og disses familie/pårørende) på plejecenteret. De frivillige vågere fra vågetjenesten følges også i tilfælde, hvor det omhandler en borgers allersidste levedøgn.

Karen vil meget gerne i kontakt med borgere og/eller pårørende, der vil lade sig interviewe om det at samarbejde med frivillige. Interviewet tager ca. 45 min- 1 time. Tid og sted kan aftales individuelt.

Det er frivilligt, om man vil deltage. Alle, der deltager, giver forud skriftligt samtykke til deltagelse og alle sikres anonymitet.

Henvendelse kan ske til projektleder Karen Stølen på tlf.28931301, mail:
kss3@kp.dk

Eller

Centerleder XX

Projektet er etableret i et samarbejde mellem Københavns Professionshøjskole (KP), Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA/SDU) og Aalborg Universitet (AAU).

Bilag E. Samtykkeerklæringer

Eksempel 1:

Samtykkeerklæring i forbindelse med interview

Frivillig

Navn:

Sted hvor du er frivillig:

Organisatorisk tilknytning (Dansk Røde Kors, Ældresagen, Foreningen af hospicefrivillige el. andet):

Erklæring:

Jeg erklærer, at jeg har modtaget skriftlig og mundtlig information om projektet 'frivillighed i den palliative indsats'.

Jeg er informeret om, at deltagelse i projektet er frivilligt, og at jeg til en hver tid kan trække mit samtykke til deltagelse tilbage.

Jeg er informeret om, at jeg er sikret anonymitet ved offentliggørelse af undersøgelsens resultater, og at de indsamlede data opbevares i max. 5 år fra projektets opstartsdato, hvorefter de slettes.

Dato og Underskrift

Erklæring fra ansvarlig projektleder:

Projektleder Karen Sangild Stølen bekræfter, at deltager har modtaget skriftlig og mundtlig information om projektet, og at deltager er sikret anonymitet jf. Databeskyttelsesloven af 23.maj 2018.

Dato og underskrift

Projektet er etableret i et samarbejde mellem Københavns Professionshøjskole (KP), Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) og Aalborg Universitet (AAU).



Eksempel 2:

Samtykkeerklæring i forbindelse med interview.

Sundhedsprofessionel.

Navn:

Professionel status (SOSU, SSA, Sygeplejerske, leder, eller andet):

Arbejdssted:

Erklæring:

Jeg erklærer, at jeg har modtaget skriftlig og mundtlig information om projektet 'frivillighed i den palliative indsats'.

Jeg er informeret om, at deltagelse i projektet er frivilligt, og at jeg til en hver tid kan trække mit samtykke til deltagelse tilbage.

Jeg er informeret om, at jeg er sikret anonymitet ved offentliggørelse af undersøgelsens resultater, og at de indsamlede data opbevares i max. 5 år fra projektets opstartsdate, hvorefter de slettes.

Dato og Underskrift

Erklæring fra ansvarlig projektleder:

Projektleder Karen Sangild Stølen bekræfter, at deltager har modtaget skriftlig og mundtlig information om projektet, og at deltager er sikret anonymitet jf. Databeskyttelsesloven af 23.maj 2018.

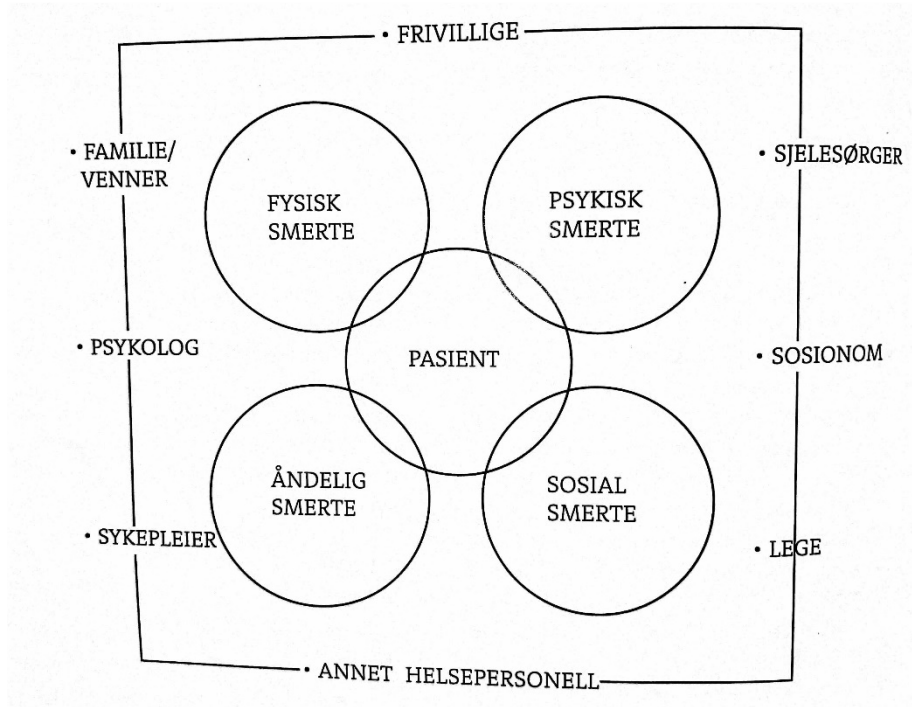
Dato og underskrift

Projektet er etableret i et samarbejde mellem Københavns Professionshøjskole (KP), Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) og Aalborg Universitet (AAU).



Bilag F. Total Pain Model.

Jf. Marie Aakres artikel "The total pain". Hele mennesker og hele liv. Fra Tidsskriftet OMSORG nr. 2/2018 s.18



Bilag G. Artikel 1

Stoelen KMS, Raunkiaer M, Winther K, Grubert MV, Bøgeskov BO.

Palliative care volunteer roles in Nordic countries: qualitative studies- systematic review and thematic synthesis.

BMJ Supportive and Palliative Care 2021; 0:1-11. Doi:10.1136/bmjspcare-2021-00330

<http://spcare.bmj.com/cgi/rapidpdf/bmjspcare-2021-003330?ijkey=M4IXEbtNMsbmTPn&keytype=ref>

Palliative care volunteer roles in Nordic countries: qualitative studies—systematic review and thematic synthesis

Karen Marie Sangild Stoelen ^{1,2}, Mette Raunkiaer,² Kirstine Winther,³ Maria Vilhelm Grubert,³ Benjamin Olivares Bøgeskov¹

► Additional supplemental material is published online only. To view, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003330>).

¹Faculty of Health, Research and Development, Department of Nursing and Nutrition, University College Copenhagen, Copenhagen, Denmark

²REHPA, The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, University of Southern Denmark, Nyborg, Denmark

³Faculty of Health, Department of Nursing and Nutrition, University College Copenhagen, Copenhagen, Denmark

Correspondence to

Mrs Karen Marie Sangild Stoelen, Faculty of Health, Research and Development, Department of Nursing and Nutrition, University College Copenhagen, 1799 Copenhagen, Denmark; kss3@kp.dk

Received 18 August 2021

Accepted 10 December 2021



© Author(s) (or their employer(s)) 2021. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

To cite: Stoelen KMS, Raunkiaer M, Winther K, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print; [please include Day Month Year]. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003330

ABSTRACT

Background Given limited palliative care resources, volunteers can be viewed as essential. To better understand the contribution of volunteers, it is useful to look at their roles in care systems with high level of financed public welfare, such as those found in Nordic countries.

Aim To develop research-based knowledge of experiences related to volunteer roles in palliative care in Nordic countries with similar welfare systems.

Design Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.

Data sources Cinahl, APA PsycInfo, SocINDEX, Idunn, Cristin, SwePub, SweMed+, Doria and Danish Research Database from 2005 to 2020.

Eligibility criteria Qualitative peer-reviewed studies reporting first-hand experience of volunteers in palliative care in hospital, community (homecare and nursing home) and hospice settings (hospice institution and hospice home care); English abstract and available full text.

Results Of 1521 citations, 11 articles were included in the review: seven Norwegian articles, three Swedish articles and one Danish article. Three overall themes emerged from analysis: (1) volunteers offered something different than professionals, (2) volunteering took place in professionals' domain, (3) volunteers were motivated by personal gains.

Conclusion Volunteers provide valuable support to patients and next of kin that differs from professionals' support. Volunteers are motivated by direct interaction with patients and next of kin. Opportunities for interactions depend on the healthcare setting and professionals' understandings of volunteers' role. Formal training of volunteers is limited and supportive available professionals important to volunteers. Professionals' understandings of volunteers' role

Key messages

What is already known

► Volunteers contribute to palliative care in many countries. Fundraising and patient support are important activities

What are the new findings

► In Nordic welfare states, volunteers want direct interaction with patients. Formal training is limited, and access to patients vary

What are their significance

► Professionals' understandings of volunteers' role should be considered. Research from various palliative healthcare contexts is needed

should be improved to strengthen volunteers' role in palliative care in Nordic countries.

PROSPERO registration number CRD42020222695.

INTRODUCTION

Volunteers are an integral part of the provision of palliative care in many countries,¹ and international research emphasises the positive contribution volunteers make to palliative care in terms of ensuring a holistic approach to patient and family.^{2,3} The European Association of Palliative Care (EAPC) Volunteer Charter suggests recognising volunteers as a third valuable resource alongside professional caregivers and patients' families,⁴ although volunteers' roles can be understood and managed differently, depending on national historical and cultural contexts.⁵ However, relying on volunteer work in palliative care can also be controversial.⁶ Arguably, work provided

by volunteers would be better performed by remunerated professional caregivers and involving volunteers in palliative care serves only to compensate for limited resources.

Insight into these concerns may arise from examining the role volunteers play in countries with high level of financed public welfare in general and high-quality palliative care, such as the Nordic countries. The welfare models of Norway, Sweden, Denmark, Finland and Iceland share common features⁷; for example, tuition-free education, high-quality social services and universal healthcare.^{7,8} In general, civic engagement in the Nordic countries is high and remarkably stable.⁹ In Nordic countries, from approximately 35%–63% of the population is engaged in voluntary social work with the highest number in Norway.¹⁰ Volunteering in Nordic countries is closely linked to the welfare state, where public institutions are general welfare providers. There is a broad recognition in population and political interest for involving volunteers in supportive activities for especially society's most vulnerable groups.¹⁰ So, involvement of volunteers in healthcare is highly encouraged as one way to shoulder future welfare constraints in light of an ageing population.¹¹ In addition, EACP evaluated the Nordic countries as having the highest or second highest standard of palliative care service development, with Iceland, Norway and Sweden ranking highest.¹²

Understanding the role of volunteers in Nordic countries can contribute to a global perspective on volunteers' roles in palliative care, helping to determine to what degree and under what conditions it is desirable to include them in the provision of palliative care. In addition, researchers stress the importance of understanding international experience to strengthen volunteering in palliative care.¹³ The EACP evaluation reported no information on volunteering in palliative care from Nordic countries.¹² Evidence-based knowledge of experiences related to volunteers' role in palliative care in these countries is, thus valuable.

Previous reviews have investigated volunteering in palliative care in different healthcare contexts, predominantly in non-Nordic countries.^{14–19} In a narrative review, Morris *et al* reflected on opportunities and challenges related to volunteering in end-of-life care settings (Adult Specialized Palliative Care or hospices including hospices at home).¹⁸ Individual factors such as volunteer motivation and role boundaries and organisational factors such as recruitment and training were central themes across quantitative and qualitative studies.¹⁸ An integrative review by Candy *et al* was inconclusive about whether volunteers in direct patient contact added value to palliative care but identified some qualitative evidence pointing in that direction.¹⁷ On the other hand, a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies by Burbeck *et al* concluded that volunteers in palliative care were valuable mediators between staff and family

and that they took on temporary family-type roles and also occasionally displayed characteristics of paid professional roles.¹⁴ In an integrative review, Connell *et al* investigated the feasibility of partnerships between palliative care volunteers and healthcare providers in supporting frail older adults and their families in rural settings (palliative home care, hospice services, outpatient palliative programmes), concluding that factors such as training policies and relationships between volunteers and healthcare providers impact partnership feasibility.¹⁵ In a recent systematic review, Boomer and Walshe concluded that palliative care volunteers at hospitals offer terminal ill and dying patients psychosocial support and that volunteers' roles are diverse and include both hands-on care activities and just 'being with' patients.¹⁶ These reviews were based on data from Canada, USA, UK and European countries, for example, Belgium and Netherlands.^{14–17} Although, a country like, for example, Canada is also characterised by having high public-funded welfare at both the provincial/territorial and federal levels, access to palliative care is highly dependent on whether you live in a rural area versus in a big city.²⁰ Volunteers' role also vary depending on healthcare settings and includes in some cases direct personal care, for example, help with feeding and getting in and out of bed.²⁰ Although it is reasonable to believe that experiences related to volunteers' role in palliative care share common characteristics across countries with different healthcare systems, this cannot be concluded based on the existing reviews, where only two reviews included data from a Nordic country.^{14,18} In countries with high taxation as the Nordic countries, it is an implicit expectation that public health systems are responsible for provision of sufficient professional care and support in relation to people with palliative needs. Still, volunteers are increasingly involved in palliative care in various healthcare settings, but more research is needed to understand the volunteer role in Nordic countries with high level of financed public welfare and national formal standards for palliative care.

Study aim

The aim of the systematic review and thematic synthesis was to generate research-based knowledge of experiences related to volunteers in palliative care in Nordic countries with similar welfare systems.

Central concepts

Volunteering in palliative care is defined as

...the time freely given by individuals with no expectation of financial compensation, within some form of organized structure other than already existing social relations or family ties, with a palliative approach, that is, the intention of improving the quality of life of adults and children with terminal illnesses and those close to them (family and others)¹⁸ (p186).

The WHO defines palliative care and recommends it as an effort integrated across the healthcare system for all patients with palliative care needs, including those with life-threatening illnesses in hospitals and hospice or palliative care for older frail people living at home or in a nursing home and their families.³

In this review, patient(s) denotes the recipient(s) of palliative care across the healthcare system and next of kin refers to a patient's family members and/or other close relatives. The Nordic countries include Norway, Sweden, Denmark, Finland and Iceland, of which Norway, Sweden and Denmark are Scandinavian countries.

METHODS

Design

A systematic review of qualitative studies was conducted. The review protocol was registered on PROSPERO, and the findings are reported in accordance with Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research (ENTREQ) guidelines for reporting the synthesis of qualitative research in systematic reviews.²¹

Inclusion and exclusion criteria

We searched for qualitative studies reporting first-hand experience and carried out in various care settings, that is, hospital, community (homecare and nursing home) and hospice. We searched for peer-reviewed studies with an English abstract and available full text and published between January 2005 and December 2020. We chose this period because the increasing interest in Nordic countries in volunteers in hospice and palliative care started at the turn of the millennium.²² We anticipated a limited number of available

studies and the research group was competent in the Danish, Norwegian and Swedish languages, so we allowed original-language studies from the Scandinavian countries, including the Danish autonomous territories of the Faroe Islands and Greenland. Inclusion and exclusion criteria are presented in [table 1](#).

Search strategy

In November–December 2020, the first author (KMSS) carried out searches in the following electronic databases: Idunn and Cristin (Norwegian),^{23 24} SwePub and SweMed+ (Swedish),^{25 26} Doria (Finnish),²⁷ Danish Research Database (Danish)²⁸ and APA PsycINFO, SocINDEX and Cinahl. An Icelandic electronic search database was not available. Google Scholar was used to search author names and relevant citations in reference lists of articles included in the review. Specific search filters and a PICO scheme^{29 30} structured the search strategy in Cinahl, APA PsycINFO, SocINDEX and the Danish Research Database. We used Boolean operators for individual strings OR and in combining the strings AND ([table 2](#)). Initial searches in electronic databases returned limited results, and we subsequently used free-text terms and subject headings inspired by main keywords (Volunt*, Palliat*, Health-care) from the PICO scheme tailored to each Nordic database. No studies conducted in Finland or Iceland were identified in international database searches, and colleagues on the EAPC volunteer task force confirmed the lack of research addressing the topic in these countries. Screening and data extraction were carried out in January–February 2021. A specialised librarian supervised the search strategies and the use of Mendeley and Covidence software for review management.

Table 1 Inclusion and exclusion criteria

| Inclusion | Exclusion |
|---|--|
| <p>Country and study population: The study should be carried out in one of these Nordic countries: Denmark (The Danish realm also included The Faroe Islands and Greenland), Norway, Sweden, Finland and Iceland.</p> <p>Study design: English abstract Peer reviewed Qualitative and/or mixed methods with a qualitative part, case-studies Full text available Studies published in the period from 2005 to 2020 Volunteering in various healthcare settings where volunteers had a role in relation to patients with palliative needs and their families. This included volunteers in hospitals, hospices (hospice institution and hospice home care) and municipal healthcare (home care and nursing home). Studies from Finland and Iceland and Greenland must present a full text manuscript in English, while studies from Denmark, The Faroe Islands, Norway, and Sweden may have full text manuscript in the original language if an abstract in English was available.</p> <p>Study data: The study must provide data of volunteer work based on firsthand experiences of volunteering in relation to patients with need for palliative care (informants could be for example, volunteers, patients/residents, family caregivers, professional caregivers, volunteer coordinators, managers)</p> | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Studies with an educational purpose—for example, volunteering as medical or nursing student. ▶ Volunteers as peers. ▶ Paid volunteers—for example, contact supporters for people with dementia decrease organised by the healthcare system. ▶ Studies where organisational and/or political perspectives of volunteering are the main research question, for example, studies with data-based organisations information and not first-hand experiences of the volunteer role. ▶ National surveys ▶ Studies where the informants do not have first-hand experiences with the volunteer role. |

Table 2 PICO scheme

| P | I | Co |
|------------------------------|-------------------------|-----------------|
| Volunt* | Palliat* | Healthcare |
| OR | OR | OR |
| "Non-professional caregiver" | Care | Home* |
| OR | OR | OR |
| "Unpaid caregiver" | "Long-term care" | "Own home*" |
| | OR | OR |
| | "End of life" | "Home Care" |
| | OR | OR |
| | "Last stage* of life" | Communit* |
| | OR | OR |
| | "Last phase* of life" | Municipal* |
| | OR | OR |
| | Death | "Nursing home*" |
| | OR | OR |
| | Dying | "Care home*" |
| | OR | OR |
| | Terminal | Hospital* |
| | OR | OR |
| | "Life-threatening ill*" | Hospice* |
| | OR | |
| | "serious ill*" | |
| | OR | |
| | "terminally ill*" | |
| | OR | |
| | Elder* | |
| | OR | |
| | "Old age" | |
| | OR | |
| | "Care work" | |
| | OR | |
| | "Unpaid work" | |

P: Population. I: Interests. Co: Context

Screening process and study selection

Articles were selected for full-text review by three authors (KMSS, KW and MVG). Two authors independently screened article titles and abstracts for inclusion criteria and the full texts of citations that met them. Covidence software identified any conflicts during screening, which were discussed by at least two authors until agreement was reached. The first author (KMSS) made final decisions in the case of unresolved disagreements.

Data extraction

Included articles were extracted from Covidence and categorised by author, year of publication, country of origin, journal, aim(s), context or setting, sample(s), study design and methods, key findings and quality score. One study included data from both a Nordic country and a non-Nordic country³¹; only data from the Nordic setting were extracted and used in the thematic synthesis.

Quality assessment—Critical Appraisal Skills Programme

The Critical Appraisal Skills Programme (CASP) guided the quality assessment of included articles.³² CASP focuses on validity, the results and how they are reported and study credibility and relevance. The quality assessment was independently carried out by the first (KMSS) and second (BOS) authors, who agreed that all included articles fulfilled quality requirements. In addition, the CASP tool provided insight into the quality of research in this field in Nordic countries. Details of the quality assessment can be obtained from the first or second authors.

Data analysis and thematic synthesis

Thomas and Harden’s method for the thematic synthesis of qualitative studies in reviews guided the synthesis of included studies.³³ The first author completed line-by-line coding of all study findings in the results and discussion sections. Codes were then organised into descriptive themes, followed by the development of analytical themes. The second (BOS) and last (MR) authors were involved in prioritising and discussing analytical themes. An example of the analytical process is illustrated in table 3.

RESULTS

The search strategy identified 1521 articles for screening, of which 81 articles were retrieved for full-text review. After full-text review, 11 articles, all from Scandinavia, remained: seven from Norway, three

Table 3 Example of the analytical process inspired by Thomas and Harden²⁴

| Extract from study | Codes | Descriptive theme | Sub-theme | Analytical overall theme |
|---|---|--|---------------------|--------------------------|
| A volunteer stated: "It's really nice to join the activities. One gains a lot for oneself. I think I do." Malmedal <i>et al</i> ³⁹ | Gains a lot. Feeling of belonging. Becoming more active. | Belonging to a fellowship/ community | Personal well-being | Personal gains |
| Signing up as a volunteer is also a way of avoiding one's own loneliness and becoming more active and gaining a feeling of belonging." Malmedal <i>et al</i> ³⁹ | A help to get out. Social fellowship. Contributing | Meaningful use of time An active life contributes well-being | | |
| "...volunteers described a longing for social fellowship as a means of facilitating support for themselves." ³⁴ | Facilitating own support. Counteract boredom. Loneliness. Emptiness. | Volunteering and fellowship with other volunteers alleviate own loneliness | | |
| "... to do something with their time to counteract boredom... I did feel emptiness... had to fill that emptiness... with human contact... had to fill that gap with something. (Volunteer from focus group interview". Sundström <i>et al</i> . ⁴² | Human contact. To do something with their time. To fill a gap. | | | |

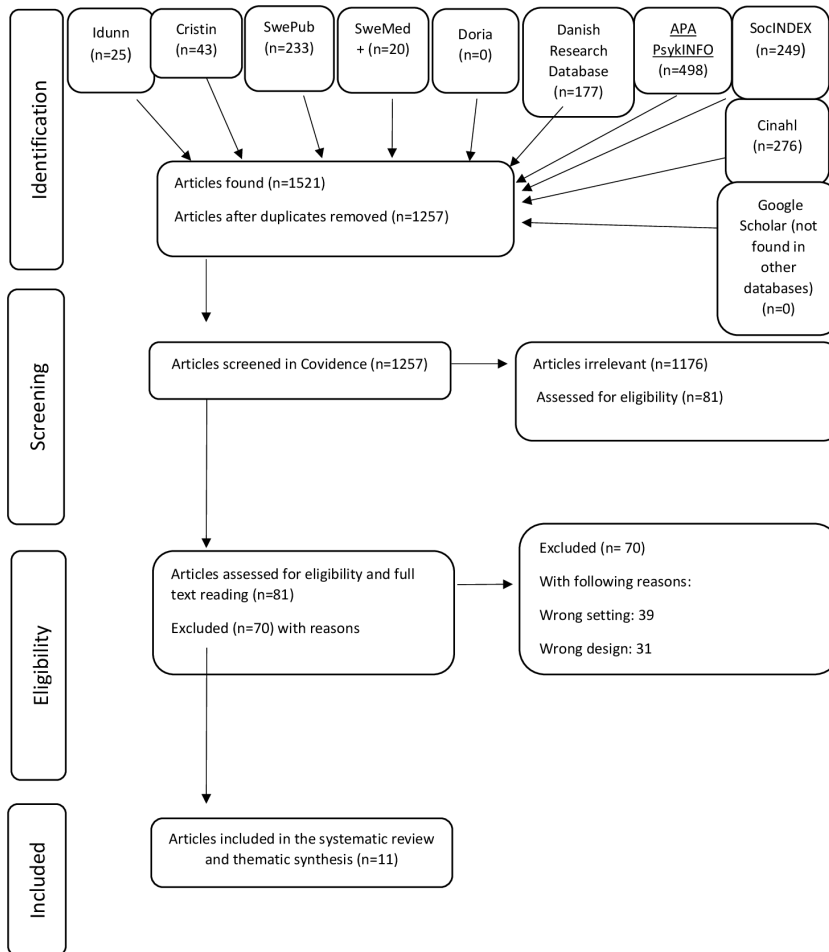


Figure 1 Search outcome.

from Sweden and one from Denmark. For search outcome, see figure 1.

All but one of the articles were published after 2010.³⁴ Four of the seven Norwegian articles were authored by the same group and based on the same main study.^{35–38} Study data were collected across a variety of healthcare settings and participants: two studies of dedicated palliative care in hospices^{31,34} and nine studies with data collected in various community healthcare settings (homecare, nursing home or nursing centre),^{35–43} two of which focused exclusively on volunteers in dementia care.^{39,40} One study provided mixed data from community healthcare settings and hospitals.⁴² Five studies provided data solely from the perspective of volunteers.^{34,38–40,42} Two studies provided data from patients or next of kin,^{35,36} and one study provided only a professional caregiver perspective.³⁷ Three studies provided mixed

data from volunteers, patients or next of kin and staff or managers.^{31,41,43} Nine studies relied on individual interviews,^{34–38,40–43} two case studies included individual and focus group interviews^{39,42} and one study used non-participant observations and interviews.³¹ The Danish study included data collected from Danish and Australian hospices; we analysed only the Danish data. The full text was available in English for seven studies.^{31,34,38–40,42,43} In the remaining four studies, the abstract was available in English and the full text was available in a Scandinavian language.^{35–37,41}

Five studies^{31,34,39,40,42} met seven or more CASP criteria; four studies^{35–38} met five to seven criteria and two studies met four or fewer quality criteria.^{41,43} Although the studies were assigned a range of scores, all included studies were deemed valuable in terms of their contribution to understanding experiences related to volunteer roles in palliative care in Nordic

Table 4 Analytical overall themes and sub-themes

| | |
|---|---|
| Offering something different than professionals | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Being a fellow human who has time ▶ Easing the burden of next of kin ▶ Helping society for free |
| Volunteering in professionals' domain | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Personal competencies are a must ▶ Do not interfere in the professional domain |
| Personal gains | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Personal well-being ▶ Fellowship and being supported by professional caregivers |

countries. Characteristics of included studies and studies' CASP scores are listed in online supplemental table S1.

Thematic synthesis

The thematic synthesis identified three overall themes related to the role and experiences of volunteers in palliative care in Nordic countries: (1) offering something different than professionals, (2) volunteering in professionals' domain and (3) personal gains. Themes and subthemes are presented in table 4; quotations are from the seven studies with full text available in English.

Offering something different than professionals

Nine studies^{35–43} reported that volunteers had a role in direct interaction with patients or next of kin and provided care activities other than those provided by professional caregivers. The experiences were based on data from community healthcare settings in Norway and Sweden.

Being a fellow human who has time

Volunteers in community healthcare services interacted directly with patients and their next of kin, offering a wide range of support related to practical, social and emotional needs.^{35–40 42} Volunteers were viewed and experienced as fellow human beings with time available just to be with patients on their own terms and meet their immediate needs. Two studies^{39 40} reported that volunteers supported patients' well-being related to physical needs, going for walks and playing games with patients, who seemed to benefit from doing so. One volunteer worked with patients with dementia: 'There are many who believe that no, today I will not go for a walk, but suddenly they have walked one and a half to two kilometres, and then they are so happy afterwards'³² (p313). The character of the volunteer work and support contrasts with professional caregivers' lack of time for anything other than the most urgent care.^{38 42} As one professional caregiver explained, '(t)here is the social aspect and having good conversations that they (the staff) don't have time for at work. And I think that volunteers can contribute here'³⁹ (p37).

For volunteers, it was important to be present, see the patient, listen, be compassionate and master

relational and communicative skills.³⁴ Volunteering with frail individuals who are in difficult life circumstances with life-threatening illnesses was meant to 'be sensitive to others' needs for closeness and distance'³⁸ (p6). When volunteers experienced that their presence and activities contribute to good moments for patients, they felt they did an important job.³⁵

For patients, this fellow human being was not just anyone. Although volunteers usually were initially strangers to patients and their next of kin, they were still viewed as persons in whom patients could trust, a good conversation partner with whom patients were unafraid of talking about sensitive life-and-death topics without being intrusive and, for some patients, even as friends.³⁵ If the volunteer also had professional experience in healthcare, patients typically felt a sense of extra security in their otherwise vulnerable life situation.³⁵

Easing the burden of next of kin

The human fellowship provided was not reserved for patients alone. Four studies reported the benefit of volunteers' support for next of kin.^{36–39} One study focused on how next of kin experienced the use of volunteers in palliative care for patients living at home, describing how they benefited from social fellowship with volunteers.³⁶ Next of kin experienced volunteers as conversation partners in whom they could confide, talking about topics and feelings that could be difficult to share with the patient or other family members.³⁶ Moreover, volunteers provided relief for next of kin by offering help with practical tasks in the home.³⁶

Some volunteers also offered to spend time with patients so next of kin could do other things, easing the burden of being primary caregivers.^{36 37} Similarly to patients, next of kin also found it advantageous if volunteers had professional healthcare experience.³⁶

Helping Society for free

For some volunteers, volunteering also meant performing an important role for society. Three studies focused on volunteer work and support for frail elderly with dementia.^{39 40 42} In these studies, volunteering in diverse community healthcare settings was also understood as taking on a common social and human responsibility related to the weakest members of society. In some cases, volunteer support meant that frail individuals can remain at home and, in such cases, volunteers felt that they were helping society fulfil an important goal by allowing the elderly to continue to enjoy the comfort of their own home for as long as possible: 'It is good for those who have dementia to be at home and have these opportunities and that is perhaps what drives us'³⁵ (p312). In such cases, volunteers felt they did an important job, not just as fellow humans not only for patients and next of kin but also for the local community and society.⁴²

Volunteering in professionals' domain

Although volunteering in palliative care meant volunteering alongside professional caregivers with overall responsibility for patients' palliative care, all included studies emphasised the importance of volunteers' personal and social competencies.^{31 34–43} Six studies reported experiences related to maintaining boundaries between the roles and work of volunteers and those of professional caregivers.^{31 34 37 40 41 43} Two of these studies were based on data from hospices and described in great detail the potential conflicts and challenges in volunteer–professional caregiver cooperation.^{31 34} In these studies, the volunteer role was mainly to relieve professional caregivers' workloads related to practical tasks. Volunteers mention baking, arranging flowers and, in general, creating a homely environment as examples of practical tasks related to the role of the volunteer in hospice.³⁴

Personal competencies are a must

Five studies with data from various community healthcare settings concluded that volunteering with seriously ill patients was not for just anyone and required specific skills and competencies.^{35–38 43} Volunteers themselves emphasised how they must be able to 'understand the patients' needs'³⁰ (p5), have 'relational and communication skills'³⁴ (p4), be 'compassionate, open, not talk too much'³⁴ (p4), be 'responsible and committed'³⁹ and be 'sensitive of others' needs for closeness and distance'.⁴² One study in dementia care described volunteers as drawing on their personal experiences with life-threatening illness as an extra resource in encounters with seriously ill patients and their experiences from paid healthcare work as an extra resource for feeling safe in their roles.⁴⁰

Professional caregivers were also aware of volunteers' competencies. Simply being nice and wanting to help was not enough. One volunteer coordinator explained: 'It is about spending time with vulnerable people. Psychosocial insight, ability to empathize, and being able to take control if a situation arises and patients get unsettled. There is a reason why they need help, and not everyone is suitable to do this, to be frank'³⁹ (p40). Two other studies with data from community healthcare settings explicitly questioned whether volunteers have the competencies required to support the growing group of frail elders with complex needs.^{41 43} One study emphasised the need for support and training of volunteers working with seriously ill patients in community healthcare and for a professional coordinator in palliative care to address this need.³⁸ All reviewed studies that included data pertaining to volunteers working in community healthcare services reported on the differences between care activities offered by volunteers and by professional caregivers, even though both provided direct care.

Do not interfere in the professional domain

In contrast to studies reporting data primarily from community healthcare settings, two hospice-based studies found that hospice volunteering largely entailed practical help to relieve professional caregivers.^{31 34} In these studies, direct interactions between volunteers and patients or next of kin were limited, and volunteers and professional caregivers were both aware of avoiding volunteer interference in the professional domain.^{31 34} These studies also revealed conflicts about the nature of volunteers' competencies as an important topic related to pre-established boundaries between volunteer work and professional caregiver work. Volunteers with competencies from paid healthcare work (eg, nurses) were not necessarily seen as an extra resource; rather, the professional caregivers felt that they should be aware of them. As a volunteer coordinator from a hospice explained: 'It is not an advantage (...). It's really important to me that you know that you must be willingly to hang your uniforms outside. You simply cannot bring your old job in here'²² (p384). Volunteers may even have been conscious of downplaying their past healthcare experience due to their awareness of professional views.³⁴ Hospice volunteers felt that they must take care to avoid 'cross(ing) over into the domain of the nurses',³⁴ and direct interactions with patients and next of kin are a professional responsibility, not something for volunteers. As a hospice manager explained, 'Volunteers are not to enter our core services. However, they can relieve us from certain job functions. We are the cake and they are the cream. That is extremely important because they are not taking any piece of the cake'²² (p383–384). Although hospice volunteers experienced volunteer work as meaningful, they expressed disappointment with the lack of direct patient interaction. One hospice volunteer had expected 'more opportunities to meet (the patients) in some kind of human relationship'²⁵ (p605).

Personal gains

Nine studies across healthcare settings and countries reported that being a volunteer in palliative care provides valuable opportunities for personal growth.^{31 34 37–43}

Personal well-being

Seven studies reported that having a role in relation to patients and their next of kin provided positive gains in return for volunteering.^{31 34 37–40 42} Volunteers expressed this in various ways: 'It's really nice to join the activities. One gains a lot for oneself'³⁵ (p313) and 'I feel happy inside, I have done something, and it gives me so much'³⁰ (p605). Volunteer work entailed a sense of being useful and using time meaningfully.⁴⁰ Feelings of usefulness, whether in relation to patients, next of kin or relieving professional caregivers from practical tasks, provided personal benefits. One volunteer

from a hospice stated that volunteer work boosts 'self-confidence' and is 'strengthening'³⁰ (p605).

Another study reported that, in addition to alleviating the loneliness of palliative care recipients, volunteering also alleviated personal loneliness and counteracts boredom.⁴² Some volunteers described relationships with patients and next of kin as giving rise to mutual, genuine friendship.^{39 42} Next of kin reported similar experiences with volunteers in palliative care in the home.³⁶

Fellowship and being supported by professional caregivers

Three studies described the importance of the social fellowship with other volunteers.^{34 40 42} Being a part of a small volunteer community contributed to a sense of belonging that strengthened motivation for and commitment to volunteering, and experiences could be shared with other volunteers who were not suitable to share with others—even, in some cases, professional caregivers.⁴² As one volunteer said, 'The social aspect of volunteering was another motivating factor—the volunteers reported that working together was a positive experience and it was useful to exchange experiences'²⁷ (p65). Social activities and similar sharing of experiences were described in some studies as alleviating volunteers' loneliness.^{40 42} However, several studies also described confidentiality as very important and unquestionable.^{34 36 38}

Although volunteers gained from fellowship with each other, some studies also reported on the importance of available, appreciative and supportive professional caregivers.^{31 37 41 43} The commitment and motivation of volunteers were nurtured by professional attitudes and recognition.^{39 40} Volunteers had to be 'seen, heard and made to feel welcome'²⁷ (p65) but also recognised and to have professional caregivers available. As one volunteer commented: 'When you get that feeling of being important and (the professionals) say you are doing a great job and that they are looking forward to seeing you (...) then I want to continue as a volunteer'²⁵ [p313]. Volunteers needed supportive professional caregivers related to both appropriate care tasks and access to necessary patient information to feel safe in the volunteer role and certain of avoiding errors.³⁴

On occasion, professional caregivers experienced volunteers' need for their support as an extra burden.³⁷ Professional coordination of the volunteer work was also reported in other studies as important in volunteer—caregiver cooperation and allocation of appropriate care activities to volunteers.^{34 37 41 43}

DISCUSSION

The thematic synthesis of qualitative studies in this review showed that volunteers' role in palliative care is experienced as beneficial by all involved and that volunteers offer something different than what professional caregivers can offer. Yet, the topic is not free

from conflict. To strengthen volunteer involvement in current and future palliative care in the Nordic countries, knowledge and competencies related to volunteer—professional caregiver cooperation and the role of volunteers in hospice palliative care must be considered.

Our synthesis revealed that volunteers' personal skills were important for all actors across health-care settings, but that ambiguities and ambivalences existed about the nature of these competencies. On the one hand, some debate exists whether volunteers are sufficiently equipped and trained to interact with the rising number of frail patients with complex needs in a community healthcare setting.⁴³ On the other hand, some professional caregivers across healthcare settings questioned whether volunteers with competencies from professional healthcare were desirable in palliative care because they posed a barrier to volunteer—professional caregiver collaboration. However, patients and next of kin were certain: volunteers with competencies from paid healthcare work are an extra resource.

It is clear from the synthesis that uncertainties exist about the focus of volunteers' competencies and their training in palliative care, in contrast to the high standards for integrated and formalised training for volunteers in hospice and palliative care in other European countries.² It is possible that volunteer training in palliative care in Nordic countries with high levels of public welfare is based on what volunteers themselves find motivating. It is also possible that the offers of training for volunteers are very limited. A mapping of municipal palliative care efforts in Danish Municipalities from The Danish Knowledge Center for Rehabilitation and Palliative care (www.rehpa.dk) showed that only 18% of nursing homes that cooperated with volunteers offered the volunteers' training.⁴⁴ Only one included study in this review explicitly described support and training for volunteers in palliative care in a community healthcare setting, but the level of training was not specified.³⁸ In Germany, for example, a volunteer in palliative care receives an initial 80 hours of training.¹² Informal training practices for volunteers in palliative care in Nordic countries may be related to an understanding that voluntary work is only a supplement to professional care. The Nordic countries may have overlooked the importance of volunteers' access to receive sufficient support related to the volunteer role if volunteer motivation is to be maintained. The fact that future palliative care increasingly includes support to the growing group of vulnerable elders with palliative needs require provision of adequate training of and support to volunteers involved. It is also possible that requirements for further volunteer training may have a negative impact on volunteers' motivation. Volunteers' role is understood as supplemental and requirement of formal volunteer training may be understood as a professionalisation of the

volunteer role. Training offered to volunteers should, therefore, be closely linked to what volunteers themselves experience as meaningful and needed to manage the volunteer role. More research into training for volunteering in palliative care is needed to explain existing training practices and the possible need for added training of volunteers in various healthcare settings in Nordic countries.

Our review also identified conflicting professional caregiver attitudes towards volunteers and the nature of volunteers' tasks and competencies. For both volunteers and professional caregivers, there are tensions related to the fact that involvement of volunteers over time can imply a danger of invisibly transferring what traditionally is understood as professional care tasks to volunteers. Our review showed that volunteers are motivated by access to supportive professional caregivers. This calls for paying attention to sufficient well-trained professional caregivers who can guide and support volunteers and are trained regarding the expected volunteer–professional caregiver cooperation. A Norwegian study emphasises the lack of formal routines for cooperation between volunteers and professional caregivers.⁶ Professional caregivers must often deal with and support volunteers during busy shifts, and this necessary daily cooperation is often not a formal part of the professional caregiver's job description. A challenge that might give rise for conflict.⁶ Moreover, the results from our synthesis highlight that professional caregivers also require knowledge and expertise to understand conditions related to being a volunteer in palliative care and to cooperate with volunteers on daily care activities for patients and next of kin. International research argues that education of healthcare professionals is the key to understanding and promoting awareness of the beneficial role volunteers can play in palliative care.⁴⁵

As noted in the thematic synthesis, volunteering in hospice settings apparently meant less opportunity to interact directly with patients and next of kin; the volunteer role was generally to complete practical tasks to support and relief professional caregivers. It is important to notice that our synthesis only included two studies with data from the hospice context, and further research of volunteers' practice in modern hospices in Nordic countries is still needed. Still, our finding contrasts with practices in hospice palliative care in European countries outside the Nordic region,⁴⁶ where time spent in direct contact with patients and next of kin seems to be the primary volunteer care task. In addition, our synthesis pointed to the fact that volunteers were highly motivated to have close contact and interactions with patients and next of kin. Considering possible reasons for the absence of volunteers' direct interactions with patients and next of kin in Nordic hospice institutions is, therefore, important and hospice institutions should consider if there is

sufficient reason to forgo the possible positive benefits of direct volunteer interactions with patients and next of kin.

A study included in the review noted that division of care involves a potential risk of minimising or undermining the vision and approach behind professional care, possibly contributing to a reductionistic understanding of professional care.⁴³ Nevertheless, based on our synthesis and supported by international research on the topic,¹⁷ patients and next of kin benefit from human fellowship with volunteers and volunteers' supplemental support differs from the support offered by professional caregivers. This finding calls for exploring additional options for interaction between volunteers and patients or next of kin in hospice-based palliative care in Nordic countries. In addition, consideration should be given to how the definition of the volunteer role may influence volunteer engagement. Roles focused on relieving professional caregiver workloads may diminish motivation for and meaning in volunteer work in the long run.

So, if the volunteer role and volunteer–professional caregiver cooperation in palliative care for patients and next of kin are to be strengthened in Nordic countries, further research is needed to understand the volunteer role, required support and training and nuanced differences in cooperation.

Strengths and limitations

To the best of our knowledge, our review is the first to examine experiences related to volunteers' roles in palliative care in the context of Nordic healthcare and contributes to the understanding of volunteers' roles in palliative care internationally. Although 11 articles met our inclusion criteria, data came from only three Nordic countries (Norway, Sweden and Denmark) and four Norwegian reports were based on the same main study examining volunteers' roles and work from different informant perspectives.^{35–38} Finland and Iceland may have relevant research on the topic in their respective languages that were not identified due to limiting studies to those with an English abstract; for example, a recent study included volunteer stories from palliative care in Finland.⁴⁶ Only a single included study examined volunteers' roles in palliative care in hospitals,⁴² and these data were mixed with data from community healthcare settings. A recent narrative review shows limited research that explores volunteering in palliative care in hospitals in general.¹⁶

We limited our searches to studies published between January 2005 and December 2020, and most of the qualitative research on the topic in the included countries has been conducted since 2010. An integrative review including both qualitative and quantitative studies could have provided additional insight into the topic.

CONCLUSIONS

Volunteers' roles in palliative care in Nordic countries are expected to supplement the professional caregiver role. Volunteers are motivated by direct contact and interaction with the patient and next of kin, but opportunities for interaction depend on the healthcare setting and professional access. Volunteers provide valuable support to patients and patients next of kin that differs from what professional caregivers offer. Professional caregivers' understandings of volunteers' roles and needed competencies to fulfil the role among patients with palliative needs vary. Practice and policymakers should consider the possibility for suitable training, sufficient support and available professional caregivers to strengthen volunteers' role in palliative care. In addition, to maintain and strengthen and volunteer-professional caregiver cooperation in palliative care across healthcare settings in Nordic countries, education of professional caregivers to develop understandings of the role of the volunteer may be improved.

Acknowledgements The authors would like to thank Information Specialists Bodil Veileborg, Lene Kaad and Bente Larsen, University College Copenhagen (KP), for their assistance and supervision regarding database searches and the use of Mendeley and Covidence for the management of a systematic review. We also thank Dr Ros Scott and Mag Leena Pelttari from the EACP Taskforce on volunteering for dialogue on research studies of volunteering in hospice and palliative care in Europe.

Contributors KW and MVG contributed equally to the conception of the review, the review design, search strategy, screenings and the final selection of studies. MR and BOB contributed with qualitative appraisal and discussed and comment on the synthesis of data. KMSS led the manuscript preparation and was involved in and responsible for all the processes of this manuscript.

Funding The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests None declared.

Patient consent for publication Not applicable.

Ethics approval This study does not involve human participants.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data availability statement Data are available in a public, open access repository. Not applicable.

ORCID iD

Karen Marie Sangild Stoelen <http://orcid.org/0000-0003-1974-9831>

REFERENCES

- Goossens A, Somsen J, Scott R. *Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe*, 2016.
- Scott R, Howlett S. *The changing face of volunteering in hospice and palliative care: an international perspective*. Oxford University Press, 2018.
- World Health Organization. WHO definition of palliative care, 2019. Available: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 27 Apr 2020].
- EACP. Voice of Volunteering in hospice and palliative care, 2017. Available: <https://www.change.org/p/voice-of-volunteering-in-hospice-and-palliative-care> [Accessed 18 Apr 2020].
- Howlett S. The modern context of volunteering. In: *The changing face of Volunteering in hospice and palliative care*. Oxford University Press, 2018: 1–14.
- Skinner MS, Lorentzen H, Tingvold L. Volunteers and Informal Caregivers' Contributions and Collaboration with Formal Caregivers in Norwegian Long-term Care. *J Aging Soc Policy* 2020;1–26.
- Greve B. What characterise the Nordic welfare state model. *J Soc Sci* 2007;3:43–51.
- Jegermalm M, Wilinska M, Bravell ME, et al. Filling the gaps? the role of voluntary organizations in supporting older people with severe mental illnesses. *Nordic Social Work Research* 2020;10:219–29.
- Henriksen LS, Strømsnes K, Svedberg L. Comparative and Theoretical Lessons from the Scandinavian Case. In: Henriksen LS, Strømsnes K, Svedberg L, eds. Cham: Springer International Publishing, 2019: 199–207.
- Hjære M, Nielsen BU, Sørensen ML. *Civilsamfundet i Norden (the civic society in Nordic countries)*, 2021. Available: https://frivillighed.dk/sites/frivillighed.dk/files/media/documents/Vidensgrundlag_Civilsamfundet_i_Norden_maj_2021.pdf [Accessed 16 Aug 2021].
- Skinner MS, Lorentzen H, Tingvold L, et al. Volunteers and informal caregivers' contributions and collaboration with formal caregivers in Norwegian long-term care. *J Aging Soc Policy* 2021;33:647–72.
- Arias-Casais N, Eduardo G, Rhee JY. Eapc atlas of palliative care in Europe 2019. *EAPC Atlas Palliat* 2019 https://www.researchgate.net/publication/333390123_EAPC_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019
- Howlett S, Scott R. *Pulling it all together*. Oxford University Press, 2018.
- Burbeck R, Candy B, Low J, et al. Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliat Care* 2014;13:3.
- Connell B, Warner G, Weeks LE. The feasibility of creating partnerships between palliative care volunteers and healthcare providers to support rural frail older adults and their families: an integrative review. *Am J Hosp Palliat Care* 2017;34:786–94.
- Bloomer MJ, Walshe C. 'It's not what they were expecting': a systematic review and narrative synthesis of the role and experience of the hospital palliative care volunteer. *Palliat Med* 2020;34:589–604.
- Candy B, France R, Low J, et al. 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. *Int J Nurs Stud* 2015;52:756–68.
- Morris S, Wilmot A, Hill M, et al. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliat Med* 2013;27:428–36.
- Coleman H, Walshe C. What are the emotional experiences of being a volunteer in palliative and end-of-life care settings? A systematic review and thematic synthesis. *J Pain Symptom Manage* 2021;62:e232–e247.
- Claxton-Oldfield S. Volunteering in hospice palliative care in Canada. In: Scott R, Howlett S, eds. *The changing face of Volunteering in hospice and palliative care. An international perspective*. Oxford University Press, 2018: 96–111.
- Tong A, Flemming K, McInnes E, et al. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:181.
- Hospice forum Danmark (hospice forum Denmark). Nordisk Frivillighedsprojekt. Frivillige på hospice (a Nordic Volunteer-project. volunteers in hospice), 2012. Available: <https://www>

- hospiceforum.dk/media/TheGoodHospiceInDenmark.pdf [Accessed 2 Sep 2020].
- 23 Universitetsforlaget. Idunn. database, 2004. Available: www.idunn.no
 - 24 Unit. Cristin. database., 2004. Available: cristin.no
 - 25 Det Kungliga Biblioteket. SwePub. database, 1995. Available: swepub.kb.se
 - 26 Karolinska Institutet. SveMed+. database, 1977. Available: <https://svemedplus.kib.ki.se/>
 - 27 National Library of Finland. DORIA. database, 2006. Available: doria.fi
 - 28 Forskningsbibliotek. Danmarks Elektroniske Fag- OG Fagbibliotek. Danish research database. database, 1998. Available: www.forskningsdatabasen.dk
 - 29 Rietjens JA, Bramer WM, Geijteman EC, *et al.* Development and validation of search filters to find articles on palliative care in bibliographic databases. *Palliat Med* 2019;33:470–4.
 - 30 Coleman J. Help and Support: Systematic Reviews - Research Guide: Using PICO or PICO. Available: <https://libguides.murdoch.edu.au/systematic/PICO> [Accessed 23 Feb 2021].
 - 31 Overgaard C. The boundaries of care work: a comparative study of professionals and volunteers in Denmark and Australia. *Health Soc Care Community* 2015;23:380–8.
 - 32 CASP Home - CASP - Critical Appraisal Skills Programme. Available: <https://casp-uk.net/> [Accessed 22 Jan 2021].
 - 33 Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:45.
 - 34 Andersson B, Ohlén J. Being a hospice volunteer. *Palliat Med* 2005;19:602–9.
 - 35 Fensli M, Söderhamn U, Flateland S. Alvorlig sykes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige - Seriously ill persons' experiences with participation in a support group led by volunteers. *Tidsskr omsorgsforskning* 2017;3:186–93.
 - 36 Flateland SM, Skaar R, Fensli MMF. Pårørendes erfaringer Med bruk AV frivillige ved alvorlig sykdom I hjemmet (Next-of-kin experiences when using volunteers for palliative patients living at home). *Nord Tidsskr helseforskning* 2017;13:13.
 - 37 Skaar R, Fensli MMF, Flateland SM. Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg (Health care personnel's experiences and thoughts on the use of volunteers in palliative care). *Nord Tidsskr helseforskning* 2017;13.
 - 38 Söderhamn U, Flateland S, Fensli M, *et al.* To be a trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. *BMC Palliat Care* 2017;16:18.
 - 39 Malmedal W, Steinsheim G, Nordtug B, *et al.* How volunteers contribute to persons with dementia coping in everyday life. *J Multidiscip Healthc* 2020;13:309–19.
 - 40 Söderhamn U, Landmark B, Aagaard L, *et al.* Volunteering in dementia care - a Norwegian phenomenological study. *J Multidiscip Healthc* 2012;5:61–7.
 - 41 Solbjør M, Ljunggren B, Kleiven HH. Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie (Cooperation between the volunteer sector and municipal healthcare - A qualitative study). *Nord Tidsskr helseforskning*.
 - 42 Sundström M, Blomqvist K, Edberg A-K. Being a volunteer encountering older people's loneliness and existential loneliness: alleviating loneliness for others and oneself. *Scand J Caring Sci* 2021;35:538-547.
 - 43 Tingvold L, Olsvold N. Not just "sweet old ladies" - challenges in voluntary work in the long-term care services. *Nord J Soc Res* 2018;9.
 - 44 Raunkjær M, Christiansen SR, Mikkelsen TB. Kortlægning af kommunal palliativ praksis - Rehpa (A mapping of municipal palliative care services in Denmark), 2020. Available: <https://www.rehpa.dk/projekt/kortlaegning-af-kommunal-palliativ-praksis/> [Accessed 20 Apr 2021].
 - 45 Claxton-Oldfield S. Got Volunteers? The Selection, Training, Roles, and Impact of Hospice Palliative Care Volunteers in Canada's Community-Based Volunteer Programs. *Home Health Care Manag Pract* 2015;27:36–40.
 - 46 Scott R, Goossensen A, Payne S, *et al.* What it means to be a palliative care volunteer in eight European countries: a qualitative analysis of accounts of volunteering. *Scand J Caring Sci* 2021;35:170-177.


Bilag H. Artikel 2

Stoelen KMS.

Volunteers do the fun stuff – Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes.

Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2021; 00:1-12

Volunteers do the fun stuff -- Experiences from volunteer–professional caregiver cooperation in nursing homes

Karen Marie Sangild Stølen Ph.D.
Student, RN, MCN,
Associate Lecturer^{1,2,3} 

¹Department of Nursing and Nutrition, Faculty of Health, University College Copenhagen (KP), Copenhagen NV, Denmark

²REHPA, Danish Knowledge Centre of Rehabilitation and Palliative Care, Department of Clinical Research, University of Southern Denmark (SDU), Odense, Denmark

³Faculty of Science, Department of Sociology and Social Work, University of Aalborg (AAU), Aalborg, Denmark

Abstract

Background: The number of volunteers in Danish nursing homes is increasing. Volunteers cooperate with professional caregivers to improve the residents' well-being and quality of life as part of their palliative care. The Danish government encourages this volunteer involvement, which is partly intended to alleviate the resource constraints in municipal healthcare. Although volunteer roles are defined as complementary to the professional caregiver role, volunteer–professional caregiver cooperation can be challenging.

Aim: This article explores the challenges experienced in volunteer–professional caregiver cooperation in the general palliative care provided in nursing homes.

Method: A qualitative design and a sociological phenomenological approach were adopted to answer the research question: What is experienced as challenging in the cooperation between volunteer and professional caregivers in the provision of care for elderly residents in everyday life in a nursing home? And what meanings and understandings are associated with these experiences? Data were collected by combining participant observations and interviews, and thematic analysis structured the analytical process.

Findings: The analysis of 115 hours of participant observations in two Danish nursing homes with 50–60 volunteers involved and 16 interviews (eight with volunteers, eight with professional caregivers) identified two overall themes: 'Symbolic indications of them and us' (two sub-themes) and 'Meaning and action regarding the residents best interest' (three sub-themes).

Conclusions: An institutional distinction between volunteer versus professional caregiver domains contributed to a sense of 'them and us', which hindered common experiences and raised challenges concerning the mutual understanding of actions. The professional caregivers felt that they lacked the time to engage in social care activities with residents, for which volunteers otherwise had time. The coordinator role was a crucial link in coordinating the daily care activities for residents but marked by a sense of ambivalence among the professional caregivers.

KEYWORDS

challenges, cooperation, experience, nursing home, palliative care, phenomenological, professional caregiver, qualitative, symbolic Interactionism, volunteer

INTRODUCTION

As elsewhere, there is increasing interest in Denmark in using volunteers in elder care to help provide the general palliative care required by the rising numbers of frail older adults living longer at home or in nursing homes, a population with complex needs in the final stages of life [1–4]. In Denmark, 40% of the population is involved in volunteer work, with approximately 13% of these individuals in healthcare settings (e.g., nursing homes) [5]. Volunteer work in health care is generally understood as formalised and unpaid work [5, 6] and includes many types of contributions that are freely given to benefit individuals or groups outside pre-existing relationships (*ibid.*).

Eldercare in nursing homes is understood as part of general palliative care [1, 7]. In Denmark, palliative care is organised on general and specialised level [1, 8]. The former provides care to those affected by life-threatening diseases as an integral part of standard clinical practice and is provided by various trained professional caregivers in private homes, nursing homes, family physicians and hospitals. Specialist palliative care is found in palliative units such as hospices, palliative teams and hospital units, where palliative care is the main focus (*ibid.*).

Approximately 41,000 elderly people live in Danish nursing homes [9]. Although the average length of residence is 30 months, one-third of those who move into Danish nursing homes live there for less than a year [10]. Volunteers are recognised as a valuable supplement to professional caregivers [4, 7], and the Danish government encourages professionals to involve and cooperate with volunteers [4, 11]. Most Danish nursing homes include volunteers in daily social activities offered to residents [12].

This report provides insight into challenges experienced by volunteers and professional caregivers in daily cooperation of care activities in nursing homes, which is part of a larger study with the goal of investigating volunteer work and collaborative perspectives in general palliative care in Denmark [13].

Previous research

International studies have focused primarily on volunteer work in end-of-life care services and specialised palliative care [14–16], but a recent collection of international perspectives on the topic included no Scandinavian studies [17]. Scandinavian countries generally share comparable welfare programme structures and high levels of social spending [18, 19]. As elsewhere, there has been increasing interest in how volunteers can be included in specialised palliative care. Little research has been reported on the

topic [20, 21], although some studies have focused on the role played by volunteers in long-term municipal health-care services [22–25]. These studies identify problems related to increased sharing of care-related tasks between volunteer and professional caregivers and barriers to their cooperation in the form of knowledge gaps and inadequate coordination [22, 25, 26]. Some reports are critical of substituting volunteers for professionals in care provision, questioning whether volunteers in municipal health care are even equipped to simply interact with frail elderly individuals with many complex needs [27]. Other studies show that volunteers are a valuable resource in palliative care, providing relief for next of kin [28, 29] and contributing to the normalisation of everyday life for families [28]. One report emphasises the importance of volunteers having access to support and training to ensure they feel comfortable caring for seriously ill and dying palliative care recipients [30]. Professional caregivers identify role clarification and close monitoring of volunteers as important conditions for cooperation [31]. Inadequate coordination creates challenges in the division of labour and communication between volunteer and professional caregivers [24, 32]. Although some cited studies investigate collaborative perspectives, none focus on how volunteers and professional caregivers experience cooperation in care provision in nursing homes as part of general palliative care offered in Denmark. The Danish government and healthcare policy encourage cooperation between volunteers and professionals, and addressing this knowledge gap is important to enhancing and strengthening volunteer–professional cooperation in general palliative care provided in nursing homes.

AIMS

The study aim was to identify challenges to volunteer and professional caregiver cooperation in general palliative care in Danish nursing homes. The research question guiding the study was:

- What are the challenges experienced in the cooperation between volunteers and professional caregivers to provide daily care for elders in nursing homes and what meanings do they associate with these challenges?

THEORETICAL FRAMEWORK

Volunteers' social care activities (Table 1) and interaction with professional caregivers in nursing homes are viewed from an phenomenological everyday life perspective [33] and analysed in terms of Herbert Blumer's

TABLE 1 Examples of social care activities provided by volunteers

| |
|---|
| Making coffee, baking, preparing food together with residents, and setting up chairs and tables or other practical tasks in connection with social or cultural events and care activities |
| Going for walks, pushing a wheelchair, bicycling, and bus tours outside the nursing home |
| Socialising with the residents in the common areas and/or visiting residents on their ward |
| Reading, singing, playing cards or bingo |
| Helping residents to partake in religious services with the local clergy |
| Vigil services related to dying residents* |

*The care provided by these volunteers is not included in the study in hand and is analysed in another article [4].

micro-sociological concepts [34]. Blumer argues that human experience and meaning are social objects derived from human interaction [33–35], and they are altered, maintained or changed in interactive processes and influenced by a common human repository handed over by ancestors, history and tradition (*ibid.*). Symbols are aspects of meaning and signs used in communication and human interaction (*ibid.*). Symbolic interaction is an ongoing interpretive process in human social life that developed in multitudinous social situations and gives rise to what Blumer calls ‘joint action’ [34, 36], which ranges from the ‘simple collaboration of two individuals to a complex alignment of the acts of huge organisations or institutions’ [35, p. 70]. In this theoretical view, the constitution of human joint action is the ‘fitting together’ of humans’ separate and distinct acts from their different positions [34, 36]. Blumer’s ontology rests on three premises: (1) human beings act towards things based on the meanings they have for them, (2) these meanings are derived through social interaction between individuals and (3) meanings are altered and modified through an interpretive process within participants’ minds [34]. The framework offered theoretical concepts as guides to perceptions in the analysis of human experience and meaning in social life: in this case, interactions between volunteers and professional caregivers cooperating to provide care for elders in nursing homes.

DESIGN

A qualitative design with a phenomenological sociological everyday life approach [33, 37, 38] was used in two nursing homes to illuminate the experiences, thoughts, feelings, meanings and understandings derived from interactions between volunteers, professional caregivers and nursing home residents.

Method and setting

The qualitative design combined participant observations with qualitative interviews [38, 39]. The design contributed to the acquisition of ‘insider knowledge’ about existing social practices that was unavailable through interviews alone and provided direct observations of interactions between volunteers, professional caregivers and residents. The author participated in various social activities, such as sitting around a table drinking coffee with residents and volunteers or helping volunteers with practical tasks like moving tables and chairs and cleaning up after an event. Fieldnotes were recorded within 24 hours to preserve details from observations and valuable informal conversations. The use of both participant observation and interviews created opportunities to recruit informants for interviews, inspired the questions in the semi-structured interview guide and informed the subsequent analysis (*ibid.*). An example of an interview question inspired from observations is: “Yesterday, I noticed you volunteered on the bus tour. Afterwards, you stayed back for a while with some of the residents. It looked as if you were waiting. What happened there?” Interviews were conducted with both individuals and groups based on informant preferences and convenience.

One public nursing home in each of two regions in Denmark with at least five years of experience at involving volunteers participated. Nursing homes were recruited through a municipal network group located in the Danish Knowledge Centre of Rehabilitation and Palliative Care (REHPA). Each nursing home had more than 90 residents, 50–60 volunteers involved in activities and at least one employee responsible for recruiting, organising and coordinating volunteers and their work, referred to here as activity coordinators. Volunteers had different affiliations, reflecting the general diversity of volunteers in Danish nursing homes [40]. Becoming a volunteer required no previous training, and the work of volunteers ranged from practical help to direct support and social interaction with residents (Table 1).

Informant characteristics and data collection

A convenience sample of 22 participants (9 volunteers, 13 professional caregivers) for interviews (12 individual interviews and 4 group interviews) was used to explore participants’ experiences of cooperating in everyday care activities for residents. All nursing home residents were included in participant observations, regardless of the degree of their palliative care needs related to life expectancy and concurrent chronic conditions and other

life-threatening conditions [1, 3, 10]. Palliative care takes place in parallel with all other care efforts as a part of general palliative care in community health care [41]. To ensure volunteers had adequate experience, only those who volunteered regularly (2–12 hours each week) in nursing homes were asked to participate in interviews. Volunteers had been informed by mail about the project in advance, and interview requests were made in connection with participant observations. Most volunteers were retirees (aged 65–85 years), and they included three men and six women; one volunteer was 30 years old and employed full time outside the nursing home. Interviewed professional caregivers had varying educational backgrounds, but all interacted with volunteers during daily care activities. Professional caregivers were all female and employed as activity coordinators, social workers, social and care assistants, and nurses. The interviews took place at nursing homes and two by telephone, lasting 30–80 minutes. When interviews with caregivers took place during working hours, the ward manager arranged an appointment. Interviews were conducted in a quiet, closed room in the nursing home. Interviews were transcribed verbatim. Distributions of participant observations and interviews are listed in Tables 2 and 3.

Ethical considerations

Ethical approval was sought from the Regional Ethical Committee, but this type of qualitative study did not require approval (Journal nr.: H-18032834). The principles for *'The Danish Code of Conduct for Research Integrity'* were adhered to throughout the entire research process [42], and data were all processed according to the Danish Data Protection Regulations [43]. The study respected the ethical principles stated in the Helsinki Declaration [44]. The nursing home leaders provided written informed consent that their respective institutions would participate in the project, and all volunteers received written information explaining the aim of the project by personal mail. Weeks and dates for participant observations were provided in case volunteers wanted to opt out of their volunteer work during the observation period, although no volunteers chose to do so. All interviewed informants gave written consent before an interview,

and individual informants and the institutions were assured anonymity.

Analysis

The analysis process alternated between a phenomenological and largely inductive approach in the initial stages and a more theory-inspired and deductive process in the final stages and the presentation of results. In this abductive approach, theory and empirical data were reinterpreted in light of each other in a creative, dynamic and flexible iterative process until data saturation was reached [45]. Braun and Clarke's [46] step-by-step model for thematic analysis helped structure the process. First, fieldnotes and transcribed interviews were read several times to get a sense of the whole dataset. Key phrases that made an impression were underlined, and the meaning of words and passages was tentatively noted. Second, an initial open coding for each dataset was conducted. In the third step, codes were aligned across data and organised into meaningful groups and matched with potentially relevant quotes. Fourth, the search for potential themes continued as an ongoing process of considering codes at various levels of information or that might represent an overarching theme. In this step, Blumer's [34] understanding of experience as a social object derived from human interaction was helpful to identify and sort themes relevant to the study aim. Fifth, identified themes were refined, leading to the identification of two overall themes capturing important phenomena from the empirical data that met the study aim. Finally, the analysis and final manuscript centred on two overall themes with subthemes (Table 4). An example from the analysis process is illustrated in Table 5.

FINDINGS

The following section presents an interpretation of the overall themes and subthemes. Quotations are from interviews, augmented by context from fieldnotes. Interviews are named with the letters A-P and the nursing homes named NH I and NH II.

Symbolic indications of 'them-and-us'

The analysis identified phenomena encapsulating features of meanings derived from interactions between volunteers and professional caregivers that communicated a 'them-and-us' understanding. This made cooperating on care activities for residents more challenging for both groups.

TABLE 2 Participant observations

| Participant observations | NH I | NH II | Hours |
|--------------------------|------|-------|-------|
| Number of hours | 78 | 37 | 115 |

Participant observations took place over 21 days in the period 01.08–20.12.2018.

TABLE 3 Interviews

| Interviews | Nursing home | | Informants |
|-------------------------|------------------|------------------|------------|
| | Nursing home I | II | |
| Individual interviews | | | |
| Volunteers | 5 | 2 | 7 |
| Professional caregivers | 5 | 0 | 5 |
| Group interviews | | | |
| Volunteers | 0 | 1 (2 informants) | 2 |
| Professional caregivers | 1 (3 informants) | 2 (5 informants) | 8 |
| Number of informants | 13 | 9 | 22 |
| Number of interviews | 11 | 5 | 16 |

Interviews took place in the period 15.08.2018–19.12.2019.

TABLE 4 Final identified overall themes with sub-themes

| Overall theme | Sub-themes |
|--|---|
| 1. Symbolic indications of 'them-and-us' | <ul style="list-style-type: none"> - Unspoken boundaries - Volunteers do the fun stuff |
| 1. Meanings and actions regarding the resident's best interest | <ul style="list-style-type: none"> - Social activities support the resident's wellbeing - Shielding residents from excessive activity - The link |

Unspoken boundaries

During participant observations, the common area was the typical setting for social care activities involving volunteers. When volunteers went to the ward to pick up a resident to participate in an activity or deliver a resident to their room afterward, they reported feeling that they crossed an institutional boundary, which they understood as entering the professional caregivers' domain. In this space, they felt uncertain about whether they unknowingly crossed pre-established and unspoken boundaries. As one volunteer who picked up the same frail resident from the ward every week explained:

To find out what to say and say the right things. That is difficult. There are lots of practical things I'd like to talk a little bit more about, like the boundaries between what a volunteer can do and what the professional caregivers do – to have a better understanding of the nature of their professional work (...) I'm afraid of stepping on someone's toes. I do not want my work to come at the cost of professional resources. I want to respect the boundaries.

(Interview H p.5, nursing home' [NH] II)

If professional caregivers were unavailable to answer questions or to offer volunteers help with residents, the lack

of interaction made the volunteers feel unsure that they were welcome on the ward and that professional caregivers approved of their actions with residents. Many professional caregivers were cognisant of their role in welcoming volunteers, but some also felt that professional caregivers failed to see how volunteer work should be viewed as an integrated and valuable part of the overall nursing home care. One social and care assistant commented: 'We can do better. I feel we sometimes look at [the volunteers] as "them" and then there's "us". We do our work and focus on that, but we do not connect it to the volunteers' work. They're a great part of what we can offer' (I p.11, NH I).

Although volunteers had the impression that professional caregivers wanted to interact and cooperate with them about residents' participation in social care activities, professional caregivers' actions did not always reflect this. Neither volunteers nor caregivers articulated this dichotomy, which contributed to maintaining 'them-us' meanings and created a barrier to mutual understanding and coordination of their joint actions.

Volunteers do the fun stuff

Volunteers and professional caregivers engaged in different care activities in the everyday flow of nursing home life, which communicated obvious differences between being a volunteer versus a professional employed caregiver. Volunteers enjoyed spending time simply being

TABLE 5 The process of analysis related to the theme of *symbolic indications of 'them and us'*

| Step 1: Transcription, familiarisation of data, key phrases underlined for initial coding. | Initial codes |
|--|---|
| Fieldnote extract (providing context): They deliver the tray with coffee and cookies to the kitchen and then walk around a bit. They seem to be waiting. One of the residents from the bus tour cannot find her way back to the ward by herself. The other three residents go to the ward (...) Ten minutes pass. The volunteers are waiting. Then they begin following the resident to the ward. One of them says to the other: <i>'it's typical'</i> . A professional caregiver arrives and meets them on their way to the ward (Fieldnote NH I). | The common areas are central settings in the nursing home A place for meeting – and for waiting Some residents need help Some residents help themselves Professionals are on the ward Professionals are expected to pick up the residents after a bus tour Waiting triggers emotions Waste of time Volunteers act if professionals do not Professional caregivers (often?) let volunteers wait Volunteers not usually on the ward A vision |
| Interview extract: <i>'You could, if [the volunteers] are on the ward playing and singing we could be together. We could drink coffee and sit there together for 10 minutes and sing with them (...) It's a barrier when we don't arrange encounters between volunteers and professional caregivers (...) It isn't enough for the activity coordinator to have third-person contact to the volunteers. If they do not come to the ward, we do not get to know each other. It is about trust. It is about developing an understanding of each other</i> (Nursing assistant, M p. 4, NH I). | Meeting with volunteers on the ward Being together in social activities Playing, singing, drinking coffee together Lack of doing things together Lack of encounters inherent barriers in the organisation of the volunteer work An activity coordinator is not enough to ... The activity coordinator a third person The activity coordinator another role Lack of contact Lack of knowing each other Lack of understanding ... |

| Step 2: Initial coding of each dataset. Recoded across the entire dataset e.g. codes | Step 3: Codes recoded across the entire dataset and put in meaningful groups Potential themes/subthemes | Step 4: Reviewing themes. Blumer's theoretical understanding of human experience and human social acts inspired the selection of these themes. Subthemes | Step 5: The final naming/selection of overall themes and subthemes Inspired by the theoretical framework Final theme | Step 6: Presentation of findings with selected relevant quotations Inspired by the theoretical framework. e.g. quotation |
|---|--|---|---|---|
| Volunteers do not usually set foot on the ward Professional caregivers are on the ward Professional caregivers do not usually stay in the common areas Do not meet Do not sit together Volunteers afraid of breaking rules | Them–us Unspoken boundaries Different whereabouts The institutional distinction | Unspoken boundaries | Symbolic indications of them–us Symbols are signs communicating something | <i>'It isn't enough for the activity coordinator to have third-person contact to the volunteers. If they do not come to the ward, we don't get to know each other.'</i> |

with residents in common areas. They felt they contributed both to the residents' wellbeing and to their own:

I get a lot out of seeing the joy in their eyes when I serve coffee, something to eat or help

them with other things
(I D, p.4)

Helping gives me an inner joy
(I A, p.1)

Having contact with working life keeps me
going
(I G, p.4)

However, professional caregivers felt that time to interact with residents in care activities other than the most urgent personal and medical tasks was a privilege they lacked. One social and care assistant mentioned: 'It's frustrating not to do the fun things. You must admit it. [The volunteers] have other experiences with the residents. See them in other situations. They see other sides and resources that we don't' (I O, p.3). As one nurse explained: 'It's like the icing on the cake. We never get it (...) I can see it. I do not think it is about envy at all. It is the feeling of insufficiency. You wish you could do it' (J p.10, NH I).

For professional caregivers, interacting with residents in social care activities symbolised the best part of caregiving and was also an important way of acknowledging and using individual residents' resources that otherwise went unnoticed during everyday care on the ward. Some professional caregivers indicated that they would prefer volunteers to be on the ward more frequently, nearer the frailest residents. As one social and care assistant explained:

I've suggested smaller activities. Bingo on the ward instead of in the common areas. That would contribute to the social life on the ward. Singing and music here, for example (...) More focus on what the residents want – small things and not always the big things, because they're too much.
(M p.3 NH I)

The pre-established meanings of volunteers' locations in the nursing homes were not shared between the parties' and contributed to maintaining a 'them/us' distinction not necessarily wanted of neither volunteers or professional caregivers.

Meanings and actions regarding residents' best interests

Interactions that volunteers and professional caregivers experienced with residents played out differently in

different domains in the nursing home, causing divergent expectations and perceptions of reality in relation to the residents and posing a challenge to volunteer–professional caregiver cooperation.

Social activities support the wellbeing of the individual resident

Volunteers had a firm understanding of the care activities offered in the nursing home common areas as being highly appreciated by elderly residents. Volunteers felt that residents who did not appear at activities were being deprived of social activity that improved their wellbeing. As one female volunteer explained:

Fellowship with others is very important. They want to participate and listen and be together with others. When you do something together, you have something to talk about. They do not get out anywhere else. This place is their 'out'.

(D p. 3-4, NH I)

Many residents required help and support to participate in social activities due to their physical or mental conditions. When joint actions about social care activities did not take place, the volunteers interpreted this primarily as a professional caregiver responsibility and a lack of action on their part. As one male who volunteered several times weekly commented:

Some of the residents cannot come down here. Or maybe the professional caregiver does not want them to. They must feel lonely. If they are used to sitting together with others eating, drinking coffee, or watching TV – and then they are left alone.

(F p.6, NH I)

Volunteers felt obliged to encourage residents to participate to improve their wellbeing and acted based on experiences and meanings generated from their interactions with residents. A male volunteer came every week to sing and play music with residents. He said: 'When we play, some of them move their feet and sometimes some get up and dance. They seem happy, and it's as though it contributes to their will to live' (G p.2, NH II).

Professional caregivers acted based on meanings derived from their professional interactions with residents on the ward. When professional caregivers' and volunteers' meanings did not result in joint actions related to social care activities for the residents, both could find it challenging.

Shielding residents from excessive activity

Professional caregivers had access to in-depth clinical information about individual residents' physical and mental condition and a long-term professional perspective on residents' wellbeing that volunteers lacked. They acted on the basis of their professional knowledge, and volunteers did not always interpret their actions as being in the residents' best interests. One social and care assistant explained that she felt she sometimes had to shield residents from activities offered by volunteers:

'We know the residents, their reactions and how to support them. It's important to avoid overwhelming some of them' (O p.7, NH I). When professional caregivers felt a social activity did not optimally promote a resident's wellbeing, they acted on this impression by keeping the resident on the ward.

The professional obligation of confidentiality was a strong symbol for volunteers and professional caregivers alike, communicating their differing knowledge, roles, and authority, as well as the protection of the residents' personal integrity. Knowing what information could be given to volunteers was not always easy. A social and care assistant explained the difficulty of trying to find a way to give important information to volunteers: 'They can ask me about things I'm not allowed to tell them about. It is about confidentiality. Then you try to find a way, so the resident does not lose their dignity' (O p.4, NH I). Many professional caregivers felt it was better to give no information at all about residents to avoid any wrongdoing. The lack of information was challenging for volunteers when it left them in a difficult situation in relation to their interaction with residents. A volunteer mentioned an example: 'If someone dies, they can't tell you. Then you happen to find out accidentally. When you are in the house a lot, this is strange (...) You know the resident' (B p.6, NH I). Another complicated situation occurred when volunteers served food and drinks to residents during social activities in common areas without information about residents' dietary limitations. During participant observations, these challenging experiences occurred regularly, with implications for volunteers' feelings of acting in the resident's best interest. Nursing homes had no formal guidelines for sharing information with volunteers on a need-to-know basis. In these situations, activity coordinators often acted, becoming the link between the volunteer and professional care domains and translating actions between domains if misunderstandings occurred.

The link

The activity coordinator role was a symbol that communicated the meanings that volunteers were wanted in the

nursing home and that involving many volunteers required coordination. These employees interacted with volunteers when they did voluntary work and offered diverse social care activities in nursing home common areas. As professionals, activity coordinators also had confidential information about residents, in addition to knowing them personally, and could act across institutional boundaries. This made the coordinator an important link in negotiating meanings and actions when cooperation was difficult or misunderstandings occurred. For professional caregivers, the activity coordinator role communicated priorities about the primary contact and responsibility for volunteers and cooperating with them about offered social care activities. Some professional caregivers felt that this role could be a barrier to daily cooperation and mutual understanding. As one social and care assistant explained:

It's a barrier when we don't arrange encounters between volunteers and professional caregivers (...) It isn't enough for the activity coordinator to have third-person contact to the volunteers. If they are not on the ward, we do not get to know each other. It is about trust. It is about developing a mutual understanding.

(M p. 4, NH I)

In addition to limiting contact between volunteers and professional caregivers, the activity coordinator role also reinforced the practice of most social activities offered by volunteers being held in common areas, which limited the ability of the frailest residents to participate. Neither volunteers nor professional caregivers articulated these meanings, which contributed to maintaining a 'them/us' perspective rather than developing or changing meanings important to cooperating in joint action related to social care activities for residents.

DISCUSSION

Interactions between volunteers and professional caregivers in everyday life in nursing homes can seem ordinary and trivial and may be taken for granted. Skatvedt [47] argues that interactions in common everyday life situations can be something extraordinary and of great importance for the human beings involved. The phenomenological everyday life perspective from Schutz [33] and theoretical concepts from Blumer [34] provided a lens for deeper understanding and knowledge of not only challenging experiences arising from interactions between volunteer and professional caregivers and the meanings associated with these experiences, but also of

conditions related to cooperation in care activities for residents in everyday life in two nursing homes. This can be an important pathway to understanding, developing and strengthening volunteer work and volunteer-professional caregiver cooperation in social care aspect of general palliative care.

The analysis revealed that both volunteers and professional caregivers had visions of developing traditional understandings of their respective roles and the work they carried out in nursing homes. Still, the actual interactions between these two groups and their actions reflected no such visions. According to La Cour [48], creative new ways of playing out both the professional caregiver and volunteer roles can be hindered by insisting on very clear boundaries. This study's findings call for questioning existing boundaries about the location of volunteer work and how cooperation between volunteers and professional caregivers traditionally takes place in everyday life in nursing homes. Van Bochove et al. [49] used the concept of 'welcoming work' to describe the social act by which professional caregivers invite volunteers into what is traditionally understood as the professional domain. In contrast to Van Bochove et al.'s concept this study found that welcoming work was not motivated exclusively by professional caregivers' tight schedules and work pressure, but more by their wish to include the frailest residents in offered activities. An expanded concept of welcoming work might contribute to better integration of volunteers as a part of the team providing general palliative care. Volunteers providing care activities in both common areas and wards could address the finding from this study that professional caregivers valued involvement in social care activities with residents but felt they lacked the time to do so. Volunteer-professional caregiver interactions on the ward could provide a pathway to strengthening their mutual understanding of individual and joint actions on behalf of residents.

In contrast with other Scandinavian studies [22, 50], activity coordinators in this study were in daily contact with volunteers and served as the important link across institutional boundaries and domains. This role also included daily coordination of care activities offered to the residents. In Denmark, the municipal interest in employing well-trained volunteer coordinators has increased in recent years, and these professionals are seen as important bridge builders between civil society and institutions with volunteers involved in daily activities [51]. This study found that limited direct contact between volunteers and professional caregivers was reinforced by the activity coordinator role, but these meanings were not articulated. Other studies have shown that professional caregivers felt an extra workload when many volunteers were involved, and a professional activity coordinator symbolises the involvement of many volunteers [22, 24].

The meanings on which the cooperating parties acted were closely interwoven with how the institutions traditionally involve volunteers. According to Blumer [34, 52], meanings are maintained, developed or changed in the process of human interaction, and institutions consist of these human interactions. Berger and Luckman [53] focus on the dialectic relationship between micro and macro conditions in human social life and reality, and they emphasise that roles and actions are determined by objective meanings and attributed socially in context, arguing that meanings exist because of the acting parties' reiteration (*ibid.*). The findings from this study indicate that the traditional or historical objective meanings of the roles of volunteer and professional caregivers in nursing homes were experienced as challenging and rigid by participants, who wanted more flexible boundaries. If meaning sharing takes place, the identified pre-established meanings this study identified can become a basis for cooperating parties to reflect on alternative kinds of interaction in social care practices in nursing homes. In this way, a pathway can be potentially cleared to creating new ways of joint action in volunteer-professional caregiver cooperation with positive implications for nursing home residents.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

Giving voice to the lived experiences of volunteer and professional caregivers provides opportunities for reflections on present and future social practices in nursing homes. Combining participant observation and interviews provided a unique opportunity to elaborate on informants' interpretations of interactions. The study included two larger nursing homes at which activity coordinators oversaw many volunteers. The findings may not be applicable in smaller nursing homes with few volunteers and other ways of coordinating volunteer work. This study did not take into account volunteers' age, gender, life experience, previous paid work or professional background and factors pertaining to professional caregivers' varying educational backgrounds that may have influenced their perspectives. For example, a Danish survey [26] showed that differences in professional training influenced professional caregivers' views on what were understood as complementary care tasks versus core tasks requiring professional attention. The findings may be transferable to other palliative care contexts, but further research is needed to explore this possibility. Future studies should also include the perspectives of residents to understand the implications of the challenges described here for the individuals who are intended to benefit from social care activities.

CONCLUSION

The clear institutional distinction between volunteers and professional caregivers' locations in nursing homes was experienced as a challenge in daily cooperation about social care activities offered to residents. Neither volunteers nor professionals necessarily wanted this institutional distinction, but unshared meanings hindered the development of new forms of interaction, meaning and joint action related to care activities offered to residents. Nursing home institutions should aim to establish specific frameworks that allow greater flexibility in terms of where volunteers offer social care activities. Professional caregivers should be aware of their unspoken expectations for volunteers and be willing to explicate and adapt these expectations. Furthermore, the activity coordinator role was essential for coordinating volunteer work and generating a mutual understanding of actions and flexibility. This role also underscores the need to pay attention to proportional professional caregiver resources when many volunteers are involved if cooperation on daily care activities for residents is to be strengthened.

ACKNOWLEDGEMENTS

The author acknowledges the involved nursing homes, volunteers, activity coordinators and professional caregivers who freely gave of their time to participate in the research. I also acknowledge my supervisors: Senior Researcher Mette Raunkjær, University of Southern Denmark (SDU), Docent Benjamin O. Bøgeskov, University College Copenhagen (KP), and Professor Michael Hvid Jacobsen, Aalborg University, Denmark (AAU) for feedback on earlier drafts of this manuscript.

CONFLICTS OF INTEREST

The author has no conflicts of interests to disclose.

ETHICS APPROVAL

Ethical approval was sought from the Regional Ethical Committee, but this kind of qualitative study did not require their approval in the Danish context (Journal nr.: H-18032834).

ORCID

Karen Marie Sangild Stølen  <https://orcid.org/0000-0003-1974-9831>

REFERENCES

1. National Board of Health (Denmark). Anbefalinger for den palliative indsats (Recommendations for Palliative Care) [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 27]. Available from: www.sst.dk
2. Payne S, Morris S. The modern context of palliative care. In: *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care*. An international Perspective. Scott R, Howlett S, editors. Oxford: Oxford University Press; 2018. p. 15–27.
3. WHO, Maruzza Lefebvre FD, Onlus O. PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES Dunhill Medical Trust [Internet]. 2011 [cited 2020 Aug 26]. Available from: www.euro.who.int
4. National Board of Health (Denmark). Frivillige på plejecentre. Erfaringsopsamling og inspirationsmateriale (Volunteers at Care Centres). Sundhedsstyrelsen [Internet]. 2016 [cited 2020 Oct 17]. Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/frivillige-paa-plejecentre-erfaringsopsamling-og-inspirationsmateriale>
5. The National Volunteer Center (CFSA Denmark). Tal om frivillighed i Danmark. Frivilligrapport 2016-2018 (The national longitudinal report of volunteering) | Frivillighed.dk [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 18]. Available from: <https://frivillighed.dk/publikationer/tal-om-frivillighed-i-danmark-frivilligrapport-2016-2018>
6. Vasilescu C, Hjørne M. Denmark [Internet]. Odense; 2001 [cited 2020 Mar 26]. Available from: www.frivillighed.dk
7. The National Board of Health. Demenshåndbog: Palliativ omsorg, pleje og behandling [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 18]. Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/demenshaandbog-palliativ-pleje-omsorg-og-behandling>
8. Bergenholtz H, Hølge-Hazelton B, Jarlbaek L. Organization and evaluation of generalist palliative care in a Danish hospital. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 [cited 2020 Apr 16];14(1):23. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0022-2>.
9. Dane Age Organization (Ældresagen). Fakta om beboerne på de danske plejehjem (Facts of Residents in Danish Nursing homes) [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 1]. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/plejehjem/fakta/beboere-paa-plejehjem>
10. Schwarz-Nielsen KH, Raunkjær M. Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter (The status of palliative care interventions at Danish care facilities) | *Sygeplejersken, DSR* | *Sygeplejersken* 2015, nr. 6. 2015 [cited 2019 Apr 8]; Available from: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2015-6/status-over-den-palliative-indsats-pa-danske-plejefaciliteter>.
11. National Board of Health (Denmark). Pårørende og civilsamfund (Next-of-kin persons and the Civic Society) [Internet]. 2019 [cited 2020 Aug 28]. Available from: <https://www.sst.dk/da/Viden/AEldre/Paarørende-og-civilsamfund/Frivillighed-i-plejesektoren>
12. Ministry of Health (Denmark) Sundheds- og Ældreministeriet. NATIONAL UNDERSØGELSE AF FORHOLDENE PÅ PLEJECENTRE (A national study of conditions in Care Centres) [Internet]. 2016 [cited 2020 Sep 21]. Available from: <http://www.sum.dk>
13. Stølen KM. Frivillighed i den palliative indsats. Studier af frivillighed i forbindelse med den sidste del af livet hos borgere i eget hjem, på plejehjem og hospicer (Studies of volunteering in palliative care) [Internet]. [cited 2020 Aug 26]. Available from: <https://www.rehpa.dk/projekter/studier-af-frivillighed-i-forbindelse-med-den-sidste-del-af-livet-hos-borgere-i-eget-hjem-paa-plejehjem-og-hospicer/>
14. Burbeck R, Candy B, Low J, Rees R. Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliat*

- Care [Internet]. 2014 [cited 2019 Sep 7];13(1):3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24506971>.
15. Morris S, Wilmot A, Hill M, Ockenden N, Payne S. A Narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. [cited 2019 Sep 7]; Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/> <https://doi.org/10.1177/0269216312453608>
 16. Morris SM, Payne S, Ockenden N, Hill M. Hospice volunteers: bridging the gap to the community? *Health Soc Care Community*. [Internet]. 2017 [cited 2019 Sep 7];25(6):1704–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25810042>
 17. The changing face of volunteering in hospice and palliative care: An international perspective. *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care*. Scott R, Howlett S (eds). Oxford University Press; 2018. p. 1–228.
 18. Henriksen LS, Strømsnes K, Svedberg L. Understanding Civic Engagement in the Scandinavian Context. In *Civic Engagement in Scandinavia*. Henriksen LS, Strømsnes K, Svedberg L editors. Springer International Publishing AG; 2019. p. 1–31.
 19. Greve B. What characterise the nordic welfare state model. *J Soc Sci*. 2007;3(2):43–51.
 20. Overgaard C. The boundaries of care work: a comparative study of professionals and volunteers in Denmark and Australia. *Health Soc Care Commun* [Internet]. 2015 [cited 2021 Mar 23];23(4):380–8. Available from: <https://doi.org/10.1111/hsc.12154>
 21. Hospice Forum Danmark (Hospice Forum Denmark). Nordisk Frivillighedsprojekt. Frivillige på Hospice (A Nordic Volunteer-project. Volunteers in Hospice). [Internet]. 2012 [cited 2020 Sep 2]. Available from: <https://www.hospiceforum.dk/media/TheGoodHospiceInDenmark.pdf>
 22. Skinner MS, Sogstad MKR, Tingvold L. Voluntary work in the Norwegian long-term care sector: complementing or substituting formal services? *Eur J Soc Work*. 2019;22(6):999–1011.
 23. Tingvold L, Skinner MS. Challenges in the coordination of volunteer activities in long-term care services. *Int J Care Caring*. 2019;3(3):339–58.
 24. Lorentzen H, Tingvold L. Frivillig innsats: Hindre i omsorgssektoren (Voluntary action: Barrier in care sector. *Tidsskr Omsorgsforskning*. 2018;4(02):120–31.
 25. Skinner MS, Lorentzen H, Tingvold L, Sortland O, Andfossen NB, Jegermalm M. Volunteers and informal caregivers' contributions and collaboration with formal caregivers in norwegian long-term care. *J Aging Soc Policy* [Internet]. 2020 [cited 2020 May 13];1–26. Available from: <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1745988>.
 26. Thomsen MK, Jensen UT. Service Professionals' Response to Volunteer Involvement in Service Production. *J Public Adm Res Theory* [Internet]. 2020 [cited 2020 Jan 24];30(2):220–39. Available from: <https://doi.org/10.1093/jopart/muz028/5587427>.
 27. Tingvold L, Olsvold N. Not just "sweet old ladies" - challenges in voluntary work in the long-term care services. *Nord J Soc Res*. 2018;9:31–47.
 28. Flateland SM, Skaar R, Fensli MMF, Söderhamn U. Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet (Next-of-kin experiences when using volunteers for palliative patients living at home). *Nord Tidsskr helseforskning*. 2017;13(1):13.
 29. Stoelen K, Jacobsen M, Raunkiaer M. Frivillige vågeres ulønnede arbeide hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser (Vigil volunteers care-work - substitutional care-work on the condition of presence) *Tidsskrift for Arbejdsliv*. *Tidsskr Arb Årg 21 nr 4* [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 18]; Available from: <https://tidsskrift.dk/tidsskrift-for-arbejdsliv/article/view/118065>
 30. Söderhamn U, Flateland S, Fensli M, Skaar R. To be a trained and supported volunteer in palliative care - A phenomenological study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 18];16(1):18. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0193-0>.
 31. Skaar R, Fensli MMF, Flateland SM, Söderhamn U. Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg (Health care personnel's experiences and thoughts on the use of volunteers in palliative care). *Nord Tidsskr helseforskning*. 2017;13(1).
 32. Solbjør M, Ljunggren B, Kleiven HH. Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie (Cooperation between the volunteer sector and municipal healthcare - A qualitative study). *Nord Tidsskr helseforskning*. 2014;10(1):43.
 33. Schutz A. *Hverdagslivets sociologi (The phenomenology of the social world. Texts from "Collected Papers" 1972)*. Hans Reitzel; 2005.
 34. Blumer H. *Symbolic Interactionism : perspective and method*. Berkeley Los Angeles London: University of California Press; 1998.
 35. Chamberlain-Salaun J, Mills J, Usher K. Linking Symbolic Interactionism and Grounded Theory Methods in a Research Design. *SAGE Open*. 2013;3(3):215824401350575.
 36. Azarian R. Joint actions, stories and symbolic structures: a contribution to Herbert Blumer's conceptual framework. *Sociology*. 2017;51(3):685–700.
 37. Brinkmann S, Tangaard L (eds). *Kvalitative metoder: en grundbog*. 3. udgave. Kbh.]: Hans Reitzel; 2020.
 38. Krogstrup HK, Kristiansen S. *Deltagende observation (Participant observation)*. Copenhagen: Hans Reitzels Forlag. 2015;124–69.
 39. Szulevicz T. Interview. In *Det kvalitative forskningsinterview som håndværk [The Qualitative Research Interview]*, 3rd edn. Kvale S, Brinkmann S, editors. Copenhagen: Hans Reitzel; 2015. p. 81–96.
 40. Kristensen T, Ibsen B. Center for Forskning i Idræt S og C, Syddansk Universitet. Institut for Idræt og Biomekanik, Colourbox. Frivillige på plejecentre : venneforening eller "egne frivillige" (Volunteers at Care Centres) [Internet]. Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund. Syddansk Universitet. 2018. [cited 2019 Sep 5]. Available from: <https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/publications/frivillige-pa-plejecentre-venneforening-eller-egne-frivillige>.
 41. Raunkiaer M, Christiansen SR, Mikkelsen TB, Ravn MB. KORTLÆGNING AF DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK - spørgeskemaundersøgelse (Mapping of palliative care in Danish municipalities: A survey). [Internet]. 2019;. [cited 2021 Apr 8]. Available from: www.rehpa.dk.
 42. Ministry of Higher Education and Science. The Danish Code of Conduct for Research Integrity — Uddannelses- og Forskningsministeriet [Internet]. 2014 [cited 2020 Apr 27].

- Available from: <https://ufm.dk/en/publications/2014/the-danish-code-of-conduct-for-research-integrity>
43. General Data Protection Regulation. Databeskyttelsesforordningen (GDPR) (General Data Protection Regulation). 2018.
 44. National Library of Medicine. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 310(20):2191–4.
 45. Alvesson M, Sköldböck K. *Reflexive methodology : new vistas for qualitative research*. Los Angeles: Sage. 2000.
 46. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [cited 2019 Apr 24];3(2):77–101. Available from: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=uqrp20>
 47. Skatvedt A. The importance of “empty gestures” in recovery: being human together. *Symb Interact* [Internet]. 2017 [cited 2021 Mar 11];40(3):396–413. Available from: <https://doi.org/10.1002/symb.291>
 48. La Cour A. Frivillighedens logik og dens politik : en analyse af den personrettede frivillige sociale indsats og statens frivillighedspolitik. 1. udgave. Frederiksberg: Nyt fra Samfundsvidenskaberne. 2014.
 49. van Bochove M, Tonkens E, Verplanke L, Roggeveen S. Reconstructing the professional domain: Boundary work of professionals and volunteers in the context of social service reform. *Curr Sociol* [Internet]. 2018;66(3):392–411. [cited 2020 Jun 15] Available from: <https://doi.org/10.1177/0011392116677300>.
 50. Lorentzen H, Tingvold L. Frivillig innsats: Hindre i omsorgssektoeren. *Tidsskr Omsorgsforskning*. 2018;4(2):120–31.
 51. Nørregaard D, Auken L, Lausen TR. Frontløbere for frivilligt socialt arbejde (Firstmovers in voluntary social work) I [Internet]. Center for frivilligt socialt arbejde. 2013 [cited 2020 Feb 27]. Available from: <https://frivillighed.dk/publikationer/frontloebere-for-frivillighed>
 52. Schwalbe M, Blumer H. *The Spirit of Blumer’s Method as a Guide to Sociological Discovery*. 2019.
 53. Berger PL, Luckman T. *Den sociale konstruktion af virkeligheden : en videnssociologisk afhandling (The Social Construction of Reality)*. Copenhagen: Akademisk Forlag; 2016.

How to cite this article: Stølen KMS. Volunteers do the fun stuff -- Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes. *Scand J Caring Sci*. 2021;00:1–12. <https://doi.org/10.1111/scs.13018>

Bilag I. Artikel 3

Stølen KMS, Jacobsen MH, Raunkiær M.

Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser

Tidsskrift for Arbejdsliv nr. 4/2019

<https://tidsskrift.dk/tidsskrift-for-arbejdsliv/article/view/118065>

Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser

Karen Sangild Stølen, Michael Hviid Jacobsen & Mette Raunkiær

Omsorg for døende borgere i palliative plejeforløb i eget hjem og på plejehjem er en kommunal opgave. Frivillige tilbyder at være med til at løfte denne velfærdsopgave. Dette kvalitative studie undersøger to forskningsspørgsmål: (1) Hvad kendetegner frivillige vågeres arbejde, når de sidder hos døende? (2) Hvilke udfordringer og/eller muligheder er knyttet til grænser mellem frivilligt og professionelt arbejde hos døende i palliative plejeforløb? Deltagerobservation og interviews udgør studiets metoder. Fire plejehjem i to kommuner og to vågegrupper gav adgang til observationer. 65 timers deltagerobservation af vågernes arbejde i palliative plejeforløb og fællesmøder samt 16 interviews med vågere, pårørende og professionelle udgør studiets empiriske materiale. Fænomenologisk omsorgsfilosofi og et symbolsk interaktionistisk 'boundary-work'-perspektiv udgør den teoretiske ramme. Det konkluderes, at vågernes frivillige arbejde er kendetegnet ved sansende og stedfortrædende omsorg, hvor tid hos den døende giver erfaringer af særlig betydning. Grænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde markeres og opretholdes af både vågere og professionelle. Vågerne overskrider og udvider grænser på nærværets betingelser i situationsspecifik omsorg for døende og deres pårørende.

Nøgleord: Frivillig, våger, døende, palliativ omsorg, eget hjem, plejehjem

Introduktion

Døden i det senmoderne samfund og det, der har med døden at gøre er blevet noget, vi forventer, at institutioner og professionelle tager sig af (Jacobsen 2011). Af de ca. 53.000 personer, der årligt dør i Danmark, dør cirka halvdelen på hospitaler, halvdelen på et plejecenter eller i eget hjem og ca. 5% dør på hospice eller andre steder (Jarlbæk, 2017). Den gennemsnitlige levetid for en borger på landets plejecentre er ca. 30 mdr.

(Schwartz-Nielsen & Raunkiær, 2015), og knapt en tredjedel af borgerne bor der mindre end et år (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016). Professionel pleje, omsorg og behandling til døende omfattes af det, der i en sundhedsfaglig sammenhæng defineres som palliation (Timm, 2014; Sundhedsstyrelsen, 2017). I disse år tilbyder frivillige vågere i stigende grad deres støtte i disse palliative plejeforløb både på hospitaler, hospice og på plejecentrene. Vågerne, som denne artikel har

fokus på, inviteres helt tæt på den døende for at sidde og våge der, hvor ingen andre er til stede. Deres frivillige arbejde ses som en reaktion på, at et stigende antal danskere årligt dør alene uden hverken en professionel eller pårørende ved deres side (Ældre Sagen, 2019a, Riisgaard, 2015). Såfremt vågere i palliative plejeforløb skal opfattes som en del af velfærdsstatslige tilbud til døende og deres pårørende, bliver det væsentligt at forstå, hvad det er, vågerne gør hos døende, når de professionelle ikke er til stede. Samtidig bliver det væsentligt at forstå, hvor grænserne går mellem det, vågerne gør for og hos den døende i forhold til de professionelle arbejde der.

De sundhedsprofessionelles faglige organisationer anerkender det frivillige arbejde som en ekstra ressource i omsorgsarbejde, men har også opmærksomhed på dilemmaer knyttet til de flydende grænser mellem hvilke opgaver, der kan/skal løses af frivillige og hvilke opgaver, der skal varetages af de sundhedsprofessionelle (FOA, 2017; DSR, 2011). Et væsentligt emne i den offentlige debat er, om frivilliges arbejde udelukkende supplerer den offentlige velfærd, eller mere strategisk indgår som en del af de ressourcer, kommuner og regioner medregner, når der skal planlægges velfærd (Bertelsen, 2015). Når frivillige engageres hos døende i palliative plejeforløb, er dette dermed også et udtryk for en type frivillighed, der bidrager med noget, men det er langt mere uklart, hvad det er, vågerne bidrager med, og hvordan deres arbejde kan forstås i relation til de professionelle omsorgsarbejde for den døende. Formålet med denne artikel er at undersøge frivillige vågers arbejde i palliative plejeforløb i eget hjem, hvor eget hjem også omfatter plejeboliger. Afsættet for artiklen er følgende to forskningsspørgsmål: (1) Hvad kendetegner de frivillige vågers arbejde, når de sidder hos døende? (2) Hvilke udfordringer og/eller muligheder er knyttet til grænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde

hos døende i disse palliative plejeforløb? Det palliative plejeforløb, som denne artikel sætter fokus på, er den afsluttende del, hvor borgerens sygdom og tilstand indebærer, at døden er nært forestående, og betegnes som den terminale palliative del af et plejeforløb (Spile, 2018).

Forskning om frivillighed i palliative forløb

International forskning argumenterer bredt for at involvere frivillige i palliative forløb og der argumenteres for, at frivillige kan bidrage med støtte relateret til emotionelle og praktiske områder hos både den syge og den syges pårørende (Candy, France, Low & Sampson, 2015; Howlett & Scott, 2018; Walshe et al. 2016). De fleste studier har forsket i frivillighed knyttet til hospice (Claxton-Oldfield, 2007; Morris, Wilmot, Hill, Ockenden & Payne, 2013; Wilson, Justice, Roger & Sheps, 2005), og kun få studier undersøger frivilliges arbejde hos døende i eget hjem, som dette studie adresserer. En del studier i dansk og nordisk sammenhæng har forsket i frivilliges rolle set i relation til den offentlige velfærd (Henriksen, 2019, Strømsnes & Svedberg; Boye, 2017; La Cour, 2014), mens forskning på det sundhedsmæssige område relateret til en borgers sidste levetid, er meget begrænset. Norske studier har undersøgt frivilliges betydning for en værdig ældreomsorg (Abrahamsen, 2010; Hillestad & Tessem, 2015). I dansk sammenhæng har Poort (2010) undersøgt frivillighed relateret til uhelbredeligt kræftsyge i hospitalsregi. Hun konkluderer, at kræftpatienter oplever den frivillige som en fremmed, men som et medmenneske med tid og lyst til at være til stede og understøtte den syges oplevelse af normalitet. Overgaard (2014a) har haft fokus på frivilliges omsorgsarbejde på hospice og sammenligner frivillighed på et dansk hospice med frivillighed på et australsk hospice. Hun konkluderer, at

danske hospicefrivillige i højere grad end de australske frivillige udelukkes fra pleje- og omsorgsarbejde. Overgaard (2014b) opfordrer danske sundhedsprofessionelle til at tænke nyt om frivilliges potentiale i den palliative omsorg og pleje med afsæt i, hvad der gavner borgeren mere end, hvordan man traditionelt tænker arbejdsopgaverne fordelt. Fristrup og Holm Laursens (2017) mindre etnografiske og selvbiografiske studie om det at våge hos en døende borger i et privat hjem viste, at vågerens sanselige orientering er det, der guider vågeren i kontakten til den døende i det ordløse rum. Denne artikel supplerer dansk forskning om frivilliges omsorgsarbejde i palliative forløb ved at inddrage en ny kontekst, nemlig eget hjem (her forstået som både privat bolig og plejehjem).

Teoretisk ramme

I det følgende præsenteres artiklens teoretiske ramme, hvor to teoretiske tilgange med ophav i forskellige teoretiske traditioner kombineres og samlet bidrager til at udfolde datamaterialet og besvare forskningsspørgsmålene. Fænomenologisk omsorgsfilosofi belyser særligt forskningsspørgsmål 1 og temaer relateret hertil – dvs. de særlige kendetegn ved vågerens omsorgsarbejde. Derudover inddrages et symbolsk interaktionistisk perspektiv, der belyser og udfolder datamaterialet i forhold til forskningsspørgsmål 2, herunder hvad der kan være på spil i samhandlingerne de involverede parter imellem i den pågældende kontekst, når de frivillige vågere inviteres ind i omsorgsarbejdet hos døende i palliative plejeforløb i eget hjem. Disse to teoretiske tilgange supplerer således gensidigt hinanden og kaster hver især lys over forskellige dele af datamaterialet.

Fænomenologisk omsorgsfilosofi

Martinsens teori om omsorg, ikke bare som sygeplejens værdigrundlag, men som noget universelt og eksistentielt i al menneskelig sameksistens, gør den anvendelig til at indfange væsentlige fænomener ved frivilliges omsorgshandlinger. I denne artikel bruges særligt begreber hos Martinsen inspireret af Løgstrup, for hvem *"omsorg for den anden viser sig i de menneskelige relationer, i tilliden, den åbne tale, håbet og barmhjertigheden"* (Alvsvåg, 2015, s. 189). Disse fænomener kalder Løgstrup for de spontane livsytringer, der er førkulturelle kendetegn ved al menneskelig eksistens (ibid.). Hos Martinsen er sansning primær i omsorgen. Igennem sansning kan de spontane livsytringer få plads. Sansning går hos Martinsen forud for ord mellem mennesker (Martinsen 2000). Med henvisning til Løgstrup beskrives begrebet sansningens stemthed som: *"den modtagelighed der skal til, for at noget overhovedet kan gøre indtryk på os"* (Martinsen, 2018, s. 33). At kunne lade sig bevæge er i denne forståelse dermed centralt i omsorgen for den anden. Brugen af sanserne er en forudsætning for at kunne tolke og tyde den anden men også nært knyttet til en moralsk dimension, der indebærer bevidsthed om, at alle forhold mellem mennesker indebærer magt og afhængighed, og det kræver moralsk ansvarlighed ikke at misbruge denne magt (Alvsvåg, 2015; Martinsen, 2000). Særligt centralt bliver dette, når den anden er i en sårbar livssituation og afhængig af hjælp, som det f.eks. gør sig gældende i relationen mellem den frivillige våger og den døende og de pårørende. Martinsens forståelse af begrebet 'sansning' bruges i denne artikel til at belyse de frivillige vågeres ordløse omsorgshandlinger hos den døende borger, der ofte ikke har kræfterne til at føre en samtale, og hvor vågeren på andre måder end med brug af ord og almindelig samtale må forsøge at vise tilstedeværelse og forstå den, de sidder hos.

Martinsen (2018) argumenterer for, at mennesker kan anvende sanserne i en genopdagelse af særlige øjeblikkes betydning. Hun bruger begrebet 'hellig' om dét, vi som mennesker knytter til særlige tider og øjeblikke i vores liv. Dette 'hellige' er imidlertid ikke noget, vi har magt over, men noget vi sansemæssigt gribes af. Det kan være forbundet med det, vi erfarer sammen med et andet menneske, f.eks. fænomenet tillid eller følelsen af noget særligt, når vi er i kontakt med det skabte og naturen. Denne type følelser er tilgængelige for alle uanset livsholdninger eller tro (ibid.). Disse værdifulde øjeblikke i menneskers liv er ofte skjult for andre, men sanses, mærkes og gør indtryk. Erfaringer med det hellige sætter sig som spor i kroppen, og disse erfaringer trækker vi mennesker på i forskellige livssituationer (ibid.). Mulighed for denne type erfaring er i Martinsens forståelse knyttet til tid. Med henvisning til Rosa (2014) beskriver hun, hvordan tidsrelaterede krav og normer har karakter af noget totalitært, der kan fortrænge den tidsopfattelse, som kroppen er indfældet i fra naturens hånd (ibid.). Martinsen problematiserer, hvordan dét, at samfund lader sig styre af klokke-tid, løsriver menneskets tidsopfattelse fra naturens tid, hvilket har betydning for menneskers evne til at være til stede hos den anden i tid. Også selvom denne måde at bruge tid på ikke altid er synlig for andre eller ser ud til at bidrage med noget målbart eller produktivt (ibid.). Martinsens tanker om vore sansers betydning for at kunne indfange og bevæges af de særlige øjeblikke, og dermed få erfaringer med berøring af noget, der opleves helligt, bruges i denne artikel til at belyse de frivillige vågeres erfaringer og oplevelser omkring selve dødens øjeblik hos den døende.

Med henvisning til Løgstrup og Bjerg udfolder Martinsen (2000) begrebet "stedfortrædelse" som et universelt anliggende i mellem-menneskelige relationer og derfor også som en central del af omsorgen. Sted-

fortrædelse betyder 'i stedet for' eller 'i den andens sted', og er i denne forståelse aldrig en erstatning, der fortrænger eller sætter den aflastede udenfor, men en midlertidig stedfortrædelse indtil den anden igen kan vende tilbage til sit sted (Martinsen, 2000). Ifølge Martinsen kan ikke hvem som helst være en andens stedfortræder. Det kræver kendskab til situationen på en vedkommende måde og evne til at kunne tyde den anden. Stedfortræderen må endvidere have respekt for den anden, således at den magt, der er knyttet til den tillid, der vises stedfortræderen, ikke misbruges (ibid.). I denne artikel anvendes begrebet 'stedfortrædelse' til at udfolde et centralt kendetegn ved de frivillige vågeres omsorgshandlinger, når de som fremmede sidder hos den døende, fordi ingen andre sidder der.

'Boundary-work'

Som afsæt til at forstå udfordringer og/eller muligheder knyttet til grænserne mellem de frivilliges ulønnede omsorgsarbejde og de professionelles arbejde anvendes her et 'boundary-work'-perspektiv. Begrebet er oprindeligt introduceret af Gieryn (1983), der beskrev, hvordan forskere markerede grænser mellem forskere og ikke-forskere. Selvom 'boundary-work' således er udviklet inden for en videnskabsfilosofisk kontekst, og selvom det er udfoldet og udviklet inden for mange forskellige forskningsmæssige kontekster (Lamont & Molnár, 2002), så er begrebets sammenkobling med 'work' teoretisk inspireret af symbolsk interaktionisme (Fournier, 2000; van Bochove, Tonkens, Verplanke & Roggeveen, 2018).

Van Bochove et al. (2018) beskriver, hvordan både frivillige og professionelle har måder, hvorpå de konstruerer og rekonstruerer grænser for at beskytte egen position og rolle i arbejdet. Om dette anvender de begrebet 'demarcation-work'. Begrebet betegner de

grænsedragninger, som parterne markerer i forhold til forskelle i viden og færdigheder, status og autoritet samt forhold vedrørende forskelle i dét, man gensidigt kan forvente af hinandens arbejde. Dette er alt sammen forhold, der i større eller mindre grad er forventelige og legitimerer opretholdelse af de konstruerede grænser mellem parterne (ibid.). I tillæg til 'demarcation-work' argumenterer forskerne for en yderligere dimension af 'boundary-work' (ibid.). Denne dimension omhandler situationer, hvor de frivillige inviteres ind i det, der traditionelt er de professionelles faglige domæne. Et eksempel med relevans for denne artikel er, når frivillige vågere inviteres ind i plejeforløb for døende, samtidigt med at professionelle har hovedansvaret for plejeforløbet. Denne type 'boundary-work' beskrives af de hollandske forskere som 'welcoming-work' og adskiller sig fra 'demarcation-work', da en sådan invitation indebærer, at tidligere konstruerede grænser rekonstrueres og forhandles på ny og dermed snarere omdannes end overskrides (ibid.). Hos van Bochove et al. er 'welcoming-work' betinget af strukturelle og samfundsmæssige forhold, herunder ikke mindst udtryk for stigende arbejdspress og nedskæringer i offentlig velfærd men også for den status, det professionelle omsorgsarbejde, særligt på plejehjem, traditionelt har været tilregnet (ibid.).

Således bidrager artiklens to teoretiske perspektiver på hver deres måde til både at udfolde vågernes omsorgshandlingers fænomnologiske kendetegn og betydning set i relation til de involverede parter i plejeforløbet, men også til at forstå disse i lyset af de bredere samfundsmæssige tendenser, som disse omsorgshandlinger er en reaktion på. I det følgende præsenteres studiets kontekst, design og metode samt etiske overvejelser.

Kontekst, design og metode

Da studiet søger viden om vågernes handlinger, blev der etableret kontakt til to organiserede frivillige vågetjenester i Dansk Røde Kors og Ældre Sagen. Disse velfærdsorganisationer har gennem de sidste mange år tilbudt frivillig vågning hos døende borgere i eget hjem og på plejehjem og i de senere år oplevet en stigende efterspørgsel på dette (Dansk Røde Kors, 2018, 2019; Ældre Sagen, 2019b). Studiets metode var en kombination af deltagerobservationer og interviews. Deltagerobservationer foregik til vågernes fællesmøder, og når de vågede hos en døende borger i et palliativt plejeforløb. De opfølgende interview var med vågerne, pårørende til døende borgere, der var våget hos og professionelle involverede i disse plejeforløb. Interview med den døende borger var ikke muligt i studiets inkluderede plejeforløb. Fire plejehjem i to forskellige kommuner gav adgang til observationer, når de havde plejeforløb, hvor vågere var involveret. Disse plejehjem havde et etableret samarbejde med en vågetjeneste. Involvering af flere plejehjem gav en variation af muligheder for observationer i den planlagte periode. To af de fire plejehjem havde vågere involveret i plejeforløb hos døende i den planlagte observationsperiode. Tre vågeforløb foregik i tilknytning til plejeboliger, og ét vågeforløb foregik i en borgers private hjem, hvor hjemmeplejen fra kommunen var tilknyttet plejeforløbet. Vågningerne i plejebolig foregik typisk fra kl. 22.00- 06.00 og lå på alle ugens dage. Vågeforløbet i eget hjem foregik i en periode over to måneder. Deltagerobservation som undersøgelsesmetode er ifølge Kristiansen & Krogstrup (2015) velegnet til at få viden om mennesker i deres egne omgivelser eller en bestemt social praksis, som i dette tilfælde vågernes praksis. Der blev udarbejdet en åben observationsguide med spørgsmål som: Hvad sker der i rummet? Hvem gør hvad? Hvad gøres ikke? Hvad siges der? Hvad siges

der ikke? Vågerne fællesmøder gav indsigt i, hvad der optog vågerne. F.eks. fyldte dilemmaer om støtte til pårørende meget tid i vågerne fælles drøftelser på møderne. En væsentlig indsigt, der ikke kunne indfanges under observation af vågerne hos den døende i et rum med få ord, hvor vågeren mest var alene med observatøren og den døende. Feltnoter blev nedskrevet inden for 24 timer for at fastholde detaljer og inspirere de opfølgende interview. Både feltnoter og transskriberede interview indgik som analysemateriale. Det kvalitative interview gav adgang til informanternes egne oplevelser og erfaringer om det eller de fænomener, der skulle undersøges (Tanggaard & Brinkmann, 2015). At supplere interview af vågerne med interviews med de involverede parter i disse vågeforløb (pårørende og professionelle) gav anledning til flere nuancer og perspektiver på fænomenet. F.eks. blev fund relateret til vågerne 'stedfortrædelse' set i observatio-

ner, men først tydelige og endelig valideret som et fund gennem interview med både de pårørende og de professionelle. Semi-strukturerede interviewguides dannede afsæt og retning for interviews med de involverede parter. Spørgsmålene var organiseret inden for overordnede temaer som f.eks., hvad gør og gør vågeren ikke under en vågning, hvordan vurderes hvad den døende har brug for, hvornår var noget vanskeligt osv. De frivillige fik også spørgsmål relateret til emner taget op ved fællesmøder. Interviewene blev foretaget enten som individuelle eller gruppeinterviews og havde en varighed fra 45-90 minutter. I alt deltog 25 informanter i enten et individuelt eller et gruppeinterview. Syv vågere stillede sig til rådighed for observation i forbindelse med fire vågeforløb. De interviewede vågere var i alderen 45-78 år. To af de i alt 32 deltagende vågere var mænd. Interviewene blev transskriberet ordret med softwareprogrammet Express Scribe.

Oversigt over deltagerobservationer og interview

| Deltagerobservation 65 timer | Frivillige vågere 13 informanter | Professionelle 9 informanter | Pårørende 3 informanter |
|--|--|---|--|
| 4 vågeforløb i eget hjem (Et forløb i privat bolig og tre forløb på plejehjem) (7 vågere involveret) Vågerne fællesmøder og arrangementer | 5 individuelle interview (heraf 3 vågeledere) 3 gruppeinterview med i alt 8 deltagere | 2 individuelle interview (2 sygeplejersker med ansvar for palliative forløb) 3 gruppeinterview med i alt 7 deltagere (ansatte i hjemmepleje og på plejehjem) | 3 individuelle interview (2 voksne efterlevende døtre og 1 efterlevende ægtefælle) |

Deltagerobservationer og interviews foregik i perioden fra 15.08.2018-01.04.2019.

Etiske overvejelser

De to vågegrupper gav mundtligt samtykke til at forskere kunne observere ved fællesmøder og i vågeforløb, hvor de samarbejdende institutioner og den døende borger og/eller

pårørende havde givet samtykke til dette. Vågerne i de observerede vågeforløb gav individuelt skriftligt informeret samtykke forud for observationen. Der blev etableret møde med ledere på de plejehjem, som vågerne

samarbejdede med og indhentet skriftligt informeret samtykke om institutionens deltagelse. Plejehjemslederne havde ansvaret for at informere personale, beboere og pårørende om projektdeltagelsen gennem personalemøder, stedets fælles mails og/eller elektroniske info-skærme. Alle involverede institutioner modtog skriftligt materiale om projektets formål. Ledere knyttet til plejeområdet i den kommunale administration blev orienteret om projektet gennem et møde forud for projektets opstart. I to ud af de fire observerede vågeforløb var den døende borger ikke kontaktbar. Her gav nærmeste pårørende mundtligt samtykke. I de øvrige vågeforløb gav både borgeren og nærmeste pårørende mundtligt samtykke forud for observationen. Alle institutioner, vågere, professionelle og pårørende var således vidende om og havde givet tilladelse til studiets observationsdel. Herudover gav informanter, der deltog i interviews, skriftligt informeret samtykke til deltagelse. Ifølge Brinkmann (2015) involveres vore værdier og etiske overvejelser særligt, når menneskers personlige liv og erfaringer gøres til genstand for analyse og offentlighed, f.eks. i et forskningsprojekt. Dette har gennem hele forskningsprocessen betydet en særlig opmærksomhed i form af at lade hensynet til de enkelte informanter gå forud for hensynet til projektets forskningsinteresse. F.eks. blev observation af et vågeforløb afbrudt og er ikke medtaget i datamaterialet, fordi den døende borger, på trods af samtykke fra nærmeste pårørende, viste tegn på mere uro ved flere personer i rummet. Principperne for *'The Danish Code of Conduct for Research Integrity'* er således overholdt gennem hele forskningsprocessen (Uddannelses- og Forskningsministeret, 2014), og alle data er behandlet i henhold til Persondataloven (GDPR, 2018).

Analyselstrategi

Analysen er foregået tematisk med afsæt i Braun & Clarkes (2006) 'step by step guide' for tematiske analyser: (1) Alle interview blev gennemlyttet, transskriberet og læst sammen med feltnoter for at få fortrolighed med materialet. (2) Alle datasæt blev systematisk kodet og gentagne temaer identificeret og knyttet til tekstuddrag. (3) Sortering af koder til potentielle overordnede og underordnede temaer på tværs af materialet. (4) Potentielle temaer med tekstuddrag blev genbesøgt og førte til endnu en sortering. (5) De endelige temaer blev forfinet gentagne gange frem til endelig beslutning om overordnede og underordnede temaer. Løbende gennem denne proces blev flere teoretiske perspektiver afprøvet og med afsæt i, hvad der bedst kunne udfolde de fremkomne fænomener i empirien og give svar på artiklens undersøgelsesspørgsmål, blev to teoretiske perspektiver valgt ud (se afsnittet 'Teoretisk ramme'). Selve analysestrategien har således været en systematisk fremadskridende, men samtidig fleksibel vekslen mellem en fænomenologisk inspireret induktiv proces og en mere teoretisk- og begrebsinspireret deduktiv proces frem mod følgende endelige fremanalyserede temaer og undertemaer:

Tema 1: Det frivillige omsorgsarbejde

- Det sansende nærvær
- Tid til særlige øjeblikke
- Stedfortræder

Tema 2: Grænser i omsorgsarbejdet

- Ingen grænser uden undtagelser
- De uundgåelige dilemmaer
- Grænser der udvides

I det følgende præsenteres studiets fund. Første hovedtema knytter an til svar på artiklens første forskningsspørgsmål, mens andet hovedtema knytter an til artiklens andet forskningsspørgsmål.

Fund

Det frivillige omsorgsarbejde

Studiets observationer viste, at vågerne brugte deres egne fornemmelser for at kunne tyde det menneske, de sad hos og tolke, hvilke behov vedkommende så ud til at have. Deres omsorgshandlinger var kendetegnet ved, at de kreativt benyttede sig af forskellige måder til at opnå fornemmelse for, hvad den døende havde brug for. Det at have tid og give sig tid til at være hos den døende var centralt for vågerne, og gav dem særlige muligheder i mødet med den døende.

Det sansende nærvær

Når vågerne sad hos den døende, brugte de deres sanser i forsøget på at tyde og forstå det menneske, de sad hos. Det fysiske rum blev undersøgt grundigt. Det fortalte vågeren noget om, hvem den, de sad hos, var, og hvilket liv vedkommende havde levet. Stole blev flyttet stille rundt i rummet i takt med den døendes ændrede lejring for at sidde vendt mod den døende borger og opfange de mindste tegn eller lyde fra vedkommende. I det ordløse rum blev der lyttet opmærksomt til den døendes lyde, og vågerne brugte deres hænder til at give den døende et tegn på, at de var til stede. De rørte f.eks. vedkommende let på armene og måske forsigtigt i ansigtet eller på panden. Den fysiske berøring brugte vågerne også til at mærke, hvorvidt den døende borger var varm eller mere kølig på huden for at få en fornemmelse af dødens proces. De fornemmede lugtene i rummet og fra den døende, som også kunne være vigtige tegn relateret til dødens naturlige proces. I den følgende feltnote blev der våget hos en kvinde, der hele sit liv havde været døv. Nu var den ældre kvinde døende og sov dybt. Vågeren sad hos kvinden og holdt hende skiftevis let i hånden og forsigtigt på

armen, mens hun stille hviskede henvendt til observatøren:

"Billeder på væggene af børnebørn eller rejser, et billedalbum eller andet, alt siger jo noget om hvem det er, jeg sidder hos (...). Der har været et liv før den her dag (...)." Hun (vågeren red.) sætter sig godt tilrette i lænestolen ved siden af sengen (...). Hun sidder, så hun kan se kvindens ansigt" (Feltnote 01).

Når den døende gav udtryk for uro, angst, smerter eller utryghed, reagerede vågerne på dette og brugte konkret hænderne til at formidle tryghed. En hånd blev lagt på den døendes arm eller pande. Andre gange var vågeren tilbageholdende med at bruge egne hænder, hvis vågerens fornemmelse sagde ham eller hende, at den døende ikke ville røres ved. På spørgsmålet om, hvad det kræver at være våger, svarede en våger:

"Forstå at være indlevende og tæt på og kunne vurdere, vil du være for dig selv (...) vil du holdes i hånden, vil du snakke og samtidigt lade vedkommende dø (...)" (I 011).

For vågerne var døden en naturlig del af det at være menneske og et vilkår, de gav udtryk for at være fortrolige med. De brugte bevidstheden om dette fælles menneskelige vilkår fra naturens hånd som begrundelse for deres omsorgshandlinger hos den døende og knyttede det frivillige arbejde til medmenneskeligt ansvar. En våger sagde: *"Når man bliver født, er det to hænder der tager imod dig. Det skal der også være, når du skal herfra (...)" (I 004).* En yngre våger udtrykte den medmenneskelige forpligtethed således:

"Jeg tænker først og fremmest, at jeg er bærer af medmenneskelighed og at tage ansvar for hinanden (...) vi har alle et ansvar for hinanden, fordi vi er mennesker i verden" (I 001).

Omsorgen for den døende var for mange af vågerne dermed forankret i selve det at være et menneske i relation med andre mennesker med fællesmenneskelige vilkår. Fødsel, liv og død udgjorde en slags klangbund af fælles menneskelig erfaring, der kunne legitimere den fremmede vågers tilstedeværelse hos den døende.

Vågernes sansende orientering i omsorgen blev et centralt kendetegn for den frivillige omsorgshandling, hvor brugen af sanserne også var knyttet til de muligheder det at have tid hos den døende, gav vågerne. Tiden til at være nærværende tilstede banede vej for ro i rummet hos den døende og fred til at lade borgerens død foregå til sin egen tid og i den døendes eget tempo.

Tid til særlige øjeblikke

For vågerne var øjeblikke omkring selve døden noget, de erfarede som særlig betydningsfulde øjeblikke. Hos mange af vågerne efterlod tiden omkring en borgers død et indtryk og en erfaring, de tog med sig videre i det frivillige omsorgsarbejde som våger. En erfaren våger brugte følgende ord om dette:

"Jeg ved ikke, hvad det er. Jeg ved ikke, hvad jeg skal kalde det. En eller anden tiltrækningskraft, som gør, at når man har været med til afslutningen på livet, er det en særlig situation" (I 011).

De indtryk som disse særlige situationer efterlod hos vågeren var vanskelige for vågerne at sætte ord på. Der sås en berørthed, men også en blufærdighed omkring, hvad disse særlige øjeblikke betød for vågerne. Erfaringerne blev delt i fortrolighed på fællesmøderne og var afsættet til gruppens fælles udvikling af ideer og inspiration i vågerarbejdet.

Når vågerne blev grebet af disse særlige øjeblikke, sås en særlig stemthed hos dem, en form for tilbageholdenhed i rummet, der

fik vågerne til at gøre noget konkret for at vie det særlige øjeblik tid. En våger beskrev det således:

"Der var en der var utrolig bange og højlydt og ikke kunne falde til ro. Jeg tænkte: "Han er stresset. Jeg har lidt stille musik på min telefon. Så satte jeg den på. Der gik ikke et kvarter. Så faldt han til ro og åndede ud" (I 011).

Samme våger gav følgende eksempel på handlinger knyttet til selve dødens øjeblik og minutterne i forlængelse af en borgers død:

"Det var så fredeligt. Så jeg lukkede et vindue op og sad der lidt. Så ringede jeg efter en sygeplejerske. Hun kom efter en halv time" (I 011).

Vågerne handlede også her på fornemmelse for, hvad der følte rigtigt i situationen. Der var særlige øjeblikke, hvor det at handle respektfuldt i forhold til den døende, døden og den døde borger blev langt vigtigere end at følge traditionel klokke tid og normer for, hvad det var nødvendigt at bruge tid på.

Stedfortræder

Vågerne, pårørende og de professionelle gav i interviewene alle udtryk for, at det, at vågerne havde tid til at sidde hos den døende, åbnede mulighed for, at de professionelle med god samvittighed kunne forlade den døende til fordel for andre opgaver, og at pårørende til den døende kunne tilbydes aflastning. Vågerne fik altid en besked af de professionelle om at "ringe, hvis der var noget", men var ellers alene med den døende

De professionelle fik gennem vågerens tilstedeværelse et mere legitimt følelsesmæssigt grundlag at forlade den døende på. En professionel italesatte det således:

"Det er så ubehageligt at gå fra en borger, hvor man tænker, at her burde jeg sidde" (I 013).

En vågeleder udtrykte om vågernes midlertidige stedfortrædende rolle og det, vågerne gjorde, som adskilte sig fra det de professionelle gjorde og kunne:

"Det er et supplement, som kan noget helt andet end personalet kan. Nemlig at blive siddende" (I 009).

I forhold til tilbud om aflastning af den døende borgers pårørende beskrev flere af vågerne denne midlertidige stedfortrædende rolle som udvidelse af den naturlige omsorg, der kan være i familier. En våger sagde:

"Man sidder ved siden af som de pårørendes forlængede arm. Nu er det mig, der holder dig i hånden i stedet for de pårørende" (I 011).

Vågerne var bevidste om, at de pårørende var i en sårbar rolle, når de tillidsfuldt måtte bede andre om at træde til og hjælpe. Stedfortrædelsen indebar derved både et moralsk og etisk ansvar i omsorgsarbejdet, og at vågeren kunne fornemme, hvornår der skulle trædes til, og hvornår man som våger skulle træde væk, så den anden igen kunne få sin plads tilbage. En våger udtrykte det således:

"Man er også i en sårbar situation. Man siger tak til det meste, hvis man er presset og har brug for aflastning" (I 001).

Vågerne fortalte om deres fornemmelser omkring at vide, om man som våger skulle være der eller i stedet trække sig tilbage. En fornemmelse de fik i den aktuelle situation og vågeopgave. En våger gav følgende eksempel:

"Jeg skulle våge. Så kom en pårørende også og sagde, at hun selv ville sidde. Så blev jeg og ventede (udenfor) for at se, om hun kunne få brug for mig igen. Nogen beslutter, de gerne

selv vil være der, så går man jo bare hjem" (I 008).

Studiets feltobservationer viste, at vågerne indimellem var usikre på, hvornår de som den, der sad der i stedet for en anden, skulle kontakte de professionelle. Især når de professionelle ikke forud tydeliggjorde for vågeren, hvad der lå i det gentagne: *"Du ringer bare, hvis der er noget"*, kunne vågerens midlertidige stedfortrædelse resultere i, at pårørende, der ønskede det, ikke nåede frem i tide. Den midlertidige stedfortrædelse indebar således både moralske og etiske dimensioner, hvor forvaltningen af den tillid, vågerne blev vist, ikke udelukkende lå som et ansvar hos vågerne, men i lige så høj grad hos de professionelle, der kendte den døende borger og de pårørende.

Grænser i omsorgsarbejdet

I forbindelse med deltagerobservationer i vågeforløb og vågernes fællesmøder blev det tydeligt, at både vågere og professionelle var optagede af at markere og opretholde grænserne mellem det frivillige og det professionelle arbejde. For begge parter handlede det om en markering af, at frivillige og professionelle var i besiddelse af forskellig viden, men det drejede sig også om ansvar knyttet til forskelle i autoritet, når der skulle vurderes eller træffes beslutninger i forhold til den døende. De professionelle var dem, der tog initiativ til at involvere vågerne i et plejeforløb. Dermed blev vågerne inviteret med helt ind hos den døende borger – ind i et domæne, der traditionelt er forbeholdt de professionelle med ansvar for disse palliative plejeforløb. Dette peger på, at de professionelle anerkendte den omsorg, de frivillige tilbød, og at den adskilte sig fra den omsorg, de selv kunne tilbyde.

Ingen grænser uden undtagelser

Alle vågerne var fortrolige med deres organisationers formelle rammer for det frivillige arbejde. De oplevede disse rammer som nyttige og holdt sig inden for dem, når arbejdet foregik i kontekster, hvor de professionelle havde ansvaret. En vågeleder præciserede:

"Der er nogle veldefinerede rammer for, hvad vi må og ikke må og hvilke spilleregler, vi har. Man er neutral og bringer ikke noget politisk og religiøst ind i rummet (I 009).

Alligevel fortalte flere vågere om situationer, hvor domænegrænserne i praksis var vanskelige at opretholde. Noget vågelederen ovenfor også gav udtryk for:

"Vi deltager ikke i plejen. Vi laver ikke nogens arbejde. Når det så er sagt, er der altid undtagelser. Det er noget, der hele tiden skal kridtes op. Man kalder jo ikke på en sygeplejerske for, at hun kan række et glas med et sugerør. Så vil man gøre det et barnebarn eller et oldebarn ville gøre, nemlig hjælp til selvhjælp (I 009).

En borgers appel om hjælp kunne dermed kalde på omsorgshandlinger fra vågerens side, selvom handlingen principielt ikke hørte inden for de frivilliges domæne. I situationer, hvor de professionelle ikke var lige ved hånden, handlede vågerne ud fra, hvad der gav mening i den aktuelle her-og-nu situation. Dette skete på trods af en bevidsthed om, at handlingen traditionelt burde varetages af en professionel i den aktuelle kontekst. Andre situationer kaldte på at italesætte de formelle domænegrænser og markere disse på ny. En våger sagde:

"Vi har været ude for at en medarbejder spørger: "kan du ikke lige holde her, mens jeg skal vende (red. Borgeren)? Og det gør vi ikke" (I 010).

I uforudsete situationer handlede vågerne på, hvad, de oplevede, gav mening her og nu i samspillet med borgeren, også selvom handlingen overskred den markerede domænegrænse mellem det frivillige og det professionelle arbejde. I den følgende feltnote ses, at den vågne og permanent sengeliggende døende borger flere gange spurgte vågeren om at hente mad og drikke, der ellers var en opgave der, når borgerens hustru ikke var hjemme, blev varetaget af de professionelle:

"Du skal ikke sætte dig der, for jeg vil have mere øl". Vågeren rejser sig og siger lidt muntert: "Ups undskyld, nu skal jeg straks finde noget mere. Jeg var ikke klar over, at du drak så hurtigt". Han finder en øl mere i køleskabet" (Feltnote 06).

Deltagerobservationerne viste, at når det gjaldt opgaver relateret til mad og drikke, så opstod der situationer, hvor vågerne følte, at de af etiske og moralske grunde måtte reagere på borgerens appel. Vågerne fortalte til fællesmøderne om deres tanker og bekymringer relateret til disse dilemmafyldte situationer. Kunne borgeren måske fejlsynke maden? Hvad hvis han kastede op? Hvad hvis de professionelle ikke kom, når der blev kaldt? De fleste vågere oplevede på trods af dette, at borgerens appel om hjælp og vågerens mulighed for at hjælpe overskyggede de traditionelle markerede grænser mellem det, der var de frivilliges opgave, og det, der hørte til under de professionelles domæne. På spørgsmålet om, hvordan vågeren fandt frem til den rette handling i situationen, sagde en våger fra ovenstående feltnote:

"Jeg reagerer på de ting, jeg ser og hører. Jeg forsøger at gøre det almindelige, snakke almindeligt, gøre almindelige ting, reagere almindeligt" (Feltnote 06).

De uundgåelige dilemmaer

For de sundhedsprofessionelle var de frivilliges dilemmaer ikke overraskende. En sygeplejerske havde oplevet en våger, der måtte hjælpe en borger, der fik noget slim galt i halsen, hvor de professionelle ikke var i nærheden. Hun sagde om dette:

"Det tænker jeg er ren borgerpligt lige at klappe ham på ryggen. Det er et dilemma, man må tage med sig, når man melder sig" (I 003).

For de professionelle kunne det være mere vanskeligt og udfordrende, hvis vågerne blandede sig i arbejde, som de professionelle mente, at de frivillige ikke havde formel faglig viden om eller autoritet til at udtale sig om. En professionel knyttet til et plejehjem sagde:

"Vi har haft nogle situationer, hvor de har haft travlt med at kigge på, hvad der var af medicin. De skal holde sig fuldstændig væk. De skal slet ikke have en holdning til det. De må gerne sige: "Hun klager sig, eller hun kniber øjnene sammen. Vil du komme og kigge på det? Så er det vores faglige opgave at vurdere. De skal kun holde i hånd. De skal ikke andet!" (I 016).

De frivillige var på den ene side netop frivillige uden fagligt ansvar og på den anden side i besiddelse af en særlig erfaringsbaseret viden opfanget gennem det sanseorienterede omsorgsarbejde og vågerfællesskabet. Vågernes erfaringsbaserede viden gav, som det ses af ovenstående, ind imellem anledning til at markere domænegrænser tydeligt i parternes samhandling.

De professionelle var oftest dem, der tog initiativ til at kontakte vågerne. Hvis den døende var vågen og klar, og der var pårørende, var kontakten altid etableret efter aftale med disse. De professionelle anerkendte, at en fremmed våger hos den døende kunne bidrage til en bedre omsorg for den døende,

end hvis den døende skulle ligge alene, men denne form for 'welcoming-work' betød på den anden side også, at de professionelle følte, de måtte vurdere, om vågerne egnede sig til deres invitation. Havde vågeren nu også viden og færdigheder, der kunne hjælpe den aktuelle situation hos den døende? Var vedkommende pålidelig? Ville invitationen af vågeren betyde, at den frivillige ville blande sig i det professionelle arbejde? Når de professionelle vurderede vågeren og vedkommendes måde at være til stede på i rummet hos den døende borger, var vågerens evne til at formidle tryghed og ro hos borgeren helt afgørende. En professionel sagde om dette:

"Den gode (våger red.) er den, hvor der er kemi, kontakt, nærhed og bølgelængde med det samme. Behov for at holde i hånd, for at trække sig. Det kan være der, hvor lindringen er. I den gode stemning sammen – hvor der er tryghed og ro. Det skal være en ping-pong, hvor vågeren fanger borgerens signaler" (I 016).

De professionelle havde bestemte tanker om, hvilke vågere, der ikke egnede sig til omsorgsopgaven. Den professionelle ovenfor fortsatte:

"Hvis vedkommende snakker meget eller siger noget, der er afsindigt dumt, hvis man ikke kommer ind på den der frekvens, det er skide svært, jeg indrømmer det gerne" (I 016).

For de professionelle var denne form for 'welcoming-work', hvor vågeren var inviteret helt ind tæt på den døende borger, dermed ikke noget, der kunne varetages af hvem som helst. Man skulle som våger på den ene side have tilstrækkelig viden og fornemmelse for den særlige omsorgssituation og på den anden side være bevidst om ikke at overskride grænser knyttet til forskelle i viden og autoritet mellem de frivilliges og de professionelle omsorgsopgaver i det palliative plejeforløb.

Grænser der udvides

De professionelle var opmærksomme på, at støtten til pårørende lå inden for den palliative pleje, omsorg og behandling til syge og døende. Alligevel oplevede de professionelle, at der ikke var tid til dette. En professionel sagde:

"Hvad er det palliation handler om? Det er selvfølgelig at lindre eventuelle symptomer og styrke livskvaliteten hos den enkelte beboer, men også altid at støtte og favne de pårørende. Det har vi ikke tid til" (I 002).

De professionelle vurderede, at vågerne gjorde en afgørende forskel, når de aflastede pårørende både i de sidste dage og timer hen imod en borgers død, men også tidligere i det palliative plejeforløb. Flere af de professionelle var dog ambivalente og usikre på vågerens viden og færdigheder, når de påtog sig omsorgsopgaver relateret til aflastning af og støtte til pårørende. De gav udtryk for, at det måtte være vanskeligt for vågerne at afgøre, hvilke pårørende der havde brug for aflastning. En professionel sagde:

"Men de var der i hjemmet, fordi hustruen havde brug for at komme ud af det hjem (...) Hun havde brug for aflastning og han (red. den syge borger) kunne spise selv og kunne gøre mange ting selv. Det er en ny tankegang" (I 003).

Vågerne selv oplevede, at en tiltagende efterspørgsel på omsorgsopgaver relateret til aflastning af den syges pårørende handlede om et behov hos de pårørende, som de professionelle ikke kunne imødekomme. Vågerne reagerede her på et presset menneskes appel om hjælp og handlede på det. En vågeleder sagde:

"De pårørende har brug for aflastning. Det tænker jeg kunne være et nyt landskab, som vågetjenesten skulle bevæge sig ind i" (I 009).

De nyere opgaver med aflastning af pårørende så vågerne som en væsentlig omsorgsopgave, de som frivillige kunne bidrage til at løfte. En øget efterspørgsel på disse omsorgsopgaver banede vej for en udvidelse af vågerens mere traditionelle domæne som dem, der sidder hos døende, der ikke har nogen pårørende, og gav anledning til en rekonstruering og udvidelse af grænserne for de frivillige vågeres omsorgsarbejde i det palliative plejeforløb.

Diskussion

Dette delstudies fund peger på, at tid er en væsentlig ressource, vågerne bringer ind i det palliative plejeforløb hos døende, som de professionelle ikke har i samme grad grundet en travl hverdag. Martinsen taler med inspiration fra Rosa (2014) om det senmodernes udfordringer med den 'accelererede tid' og den styrende klokke tid, der fortrænger den tid, kroppen af natur er indrettet efter (Martinsen, 2018). De sundhedsprofessionelle er underlagt et samfundsskabt regelsæt, hvor klokke tid og arbejdsopgaver med umiddelbar nytteværdi tilsyneladende har forrang for den syges tid. Hastigheden medfører en døvhed for sansningen af det levende og det, som det levende stemmer os med. Noget der har konsekvenser for udvikling af erfaringer (Martinsen, 2018). Bøgeskov (2019) udfordrer i lyset af Kierkegaard, at nutidens sundhedsprofessionelle har tendens til at henfalde til vemodige og nostalgiske følelser knyttet til de 'gamle dage', hvor man oplevede, at der var mere tid til den syge, hvilket er noget, der hos Bøgeskov ses som et udtryk for et farligt tab af øjeblikkets tid. Bøgeskov argumenterer for, at følelser relateret til oplevelser af mangel på tid måske ikke kun er et resultat af for meget arbejde, men også kan knyttes til et kvalitativt tab af mening med øjeblikkets tid, her og nu, i dag. Han påpeger om forholdet til nutiden, at det *"kræver, at man modstår den konstante tilbøjelighed til at leve*

fanget enten i fortiden eller i fremtiden" (ibid., s. 64). Vågernes omsorgsarbejde i dette studie udfordrer på den baggrund også til en genopdagelse af meningsfuld og etisk omsorg knyttet til tid i her-og-nu situationer i mødet med medmennesker i plejesituationer og til alle tider. I palliative pleje- og omsorgsforløb hos døende, hvor den døendes her-og nu tid må være omsorgsarbejdets kerne, kan frivillige vågere tilføre en sansende nærværende omsorg båret af tid til at blive hos den døende. Denne form for 'welcoming-work' kræver viden hos professionelle om, hvem de frivillige er, hvad de kan og en fælles løbende dialog om de uundgåelige dilemmaer i det fælles omsorgsarbejde, hvor de professionelle er dem, der har det formelle ansvar. Således kan frivillige vågere, jf. Habermann's (1995) forskning, være et 'tredje netværk', der evner at bygge bro mellem det formelle (de professionelle) og en borgers mere uformelle netværk (naboer, familie, venner) og bidrage til at styrke sammenhængskraft i omsorgen for døende i et moderne velfærdssamfund (ibid.).

Vågerne i dette studie var organiseret gennem Ældre Sagen og Dansk Røde Kors og formelt underlagt disse organisationers politikker (se f.eks. Ældre Sagen, 2011). La Cour (2014) argumenterer for, at den organiserede frivilliges omsorg består af både en formel og en uformel side i sig har en iboende konstitutiv modsætning, der udfolder sig situationsspecifikt i mødet med den anden, og i dette studie, den døende og de pårørende. Formelt véd vågerne, at de ikke må tage del i plejeopgaver, der skal varetages af de professionelle. De er fuldt fortrolige med politikken om at "*sidde på hænder*" og "*kun holde i hånd*" og ikke "*tage nogens arbejde*". Dette studie viser, at omsorgen i mødet med den anden dog indebærer en mere uforudsigelig og uformel side. Her finder vågeren, på trods af organisationens politikker, gennem interaktionen frem til, hvilke omsorgshandlinger, der giver bedst mening i den givne

situation. Grænserne mellem de professionelle og vågernes 'domæner' overskrides eller udvides dermed, men på det sansende nærværs betingelser. Vågernes frivillige omsorgsarbejde er dermed en vekslen mellem omsorgshandlinger baseret på nærvær og her-og nu situationen, og mere traditionelle omsorgshandlinger baseret på de formelle organisationers politikker (La Cour, 2014). Det er et frivillighedens iboende paradoks, der snarere skaber dynamik, kreativitet og mening i de uforudsigelige omsorgssituationer end problemer med uklare domænegrænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde. Dette er naturligvis kun tilfældet, såfremt omsorgsarbejdet forvaltes etisk og moralsk og dermed gavner dem, det handler om, nemlig den døende og den døendes pårørende.

Studiets begrænsninger

De involverede døende borgeres manglende stemmer er studiets største svaghed, såvel som at etiske forbehold relateret til observationer hos døende har haft konsekvenser for det begrænsede antal inkluderede vågeforløb. Flere interviews med pårørende og efterlevende ville kunne tydeliggøre vågernes omsorgshandlinger relateret til mulige forskelle i eget private hjem og i plejebolig. Studiet har ikke taget højde for de sundhedsprofessionelle deltageres forskellige faglige baggrunde. Dette kan have betydning for 'boundary-work'-analysen, fordi grænser også opsættes og forhandles i lyset af graden af faglige kompetencer og formel autoritet. Ligeledes er kønsperspektivernes mulige betydning for resultaterne heller ikke forfulgt. Der indgik både kvinder og mænd i observationer og interviews, og begge køn er repræsenteret i de udvalgte citater. Begge vågegrupper havde en overvægt af kvinder, hvilket understøtter andre studiers fokus på omsorgsarbejde som feminiseret og lavstatus arbejde. Studiets del-

tagerobservationer tog afsæt i vågerperspektivet. Pårørende og professionelle indgik kun i interviews, hvor de havde tilknytning til palliative plejeforløb med vågere involveret. Samarbejdet mellem de involverede parter på tværs er derfor mindre belyst, selvom fund relateret til grænser i samarbejdet belyses.

Konklusion

Vågeres frivillige og ulønnede arbejde hos døende borgere i eget hjem er kendetegnet ved omsorgshandlinger motiveret af et fælles medmenneskeligt ansvar for døende og deres pårørende. Vågernes brug af egne sanser i mødet med den døende er afgørende for at tyde og forstå den døendes behov. Erfaringer med særlige øjeblikke i mødet med den døende og døden har betydning for valg af handlinger i det uforudsigelige vågerarbejde. Vågerne har rolle som midlertidig stedfortræder for professionelle, der i en travl hverdag

ikke har tid til at sidde hos døende. Vågerne aflaster pårørende til den døende, når de midlertidigt træder i den pårørendes sted, og sidder hos den døende en tid i stedet for den pårørende. Vågerens stedfortrædende omsorgshandlinger indebærer et moralsk og etisk ansvar knyttet til det frivillige omsorgsarbejde i forvaltning af den magt vågerne tillidsfuldt gives, når de sidder alene og usynlig for andre hos den døende.

Domænegrænser mellem det frivillige og det professionelle arbejde genforhandles og/eller opretholdes af både vågerne og de professionelle. I omsorgsarbejdet hos døende, hvor frivillige er inviteret ind i plejeforløbet hos den døende af de professionelle i de professionelles domæne, udfoldes frivillighedens iboende paradoks. Her ikke bare opretholdes, men også overskrides og udvides domænegrænser med udgangspunkt i en situations-specifik omsorg på nærværets betingelser for døende og den døendes pårørende.

REFERENCER

- Abrahamsen, J. F. (2010). Undersøgelse om frivillige tjenester på norske sykehjem. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 1, 31-34.
- Alvsvåg, H. (2015). Omsorgsfilosofi: Kari Martinsen. I Ann Marriner Tomey & Martha Raile Alligood (red.). *Sygeplejeteoretikere – bidrag og betydning for moderne sygepleje* (s. 181-205), 1. udg.. København: Munksgaard.
- Bertelsen, J. (2015). Kan frivillighed redde velfærden? Debatindlæg, tilgængelig på: <https://www.berlingske.dk/kommentatorer/kan-frivillighed-redde-velfaerden>.
- Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskab og deltagelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. I *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brinkmann, S. (2015). Etik i en kvalitativ verden. I Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.), *Kvalitative metoder, en grundbog* (s. 463-479), 2. udg.. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bøgeskov, B. O. (2019). Meningsløs og meningsfuld tid i sygepleje. I Nana Vaaben & Mie Plotnikof (red.), *Tid til Velfærd? Tidsorganisering i velfærdsprofessionerne* (s. 59-79). København: Hans Reitzels Forlag.
- 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, 766-768.
- Claxton-Oldfield, S. & Claxton Oldfield, J. (2007). The impact of volunteering in hospice and palliative care, i *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 24(4), 259-263.
- Dansk Røde Kors (2018). *Statusrapport 2017*. Vågetjenesten Røde Kors. Ikke tilgængelig på net-

- tet. Kan fås ved henvendelse til vågetjenesten Dansk Røde Kors (se note 2).
- Dansk Røde Kors (2019). *Vågetjenesten, Status 2018*. Ikke tilgængelig på nettet. Kan fås ved henvendelse til vågetjenesten Dansk Røde Kors.
- DSR (2011). *Dilemma: De frivilliges arbejdsindsats – Skal man være sygeplejerske for at kunne servere saftevand? Hvor går grænsen for hvad de frivillige må tage sig af?* Debatindlæg af Erik Weye, tilgængelig på: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-4/dilemma-de-frivilliges-arbejdsindsats>.
- FOA (2017). *Frivilligt ulønnet arbejde gør en forskel*. FOA's A-kasse, tilgængelig på: [file:///C:/Users/kss3/Downloads/Frivilligt-uloennet-arbejde-goer-en-forskel_Juli_2017%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/kss3/Downloads/Frivilligt-uloennet-arbejde-goer-en-forskel_Juli_2017%20(1).pdf).
- Fournier, V. (2000). Boundary work and the (un)making of the professions. I Nigel Malin (red.), *Professionalism, Boundaries and the Workplace*. London: Routledge.
- Fristrup, T. & Holm Laursen, K. G. (2017). Vågekonnens sanselige orientering – om skrøbelighed og altruistisk individualisme i den palliative omsorg. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 4, 19-23.
- GDPR (2018). *Datatilsynet*. <https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/lovgivning/>
- Gyerin, T. F. (1983). Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781-795.
- Habermann, U. (1995). *Det tredje netværk: Grundbog om frivilligt socialt arbejde*. København: Akademisk Forlag.
- Henriksen, L. S., Strømsnes, K. & Svedberg, L. (2019). *Understanding Civic Engagement in the Scandinavian Context*. I Lars Skov Henriksen, Kristin Strømsnes & Lars Svedberg (red.), *Civic Engagement in Scandinavia: Volunteering, Informal Help and Giving in Denmark, Norway and Sweden*. Berlin: Springer.
- Hillestad, E. & Tessem, J. (2015). Frivillighet i eldreomsorgen – hvorfor og hvordan?. I Marianne Sætrang Holm & Steinar Husebø (red.), *En verdig alderdom: Omsorg ved livets slutt* (s. 173-184). Bergen: Fagbokforlaget/Verdighetscenteret.
- Howlett, S. & Scott, R. (2018). Pulling it all together, i Ros Scott & Steven Howlett (red.). *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care: An international perspective* (s. 208-218). Oxford: University Press..
- Jacobsen, M. H. (2011). Dødens dekonstruktion – om død og udødelighed i kulturanalytisk og samtidshistorisk belysning, i Regner Birkelund (red.): *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling* (s. 13-41). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Jarlbæk, L. (2017). Dødssted i Danmark 2012-2014. Relateret til dødsårsager, alder, køn, regioner og kommuner. Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Notat. 4. juni 2017. Tilgængelig på: http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/06/2017-4_D%C3%B8dssted-DK-2012-2014-final.pdf.
- Kristiansen, S. & Krogstrup, H. K. (2015). *Delta-gende observation*, 2. udg. København: Hans Reitzels Forlag,.
- La Cour, A. (2014). *Frivillighedens logik og dens politik*. København: Nyt fra Samfundslitteratur.
- Lamont, M. & Molnár, V. (2002). The study of boundaries in the social sciences. *Annual Review of Sociology*, 28,167-195.
- Martinsen, K. (2000). *Fra Marx til Løgstrup*. København: Bogklubben for Sygeplejersker.
- Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt*. Med bidrag fra Tom A. Kjær. Bergen: Fagbokforlaget.
- Morris S., Wilmot, A., Hill, A., Ockenden, N. & Payne, S. (2013). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative Medicine*, 27(5), 428-436.
- Overgaard, C. (2014a). The boundaries of care work: A comparative study of professionals and volunteers in Denmark and Australia. *Health and Social Care*, 23(4), 380-388.
- Overgaard, C. (2014b). De frivilliges styrke i omsorgsarbejdet. *Sygeplejersken*, 7, 72-76.
- Poort, J. (2010). Frivilligt arbejde i sygehusregi. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ Medicin*, 1, 25-30.
- Riisgaard, H. (2015). Vågekoner – frivilligkorps ved dødsforløb. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 2, 41-48.
- Rosa, H. (2014). *Fremmedgørelse og acceleration*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Schwartz-Nielsen, K. H. & Raunkiær, M. (2015). Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter. *Sygeplejersken*, 6, 96-99.
- Spile, M. (2018). Sygepleje til den døende patient. Susanne Jastrup & Dorte Helving Rasmussen (red.), *Klinik: Grundbog i sygepleje*, 2. udg. København: Munksgaard.
- Sundheds- og Ældreministeriet (2016). National undersøgelse af forholdene på plejecentre. Tilgængelig på: https://sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Nationalundersoegelse-af-forholdene-paa-plejec/Undersoegelse-af-forholdene-paa-plejecentre.pdf.
- Sundhedsstyrelsen (2017): Anbefalinger for den palliative indsats, tilgængelig på: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD-55347D0D.ashx>.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (s. 29-53), 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.
- Timm, H. (2014). Historien om palliation i Danmark. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 3, 15-19.
- Uddannelses og forskningsministeriet (2014). *The Danish Code of Conduct for Research Integrity*. Tilgængelig på: <https://ufm.dk/en/publications/2014/the-danish-code-of-conduct-for-research-integrity>.
- Van Bochove, M., Tonkens, E., Verplanke, L. & Roggeveen, S. (2018). Reconstructing the professional domain: Boundary work of professionals and volunteers in the context of social service reform, i *Current Sociology*, 66(3), 392-411.
- 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, 203.
- Wilson D. M., Justice, C., Roger, T. & Sheps, S. (2005). End-of-life care volunteers: a systematic review of the literature. *Health Services Management Research*, 18(4), 244-257.
- Ældre Sagen (2011). *Frivillighedspolitik*. København: Ældre Sagens Tryk.
- Ældre Sagen (2019a). Ingen skal være alene i livets sidste timer. Tilgængelig på: <https://www.aeldresagen.dk/historier/ingen-skal-vaere-ale-ne-i-livets-sidste-timer>.
- Ældre Sagen (2019b). *Vågetjenesten. Status 2018*. Tilgængelig på: file:///C:/Users/kss3/Downloads/Vaagetjeneste_Statusrapport_2018.pdf.

Karen Sangild Stølen, lektor, ph.d.

Institut for Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelser, Københavns Professionshøjskole
e-mail: Kss3@kp.dk

Michael Hviid Jacobsen, professor, ph.d.

Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet
e-mail: mhj@socsci.aau.dk

Mette Raunkiær, seniorforsker, ph.d.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet
e-mail: Mette.raunkiaer@rsyd.dk

Bilag J. Artikel 4

Stoelen KMS.

‘Without them, there would be almost nothing’ - Residents and next of kin experiences of interacting with volunteers in everyday life in nursing homes

OMEGA. Journal of Death and Dying. Submitteret March 2022.

(Artikeludkast er ikke medtaget i nærværende kappe af hensyn til reviewproces)

ISSN (online): 2794-2694
ISBN (online): 978-87-7573-924-0

AALBORG UNIVERSITETSFORLAG