

Hva er *Tid som gave*

– et frivillighetsprosjekt for pasienter med kort forventet levetid og deres pårørende

Hva det er

Tid som gave er et prosjekt i Sandefjord kommune som går ut på å organisere frivillige som støtte til alvorlig syke pasienter med kort forventet levetid og til deres pårørende. Pasientene bor enten hjemme eller er innlagt ved Lindrende enhet ved Sandefjord Medisinske Senter. Det er Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold som driver prosjektet, finansielt støttet av Helse- og omsorgsdepartementet, Sandefjord Kreftforening og Odd Gleditsch-fondet.

Hvorfor *Tid som gave*?

Hjemmetjenesten i Sandefjord kommune kan fortelle om alvorlig syke pasienter som har et begrenset sosialt nettverk. Det er pasienter som er mye alene, kjenner seg ensomme og gir uttrykk for at hjemmetjenesten setter av for liten tid til å være hos dem. De forteller også om pårørende som bærer mye av omsorgsansvaret for pasientene og som etterspør personer som kan avlaste dem.

For noen år siden gjorde Lindrende enhet gode erfaringer med frivillige som støttespillere for alvorlig syke pasienter med kort forventet levetid. De frivillige var personer som selv tok kontakt og tilbød sin tjeneste, og som enheten fikk tillit til, etter å ha hatt samtaler med dem. Pasienter fortalte om glede over fellesskap med de frivillige og om trygghet ved å ha en frivillig med når de for ek-

sempel skulle til kontroll på et sykehus. Med utgangspunkt i behov som vi vet alvorlig syke pasienter og deres pårørende har, og med inspirasjon fra egne erfaringer, satte vi i gang med prosjektet *Tid som gave*.

Vi lot oss også utfordre av nasjonale anbefalinger, både dokumenter om frivillighet (KS og Frivillighet Norge, 2015; Kultur- og kirkedepartementet, 2007) og helsepolitiske dokumenter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, 2013), som holder frem at frivillighet er og kommer til å bli en viktig ressurs innen kommunenes helse- og omsorgssektor.

Målsetting

Et mål med *Tid som gave* er at kommunen skal få et frivillighetstilbud til alvorlig syke pasienter med kort forventet levetid som både er systematisk bygd opp og godt organisert. Tilbudet skal bidra til at pasientene og deres pårørende opplever livets siste fase som en tid preget av godt livsinnhold og verdighet. Prosjektet formulerer tre delmål: 1. De frivillige skal kjenne seg trygge i sin rolle, 2. Modellen og organiseringen skal ivareta alle involverte parter sine interesser og behov. Blant annet skal de ansatte som jobber innen helse- og omsorgstjenesten ikke oppleve *Tid som gave* som en merbelastning, men se nytten av frivillighetstjenesten, og 3. De frivillige skal bidra til at pasienter kan velge å dø hjemme, dersom de ønsker dette.

Søren Vincent
Hagerup

Teolog og veileder,
Ansatt i tverrfaglig
team innen kreftomsorg
i Sandefjord kommune

✉ vincent.hagerup@sandefjord.kommune.no

Ida Eide Johansen

Prosjektleder,
Utviklingssenter for
Sykehjem og hjemmetjeneste – Vestfold

Organisering av prosjektet

Prosjektet varte fra 2014–2017 og er delt inn i tre prosjektperioder. I første periode (2014–2015) ble modellen utarbeidet, organiseringen kom på plass, samt rekruttering og opplæring av frivillige startet. Det ble rekruttert åtte frivillige i denne perioden. I andre prosjektperiode (januar 2016–august 2016) kom driften av prosjektet i gang, det ble gjort erfaringer og evaluert, samt at nye frivillige ble rekruttert. Tredje prosjektperiode (september 2016–desember 2017) sørget for videre drift av prosjektet og spredning av erfaringer til andre kommuner i Vestfold, rapportskrivning og rekruttering av nye frivillige.

Fra starten av har *Tid som gave* blitt drevet av en prosjektgruppe. Den har bestått av prosjektleder og fem prosjektmedarbeidere. Prosjektmedarbeiderne har samlet sett bred erfaring innen lindrende omsorg, undervisning og veiledning. Ledergruppen til kommunalsjef innen helse, sosial og omsorg er styringsgruppe. *Tid som gave* har også en råd- og referansegruppe bestående av personer fra stiftelsen TERMIK, Grimstad kommune, Hospice Lovisenberg, Frivillighetssentralen i Sandefjord kommune og Lærings- og mestringssenteret i Sandefjord. Se for øvrig prosjektets sluttrapport (Hagerup & Johansen, 2017).

Hvilken type frivillighet har vi behov for?

Med utgangspunkt i behovene til pasienter med kort forventet levetid og deres pårørende, opplever vi det avklarende og hensiktsmessig å gi begrepet frivillighet et nærmere innhold. Vi fant det nyttig å dele frivillighet inn i to kategorier: *Livsberikelse* og *livsstøtte*.

1. *Livsberikelse*: De frivillige bidrar med kulturelle og andre estetiske opplevelser, lager gode sosiale fellesskap eller hjelper til med praktiske handlinger. Eksempler: hyggetreff, fellesmåltider på en institusjon, konserter, handlehjelp, hagearbeid og transport.
2. *Livsstøtte*: De frivillige er direkte støtte- og omsorgspersoner. Gjerne i en-til-en-situasjoner. Eksempler: nærvær ved sykesengen, følgetjeneste til sykehus, fastvakt og avlastning for pårørende.

De to kategoriene kom frem gjennom en refleksjon som Hagerup presenterte for prosjektgruppa. Sentrale spørsmål i refleksjonen var: «Hvilke behov og ønsker ser og hører vi at frivillighetstje-

nesten møter hos pasienter og pårørende, og hvilke svar får vi da?» Med «vi ser» mener vi et forsøk på å systematisere det de frivillige faktisk gjør. Med «vi hører» mener vi den betydning pasienter og pårørende forteller at de frivilliges tjeneste har for dem.

Til gruppen *livsberikelse* kan en i et lokalmiljø rekruttere enkeltpersoner eller grupper, gjerne i samarbeid med Røde Kors, kirkelig frivillighetstjeneste, losjer, sanitetsforeninger eller andre ideelle organisasjoner. Det viktigste er at frivillighetstjenesten er godt organisert og at de frivillige følges opp.

Til gruppen *livsstøtte* bør det organiseres en ordning som innebærer at de frivillige blir vurdert om de er egnet til oppgavene, får en tilpasset opplæring og kontinuerlig oppfølging og veiledning. *Livsstøtte* kan i en krevende tid ha uvurderlig betydning både for pasienten og pårørende. Den kan være avgjørende for om en pasient kan bli værende i sitt hjem den siste tiden av livet, eller ikke. Også *livsberikelse* kan ha stor betydning, og i praksis trenger det ikke være vanntette skott mellom de to kategoriene. En vaffel og en kopp kaffe sammen med et medmenneske kan skape en opplevelse av normalitet i en sykdomspreget hverdag, på samme tid som nærværet ofte gir trygghet. Vakker musikk kan oppleves som en berikelse, og den kan ha en lindrende effekt.

Tilbakemeldinger viser at de frivillige på ulike måter møter pasienters fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, og bidrar positivt for deres livskvalitet (Hagerup & Johansen, 2017). Ansatte på Lindrende enhet, hvor frivillige gjerne serverer en kopp kaffe og noe godt å spise, forteller at det har hatt stor betydning for pasienters hverdag, livssituasjon og liv å ha en frivillig som kommer på besøk til fast avtalte tider. Hjemmetjenesten har gitt tilbakemelding om at pasienter har kunnet være hjemme i lengre perioder etter at frivillige ble en del av støtteapparatet: «Det har ikke blitt så mye 'ut og inn' av sykehuset som før.» En pasient fortalte at «hun (den frivillige) gir meg mulighet til å komme steder jeg ikke har vært på mange år». Samme pasient, som har et lite nettverk, sa at den frivillige er den eneste kontakten han har med andre mennesker utenom hjemmetjenesten. En annen pasient sa: «At jeg vet hvordan hun ser ut før hun kommer inn døren er viktig for meg», og fortalte hvor godt det er å vite at det er samme person som kommer fast. Også pårørende har gitt uttrykk for at tilbudet med frivillige har hatt en stor

betydning for deres liv og hverdag (Hagerup & Johansen, 2017, s. 26–29).

Modell

Tid som gave har tatt utgangspunkt i en modell stiftelsen TERMIK har utviklet. Denne stiftelsen har utviklet veiledningsmateriell for frivillige i omsorg for alvorlig syke og pårørende (TERMIK, 2018). I tillegg til materiale de har gitt oss tillatelse til å bruke, har vi innhentet erfaringer fra frivillighetsarbeid i Grimstad Kommune og fra Hospice Lovisenberg. Vi gjør jevnlig evalueringer, og tilpasser vårt opplegg etter de utfordringer vi møter. Evalueringene (Hagerup & Johansen, 2017) blir gjort ut fra prosjektgruppens egne erfaringer og refleksjoner, tilbakemeldinger fra ansatte i helsetjenesten, de frivilliges tilbakemeldinger og ikke minst ut fra det pasienter og pårørende forteller. *Tid som gave* har laget en veileder for hvordan man kan organisere og drifte en frivillighetstjeneste overfor alvorlig syke pasienter i en kommune. Veilederen er tilgjengelig i elektronisk utgave (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold, 2017). Modellen vår inneholder følgende sentrale elementer: *tydelig forankring, god organisering og ledelse, aktiv og målrettet rekruttering, opplæring med kvalitet og nær oppfølging.*

Tydelig forankring

Skal et prosjekt som *Tid som gave* kunne gjennomføres, må ledelsen innen kommunens helse- og omsorgstjeneste stille seg bak. Ledelsen betyr her både kommunalsjef for helse, sosial og omsorg og lederne for de ulike avdelingene prosjektet til daglig samarbeider med. I tillegg til at prosjektet må være forankret i ledelsen, må det også forankres i pasienters og pårørendes faktiske behov og ønsker. I vårt prosjekt har et av målene vært å få frem viktige behov som pasienter og pårørende har. Det dreier seg om behov og ønsker som vanskelig lar seg møte innen rammene av den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og som en frivillighetstjeneste egner seg godt til å ivareta.

God organisering og ledelse

For å lykkes med vår type frivillighet må tjenesten fra starten av sees i et helhetsperspektiv og organiseres systematisk. *Helhetsperspektiv* betyr at frivillighetstilbudet sees på som en del av det helhetlige tilbudet kommunen gir pasientene og deres pårørende – ikke som noe som kommer i stedet for helse- og omsorgstjenestens tilbud, men som

et supplement som gir pasienten og pårørende muligheter som de ellers ikke ville hatt. *Systematisk* betyr at oppbyggingen av frivillighetstjenesten settes inn i en plan, hvor et av målene er at så mange som mulig av kommunens aktuelle pasienter skal kunne tilbys frivillighet. En viktig del av planen er at ansatte i hjemmetjenesten og på Lindrende enhet blir gjort kjent med frivillighetstjenesten, og det er et mål at de ansatte blir bevisst ressursene som frivilligheten kan gi når pasienters behov kartlegges. Tilbudet skal være oversiktlig, klart og forutsigbart for alle involverte parter, og det må være en god og jevnlig kommunikasjon mellom alle.

Vår erfaring er at det er viktig at noen leder og *koordinerer* frivillighetstjenesten. Dette bekreftes også i litteraturen (Ervik & Lindén, 2017; Jensen, 2015). Vi tror at en slik koordinatorfunksjon fungerer best om den legges til en stilling som er en del av helse- og omsorgstjenesten. Da har vi en koordinator som er kjent med den kommunale tjenesten, har en naturlig adgang til kollegafelleskapet, og kan på en troverdig måte «selge» frivillighet inn som en del av det helhetlige helsetilbudet kommunen gir.

Aktiv og målrettet rekruttering

Aktiv og målrettet rekruttering betyr at vi i tillegg til avisannonser bevisst velger ut visse målgrupper som vi via brev sender informasjon til, med invitasjon til å bli med i prosjektet. Våre målgrupper har til nå vært sanitetsforeninger og losjer i kommunen. Gjennom de tre rekrutteringsrundene vi til nå har hatt, er de fleste av våre frivillige blitt rekruttert gjennom våre henvendelser til foreninger og losjer, eller ved at noen i prosjektet har fortalt om det.

Opplæring med kvalitet

De frivillige deltar først i en kursrekke på fire kurskvelder à tre timer, med et mellomrom på fjorten dager. Undervisere er prosjektleder og frivillighetskoordinator, fagsykepleiere og en teolog. Temaene som tas opp er «Å være frivillig», «Å være alvorlig syk – mennesker i krise», «Omsorg for alvorlig syke i hjemmet og på institusjon», «Møte med døden» og «Kommunikasjon». Hver kurskveld avsluttes med en felles refleksjon på førtifem minutter. De frivillige gir uttrykk for at tid til refleksjon og samtale er særlig viktig på kurskveldene. Vi har utviklet et kursmateriale knyttet til undervisningen samlet i en kursperm som hver deltaker får.

Nær oppfølging

Koordinator er sammen med den frivillige på første pasientbesøk, og hun ringer de frivillige etter hvert besøk de tre første ukene av oppdraget. I tillegg er den frivillige med i en veiledningsgruppe en gang i måneden. En hovedhensikt med denne oppfølgingen er å trygge den frivillige og kvalitets sikre tjenesten. Når en hjemmeboende pasient som en frivillig har fulgt opp, dør, får den frivillige en oppsummerende samtale med koordinator. Det er vanlig at den frivillige tar en pause fra frivillighetsarbeidet på én måned etter et dødsfall. Alle de frivillige bryr av og til ha pauser fra tjenesten. Noen velger å legge pausene til ferier, andre avtaler andre tidspunkt med koordinator.

Frivilliges egnethet

For at en frivillighetstjeneste som *Tid som gave* skal kunne fungere, er den frivilliges egnethet av avgjørende betydning. Den frivillige må være ydmyk, ha evne til å kunne lytte og ta inn signaler fra andre samt kunne forholde seg ryddig og forutsigbart til avtaler. Det er også viktig at den frivillige ikke selv bærer på ubearbeidede kriser eller traumer og tåler å være nær et annet menneskes alvorlige livsskjebne. I tillegg til at de frivillige gjennom kurstiden får opplæring, gir det prosjektledelsen mulighet til å bli kjent med dem. Denne kjennskapet er et viktig grunnlag når den frivilliges egnethet skal vurderes og videre engasjement skal avklares.

Første kurskveld informeres det om at både den som ønsker å bli frivillig og prosjektgruppen, kan avslutte den frivilliges deltakelse. Skal prosjektgruppen «si opp» en frivillig, må avgjørelsen begrunnes godt og formidles på en ryddig og respektfull måte. I løpet av de tre rekrutteringsrundene vi har hatt, har prosjektgruppen valgt å ikke ta med videre tre av de personene som ønsket å være frivillige. Beslutningene ble tatt i fellesskap i prosjektgruppen og gjort med bakgrunn i vurderinger av egnethet og de frivilliges mulighet for bruk av egen tid i prosjektet.

Avtaler med de frivillige

Etter at de frivillige har vært med på de fire kurskveldene, avtales en samtale med hver enkelt. I samtalen avklares videre engasjement og hva det skal inneholde. Det inngås en *rammeavtale* med den frivillige som varer inntil den frivillige eller prosjektgruppen avslutter avtalen. I *rammeavtalen* står det hva slags oppdrag den frivillige

ønsker å ta på seg, og den frivillige skriver under en taushetserklæring.

Når et konkret oppdrag foreligger, skrives en *behovsavtale*. I tillegg til de konkrete oppgavene, sier avtalen noe om hvor ofte den frivillige besøker den syke, og hvor lenge hun skal være der hver gang. Etter hver tredje måned evalueres tjenesten, både av den frivillige, pasienten og prosjektgruppen (koordinator). Er alle parter fornøyde og ønsker at besøkene skal fortsette, skrives en avtale for nye tre måneder. *Rammeavtalen* og *behovsavtalen* setter noen gode rammer og definerer et bestemt innhold. Slik blir de også gode refleksjons- og styringsverktøyer hvis den frivillige underveis møtes av uforutsette behov og ønsker fra pasienten eller pårørende.

Våre utfordringer

Etter hvert som vi i prosjektet gjorde oss erfaringer, var det særlig tre utfordringer som ble tydelige. Den ene var å få rekruttert pasienter fra andre diagnosegrupper enn kreft. Den andre var hvordan vi skulle få rekruttert pasienter via hjemmetjenesten. Den tredje var å motivere pasienter til å ta imot et tilbud om besøk av en frivillig når behovet først og fremst var de pårørendes.

De fleste fagpersonene i prosjektgruppen jobber innen kreftomsorg, og møter slik sett bare kreftpasienter og deres pårørende sine behov for frivillig støtte. Hjemmetjenesten gir generelt uttrykk for at frivillighet kan være en god ressurs for pasienter de har ansvar for, men det tar tid å få innarbeidet dette tilbudet i deres rutiner i en travelt hverdag. Hjemmetjenesten opplever det gjerne som en ekstra belastning om de skal ta ansvar for å tilrettelegge for frivillig støtte i et hjem.

Med utgangspunkt i de to første utfordringene bestemte prosjektgruppen at den som koordinerer de frivilliges tjeneste, jevnlig og systematisk skal oppsøke de ulike hjemmetjenestedistriktene, hvor hun etterspør aktuelle pasienter. Hun tilbyr seg også å ta kontakt med pasientene, og koordinerer frivillighetstjenesten rundt pasienten. Hjemmetjenesten orienteres om hvilke avtaler som inngås mellom pasienten og de frivillige. Ved å gjøre dette grepet, kom prosjektet et skritt videre i de nevnte utfordringene. Det rekrutteres nå flere pasienter via hjemmetjenesten, og flere av pasientene kommer fra andre diagnosegrupper enn kreft.

Hvordan man skal motivere en pasient til å ta imot tilbudet om en frivillig når behovet ikke

kommer fra pasienten selv, har vi ikke funnet noe godt svar på. Like fullt ser vi at når pasientene tar imot tilbudet om en frivillig, og de blir kjent, er de fornøyd med ordningen.

Hva har vi oppnådd så langt?

Av registreringskjemaene som de 20 frivillige jevnlig leverer koordinator kommer det frem at fra høsten 2015 frem til våren 2017, har de gitt totalt 1163 frivillige timer. De har sittet 18 timer avlastningsvakt og bidratt med 68 timer følgetjeneste, der de har fulgt pasienter til undersøkelser både lokalt og sentralt.

Av pasienter som bor hjemme, er det 22 som i løpet av denne tiden har hatt en frivillig tilknyttet seg i sitt hjem. I hjemmene har våre frivillige vanligvis vært en gang i uken, noen ganger to. Det lengste oppdraget varte i 1,5 år, noen oppdrag har vart i bare et par uker. På Lindrende enhet er det frivillige gjennomsnittlig 2-3 ganger i uken. Noen er på dagtid, noen på kveldstid og noen i helgen. Flere av våre frivillige på Lindrende enhet er sammen to og to.

Det er vanskelig å måle og omgjøre omsorg og støtte, og ikke minst erfart omsorg og støtte, til kroner og øre. Når vi sammenligner kostnadene ved drift av tilbudet (30 % sykepleierstilling) opp mot gevinstene, mener vi at prosjektets nytteverdi er høyere enn kostnadene forbundet med å drifte tilbudet. Vi ser gjennom evalueringene at både pasientene, deres pårørende, de frivillige og personalet på lindrende opplever prosjektet positivt (Hagerup & Johansen, 2017). Pasientene og deres pårørende gir uttrykk for at tilbudet med frivillige har hatt en stor betydning for deres liv og hverdag. En pårørende uttalte at deres frivillige var helt avgjørende for at pasienten fant roen og var lenger i hjemmet enn det de forventet. De frivillige gir uttrykk for at de føler seg betydningsfulle som frivillige og godt ivaretatt, og personalet på Lindrende enhet gir uttrykk for at de frivillige skaper en ro i avdelingen og at de er en ressurs for personalet. Prosjektgruppen ser også en mulig økonomisk gevinst gjennom de totale antall frivillige timer, følgetjenesten og muligheten for fastvakt som er skapt.

I tillegg til å kunne tilby pasienter og pårørende en viktig tjeneste, har vi med prosjektet kunnet tilby mennesker en givende og meningsfull utfordring som frivillige. Å engasjere seg som frivillig kan over tid virke positivt inn på helsen og gi mening og trivsel (Kraglund & Enjolras, 2017; Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor, 2018).

Veien videre

Skal en frivillighetstjeneste som *Tid som gave* kunne bli et permanent tilbud i kommunen, kan det ikke begrunnes bare med gode tanker, intensjoner og frimodige påstander. Det må kunne vises til relevante og betydningsfulle virkninger og gevinster. Under hele prosjektperioden har vi vært oss bevisst at det er viktig å dokumentere våre erfaringer og jevnlig informere ledelsen innen kommunens helse- og omsorgstjeneste om frivillighetstjenesten.

Tid som gave-prosjektet i Sandefjord kommune har vist seg å være etterspurt, og frivillige har fremstått som reelle og viktige ressurser. Det er vår erfaring at frivillige har betydning som livsstøtte og livsberikelse, både for alvorlig syke med kort forventet levetid og for deres pårørende. Et viktig mål videre er å få integrert *Tid som gave* som en del av kommunens faste tilbud. Organisering og ledelse, undervisning og veiledning må ha samme kvalitet som i dag. Dette medfører at det må settes av faste midler til drift av tilbudet.

REFERANSER

- Ervik, R. & Lindén, T. S. (2017). *Samhandling mellom kommunen og frivillig sektor i eldreomsorgen* (Rapport 2017:8). Bergen/Oslo: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor. Hentet fra <http://hdl.handle.net/11250/2475847>
- Hagerup, V. & Johansen, I. E. (2017). *Tid som gave - frivillighetsprosjekt*. Sandefjord kommune og Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold. Hentet fra <http://www.utviklingssenter.no/getfile.php/3896775.1875.fddypstucb/SLUTTRAPPORT+-+juni+2017.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). *Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer* (St. meld. nr. 25 2005-2006). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006/id200879/sec1>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 2012-2013). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Jensen, L. H. (red.) (2015). *Frivillighet i omsorgssektoren*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Kraglund, K. O. & Enjolras, B. (2017). *Norsk frivillighet: Utviklingstrender og samfunns effekter* (Avslutningsrapport for Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor 2013-2017).

- Oslo: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- KS og Frivillighet Norge (2015). *Plattform for samspill og samarbeid mellom frivillig og kommunal sektor*. KS og Frivillighet Norge.
- Kultur- og kirkedepartementet (2007). *Frivillighet for alle* (St. meld. nr. 39 2006-2007). Oslo: Kultur- og kirkedepartementet.
- Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor. (2018). *Frivillighetens samfunnseffekter*. Hentet fra <http://www.samfunnsforskning.no/sivilsamfunn/vi-forsker-pa/samfunnseffekt/>
- TERMIK. (2018). *TERMIK – Frivillige i omsorg for alvorlig syke og pårørende*. Hentet fra <http://termik.no/>
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold (2017). *Veileder for organisering av frivillige. Hvordan kan jeg organisere og drifte frivillige til alvorlig syke pasienter i min kommune?* Hentet fra <http://www.utviklingssenter.no/getfile.php/3896774.1875.ayxcdvqpyq/Veileder+for+organisering+av+frivillige.pdf>