

# Frivilligarbete inom hospicevård - erfarenheter från USA

**Elsebeth Roos**

**Britt-Marie Ternstedt**

I den hospicevård som ges till svårt sjuka och döende är frivilligverksamhet i några länder en integrerad och bärande del. Volontärer återfinns på alla nivåer inom organisationen där de utför arbete baserat både på professionell och icke professionell kompetens. Den övervägande delen av volontärernas tid ägnas åt att ge patienterna och anhöriga psykosocialt stöd på ett sätt som liknar det vardagsstöd som utbyts inom primära nätverk. Rekrytering och urval av volontärer tycks göras med noggrannhet och omsorg. Utbildning är obligatorisk. Inom amerikanska hospice utgör volontärerna inte något representativt urval av befolkningen. Majoriteten av volontärerna är vita, medelålders, välutbildade, yrkesarbetande kvinnor från medelklassen. De vanligaste angivna motiven för att vilja bli volontär vid hospice är att man vill hjälpa andra och/eller förverkliga sig själv. Verksamheten är i ringa grad utvärderad. Vi har hittills inte funnit någon studie som har fokuserat patienters och anhörigas värdering eller upplevda tillfredsställelse med volontärernas insatser.

Elsebeth Roos är sjuksköterska, vårdhögskolelärare och medarbetar i forskningsprojektet "Omsorg i livets slutskede" vid Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro. Britt-Marie Ternstedt är dr i medicinsk vetenskap, tf chef vid Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro och projektledare för forskningsprojektet "Omsorg i livets slutskede".

## INLEDNING

Vid geriatrika kliniken vid regionsjukhuset i Örebro påbörjas hösten 1993 en försöksverksamhet med frivilligarbetare. En volontärkoordinator har anställts vars främsta uppgift är att administrera den planerade volontärverksamheten. Syftet är att tillföra vården nya dimensioner och inte att ersätta anställd personal.

Sedan hösten 1991 finns vid kliniken en hos-

piceavdelning, Gästhemmet Vitsippan. Den geriatrika kliniken ansågs som en naturlig hemvist för hospiceavdelningen eftersom kliniken sedan 1974 bedriver lasarettansluten hemsjukvård. Verksamheten vid Gästhemmet Vitsippan utvärderas kontinuerligt och redan vid starten av verksamheten diskuterades möjligheterna att ta vara på "vanliga människors" kompetens i vården av svårt sjuka och döende. Grunden för detta var ett omsorgsetiskt ställningstagande som bygger på att vi människor lever i ett beroendeförhållande till varandra. Att ge och ta emot omsorg under olika skeden i livet blir då naturligt. Omsorg definieras enligt Sarvimäki (1) som en kombination av principerna att visa respekt för andra och altruism. Utifrån ett omsorgsetiskt perspektiv, och om verksamheten genomförs på ett öppet och ifrågasättande vis och inte med syfte att nedrusta den offentliga sektorn, borde frivilligarbete kunna tillföra vården och samhället i övrigt nya dimensioner. Frågan om volontärer i vården är dock inte okontroversiell och det finns en hel del risker att uppmärksamma.

Vid Centrum för omvårdnadsvetenskap genomfördes våren och hösten 1992 en litteraturstudie inom projektet Omsorg i livets slutskede (2). Syftet med litteraturgenomgången var att nå kunskap om de erfarenheter som gjorts av frivilligarbete bland svårt sjuka och döende i andra länder.

## METOD OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Litteratursökning har gjorts i databaserna Medline, SOCA, AIDSLINE, Cancerlit, CATS och NAHL. Som sökord användes volunteers och voluntary workers i

---

*Frågan om volontärer i vården är dock inte okontroversiell*

---

kombination med hospitals och hospice. Urvalet begränsades till engelskspråklig litteratur publicerad från 1983 till 1992.

Den övervägande delen av de 60 artiklar, som framkom genom sökningen, rörde amerikanska förhållanden. Den rapport som denna artikel bygger på kom därför naturligen att begränsas till att gälla erfarenheter gjorda vid amerikanska hospice. Detta var således ej avsiktligt utan en följd av utfallet av litteratursökningen.

Följande frågeställningar har framför allt fokuserats: Vad gör hospicevolontärerna? Hur rekryteras hospicevolontärerna? Vilken utbildning och vilket stöd får hospicevolontärerna? Vilka är hospicevolontärerna?

## BAKGRUND

### Volontärverksamhet i USA

Den sociopolitiska strukturen i USA vilar i hög grad på icke skattefinansierade resurser som donatorer och andra ideella insatser från olika företag, organisationer och enskilda. Frivilligarbete är en integrerad och betydande del av den totala sociala servicen. 1981 beräknades 51% av den amerikanska befolkningen vara involverad i någon form av volontärarbete. Två år senare hade andelen ökat till 55%, dvs mer än hälften av befolkningen ägnade sig åt någon form av oavlönat, organiserat, frivilligt, "samhällsnyttigt" arbete. Litteraturen beskriver denna utveckling både i positiva termer av välfärdspluralism och som ett uttryck för den växande medborgerliga solidariteten, andra relaterar den till den åtstramningspolitik som karakteriserade perioden under Reaganadministrationen och menar att staten då drog tillbaka sitt ansvar för välfärden och överlät detta till de frivilliga krafterna.

Volontärerna återfinns bl a inom pensionärs-, barn- och ungdomsverksamhet, inom hälso- och sjukvård liksom inom religiösa samfund och politiska organisationer. Volontärverksamheten uppvisar ett brett spektrum av tjänster alltifrån utdelning av mat till fattiga, till "servicebanker" där tjänster man utfört bokförs och kan växlas mot andras tjänster. Inom hälso- och sjukvård finns gott om exempel på frivilligarbete i samband med olika former av förebyggande hälsovård.

---

*Volontärverksamheten uppvisar ett brett spektrum av tjänster*

---

## Den amerikanska hospicerörelsens historik

Hospicerörelsen är en relativt sen företeelse inom den amerikanska hälso- och sjukvården och merparten av verksamheten bedrivs för närvarande i form av hem-sjukvård. The national Hospice organization har fastställt kriterier för vad som skall känneteckna hospice. Filosofin bygger på att patienten skall erbjudas en optimalt god symtomlindring och få uppleva en så hög livskvalitet som möjligt. En strävan är att patienten skall ha möjlighet att få avsluta livet i sitt hem eller i en så hemlik miljö som möjligt. I filosofin ingår även att se den döende i ett socialt sammanhang, varför stöd till hela familjen ingår i vården. Anhöriga ges stöd även efter patientens död. För att på ett optimalt sätt möta den svårt sjukes olika behov poängteras vikten av teamarbete. Volontärerna inkluderas naturligen i detta arbete.

USA's första hospice startade 1974 och tio år senare hade antalet ökat till mer än 1.300 och beräknas öka till 6.800 år 1995. Hittills har 90% av patienterna haft en cancerdiagnos. Framväxten och expansionen av hospice beskrivs i litteraturen som resultatet av en bred gräsrotsrörelse där frivilliga "eldsjälar", både professionella och lekmän, tillsammans ägnat mycket tid och kraft åt att väcka, propagera och organisera intresset för hospice som en alternativ vårdform och filosofi. Till en början var det inte ovanligt att volontärer med professionell erfarenhet av vårdarbete också bemannade de nystartade vårdenheterna.

Nya hospice tillkom sålunda i rask takt trots att de i mycken liten utsträckning finansierades med allmänna medel. Senare fastställdes villkor för att ett hospice skulle komma i åtnjutande av statsbidrag. Ett av dessa är att volontärverksamhet ska bedrivas och att volontärer ska stå för minst 5% av den totala servicen.

I en studie av 53 hospice visade det sig att antal frivilligarbetare per 100 lönearbetare varierade mellan 35-70. Studien gjordes i slutet av 70-talet (3). Några år senare fann man i en annan studie av volontärverksamheten vid 12 olika hospice att volontärerna stod för 16-39% av det totala antalet arbetstimmar (4).

Den totala efterfrågan på volontärer ökar i takt med expansionen av hospice och en underliggande faktor är att efterfrågan på hospicevård av AIDS-sjuka ständigt ökar.

Med tiden har hospiceverksamheten och den konventionella vården allt mer kommit att likna varandra när det gäller personalmönster, organisation, fysisk miljö och ett minskat beroende av frivilligarbetare med pro-

---

## *Om den konventionella vården har vitaliserats eller hospicevården byråkratiserats kan diskuteras*

---

fessionell vårdyrkeskompetens. Om den konventionella vården har vitaliserats eller hospicevården byråkratiserats kan diskuteras (5).

Burns et al (5) menar dock att hospicerörelsen förändrat både allmänhetens och den traditionella vårdens uppfattningar om svårt sjuka och döende människors behov och att detta resulterat i att vården förbättrats. Detta anses till stor del vara en effekt av volontärernas verksamhet.

## RESULTAT

### **Vad gör hospicevolontärerna?**

Psykosocialt stöd till patienter och anhöriga

Den övervägande delen av all volontärverksamhet inom hospice ägnas idag åt arbete i direkt kontakt med patienter och anhöriga. Som exempel kan nämnas Briggs (3) undersökning där 96% av 166 tillfrågade volontärer uppgav att deras arbete riktades direkt mot patienter och där resterande 4% utförde andra tjänster inom hospiceorganisationen. Denna tendens styrks även av andra studier som visar att volontärer också uppfattat sin uppgift som att i första hand ge psykosocialt stöd liksom de ägnat den största delen av sin tid till detta. Dessutom visade det sig att de själva värderade detta stöd som mest viktigt, värdefullt och tillfredsställande. Åter en annan studie visade att 95% av 125 tillfrågade volontärer upplevde arbetet i familjen som givande och att 89% dessutom uppfattade sig som viktiga medlemmar av vårdteamet. En mindre studie visade också att sjuksköterskor och volontärer hade samstämmiga uppfattningar om volontärernas funktion som psykosociala stödgivare.

En studie som syftade till att identifiera de tjänster som volontärer utförde (6) visade att de flesta volontärer oftare hade ägnat sig åt att samtala än att hjälpa till med t ex matlagning och städning. Sjukvårdstekniska uppgifter som sårvård, läkemedelsadministration och syrgasbehandling förekom relativt sällan.

I litteraturen täcker begreppet psykosocialt stöd ett brett spektrum av tjänster men definieras inte närmare. Psykosocialt stöd låter sig heller inte enkelt beskrivas som separata arbetsuppgifter. En handling, aktivitet, arbetsuppgift kan förmedla stöd på mer än ett sätt. En

volontär kan t ex parallellt med att hon passar telefonen, tvättar, hjälper patienten att äta samtidigt ge patienter och anhöriga empati och förståelse. Det psykosociala stödet förmedlas hela tiden i ett samspel med andra och förstås bäst som en process i en viss kontext. Hospicevården utmärks också av en strävan bort från uppgiftsorientering mot en större inriktning på hela människan eller annorlunda uttryckt en strävan mot "being" framför "doing" (5).

För att försöka gestalta formerna och innehållet i det stöd som volontärer kan ge har vi inspirerats av Cohens (7) definition av det psykosociala stödets fyra dimensioner. Esteem support, appraisal support, belongingness och tangible support. Dessa fyra dimensioner sammanfaller väl med hur man vid ett hospice uttrycker volontärernas ansvarsområde nämligen att: ge patienter och anhöriga känslomässigt och andligt stöd, kamratskap och praktisk hjälp. Exempelen på aktiviteter är hämtade dels från en lista över vanligt förekommande aktiviteter som en grupp volontärer själva har sammanställt och dels från olika fallbeskrivningar där volontärer redogjort för sina erfarenheter.

#### *Känslomässigt stöd och uppskattning - esteem support*

Lyssna

Sitta tyst

Hålla patientens hand

Uppmuntra patienten att se tillbaka på sitt liv och bekräfta det han eller hon åstadkommit

Tala med patienten om familjen, minnen, semestrar eller resor

Uppmärksamma eller visa förståelse även för anhörigas välbefinnande och situation

Utlåta regelbundna besök hos familjen under patientens sjukdomstid och under det första året efter patientens död i enlighet med familjens önskan

Uppmuntra och bekräfta anhörigas delaktighet i vården av patienten

Tala om den förestående döden och den kommande sorgetiden i den takt patient och anhöriga önskar tala om detta

Hjälpa till med att samla minnen även genom att t ex fotografera familjen tillsammans

#### *Information och stöd, med fokus på andligt stöd och tröst - appraisal support*

Förmedla en känsla av tillåtelse, accepterande och förståelse för patienternas och de anhörigas andliga och eventuella religiösa behov

Ta med bandinspelningar från gudstjänster och andakter

Uppmuntra patienter och anhöriga att tala om sin livsåskådning och tro

Läsa ur Bibeln

Be med patienten eller tillkalla någon annan som kan göra detta när patienten så önskar

Tillåta patienter och anhöriga att uttrycka sin fruktan och sin vrede

### *Kamratskap, delade intressen och värderingar - belongingness*

Läsa tidningar eller böcker för patienten

Lyssna på musik tillsammans

Sjunga och spela för eller tillsammans med patienten

Se på TV eller videofilm tillsammans

Spela kort och sällskapsspel

Låta patienten lära volontären något som t ex handarbete

Hjälpa patienten att skriva dagbok, brev eller poesi

### *Materiellt stöd - tangible support*

Avlasta anhöriga

Hjälpa till med barnpassning

Skjutsa patienten till olika aktiviteter

Tvätta och byta sängkläder

Uträtta ärenden och göra inköp

Diska

Städa och göra rent

Passa telefonen

Kroppslig bekvämlighet:

Hjälpa till med sängbad, hårtvätt, rakning och manikyr

fukta läpparna med cerat

Assistera vid toalettbesök

Äta tillsammans med patienten

Uppmuntra patienten att dricka

Massera patientens rygg och fötter

Lära ut avslappningsteknik

Utföra enklare sjukvårdstekniska arbetsuppgifter efter ansvarig sjuksköterskas direktiv såsom temperatur-, blodtrycks- och pulsmätning, läkemedelsadministration, syrgasbehandling, stomi- och kateter-skötsel.

### **Talangpooler**

Många hospice tar även vara på de yrkeskunskaper eller andra förmågor som volontärerna har. Dessa tjänster organiseras och förmedlas ofta via vad man kallar talangpoolen. Via denna kan exempelvis en trädgårdsmästare förbinda sig att ägna viss tid åt trädgårdsskötsel, en skönhetsexpert kan erbjuda patienter manikyr och hudvård, en advokat bistå patient och anhöriga med försäkringsfrågor; upprätta testamente etc; en präst eller pastor förrätta religiösa ceremonier och ge personal; patienter och anhöriga stöd och råd i andliga frågor etc. Litteraturen ger även exempel på volontärer som erbjuder speciella tjänster som att skriva poesi, utöva musik, bedriva bildterapi tillsammans med patienter.

### **Administrativt arbete**

Många hospice har en egen styrelse, "volunteer advisory board", som är rådgivande när det gäller volontärverksamhet och där volontärer utgör majoriteten av ledamöterna.

Oavsett vilken bakgrund volontärerna har så är en

viktig uppgift att propagera för hospicerörelsen och speciella hospice för att få enskilda och organisationer att skänka pengar till verksamheten. För att nå ut med information om verksamheten ger många hospice ut nyhetsblad och tidningar; en del har en speciell informationsenhet benämnd speakers-bureau till sitt förfogande.

Volontärer utför ofta allehanda kontorsarbete som maskinskrivning och telefonpassning. Volontärer kan också ha mer avgränsade arbetsuppgifter som att transportera patienter till och från olika aktiviteter.

Det tycks inte finnas några direkta gränser för vilka tjänster volontärer kan tänkas erbjuda och det mesta av volontärarbetet består av tjänster som på ett okonventionellt sätt sägs utvidga och komplettera den övriga verksamheten. Stödet till patienter och anhöriga förmedlas i sådana former och konkreta aktiviteter som liknar det vardagsstöd som utbyts inom människors primära nätverk.

### **Hur rekryteras volontärerna?**

Många hospice bedriver rekryteringskampanjer via TV, radio, tidningar och annonsering på olika offentliga platser. Frivilligarbetare rekryteras även genom att man vänder sig till speciella grupper och organisationer som kyrkor, minoritetsgrupper som de homosexuella och färgade. Volontärer uppges vara effektiva rekryterare om de ges tillfälle att tala inför grupper och organisationer. En stor del av rekryteringen sker också genom personliga kontakter. Många lyckas värva släkt, vänner och bekanta till hospicearbete. En hel del av volontärerna är anhöriga och vänner till patienter som tidigare fått hospicevård. När så är fallet krävs i de flesta fall att minst ett år och ofta två år ska ha förflutit efter den nära anhöriges död. Egen sorg och smärta måste vara bearbetad så att volontärerna inte belastar patienter och anhöriga med egna olösta problem.

### **Urvalsprocess**

Urvalet går till så att de som anmält intresse får information om vårdens målsättning, innehåll och former samt volontärernas arbetsuppgifter och ansvarsområden. Efter denna information sker ofta en självselektion, dvs de presumtiva volontärerna får själva ta ställning till

---

---

*Volontärer uppges vara effektiva rekryterare*

---

---

---

*Det räcker sålunda inte med att vara en "välmenande hjälpare"*

---

om de fortfarande är intresserade och om de tror sig ha möjligheter att klara av volontärbetet. De som redan tidigt inte tror sig passa för arbete i direkt kontakt med patienter och anhöriga kan erbjudas andra arbetsuppgifter. Det är inte ovanligt att volontärsamordnare även intervjuar aspiranterna för att försöka bilda sig en uppfattning om de sökande. De som sedan fortfarande är intresserade och bedöms som lämpliga antas till den obligatoriska introduktionsutbildningen.

De krav och förväntningar som ställs på volontärerna tydliggörs än mer under utbildningen och personerna har hela tiden möjlighet till ett socialt accepterat återtagande av sitt visade intresse. Enligt volontärsamordnarna sker denna reträtt vanligtvis efter att introduktionsutbildningen avslutas. De som avbryter har då oftast på egen hand kommit fram till att de ännu inte är redo för att tjäna som volontärer.

#### Urvalskriterier

Av arbetsuppgifterna framkommer att det ställs stora krav på volontärer inom hospicevård. Att möta andras lidande på ett kärleksfullt sätt bygger på att man är medveten om sina egna begränsningar och "breaking points". Volontärerna bör alltså ha god självkänedom, tillgång till ett eget gott socialt stöd, vara medvetna och trygga i sina egna grundvärderingar samt öppna och toleranta inför andras uppfattningar, värden och livsstilar och ha förmåga till samarbete (9). Personer med rigida trosuppfattningar eller andra åsikter som de kan antas vilja övertyga andra om försöker man undvika. Många volontärsamordnare menar också att de intuitivt kan urskilja presumtiva "problemvolontärer".

Det räcker sålunda inte med att vara en "välmenande hjälpare". En bra volontärs egenskaper definieras både av hospiceadministratörer och av volontärerna själva i termer av personlig mognad, lyhördhet, tolerans och ödmjukhet inför andra människors livssituationer. Egenskaper som är svåra att operationalisera och att mäta.

### Vilken utbildning och vilket stöd får volontärerna?

#### Utbildning

En surveyundersökning vid 124 hospice i Canada och

USA visade att volontärerna i genomsnitt får 26 timmars utbildning. En genomgång av ett större antal kursprogram visade att utbildningen alltid innehåller både kognitiva och affektiva aspekter på vård i livets slutskede. Moment som särskilt betonas är t ex innebörden i hospicefilosofin, organisationen av verksamheten, känslomässiga reaktioner vid svår sjukdom och död samt kunskaper om sorg och sörjande som en process (10).

Pedagogiken och metodiken under utbildningen varierar. Traditionell undervisning i form av föreläsningar, diskussioner, filmer och litteratur varvas med mer problem- och inlevelseorienterade undervisningsmetoder. Genom inlevelseövningar medvetandegörs och behandlas egna känslor inför döendet och döden och via rollspel får volontärerna tillfälle att "öva sig" i att hantera situationer som kan tänkas uppstå i arbetet med patienter och anhöriga.

Volontärerna får dessutom återkommande fortbildning och de deltar i den reguljära utbildningen som rör all personal när detta är relevant. De får också information om aktuella kurser, konferenser och workshops som anordnas av andra hospice. Vid en del hospice är fortbildningen obligatorisk och ett krav för att få fortsätta arbetet.

#### Handledning och stöd

Det finns även stödgrupper för volontärer. Vanligen sammanträder dessa en gång per månad under volontärsamordnarens ledning. Syftet är att ge volontärerna möjligheter att dela upplevelser och diskutera problem som de mött i arbetet med patienterna. Att tillhöra en stödgrupp är ofta obligatoriskt och vid vissa hospice kan bristande närvaro medföra negativa sanktioner som en månads avstängning.

En del hospice har också faddersystem där en mer erfaren volontär eller någon av de anställda följer med en ny volontär under de första besöken hos patienten och dennes familj. På så sätt kan den nyblivne volontären få tid att vänja sig och till en början inta en mer tillbakadragen roll om han eller hon upplever sig inte vara riktigt redo för sin uppgift. I litteraturen finns också exempel på att volontärer fått individuell handledning och annat stöd av olika professionella hjälpare.

---

*Att tillhöra en stödgrupp är ofta obligatoriskt*

---

---

## *Volontärer kan utföra alla sysslor som man kan tänka sig delegera till anhöriga*

---

Volontärsamordnaren har också till uppgift att övervaka kvaliteten på verksamheten och att se till att volontärerna får möjligheter till avbrott i hospicearbetet om och när detta behövs. Regelbundna fester och sammankomster för att t ex fira årsdagar och volontärer som slutar kan vara små men nödvändiga avbrott i vardagen.

### **Vilket formellt ansvar har volontärerna?**

#### **Ansvarighets- och försäkringsförhållande**

Enligt Mantell och Eli (10) omfattas inte volontärerna av någon arbetsskadeförsäkring och det råder oklarheter om volontärers ansvar för eventuell "malpractice" dvs om de själva är ansvariga och kanske till och med skadeståndsskyldiga för fel eller försummelser de begår eller om de tillfogar patienten skador. Vi har inte funnit några artiklar som diskuterar volontärernas formella behörighet att ge sjukvård annat än att en bra tumregel är att volontärer kan utföra alla sysslor som man kan tänka sig delegera till anhöriga.

#### **Patienters och anhörigas integritet**

Av litteraturen framkommer inte heller något som mot svarar den sekretesslag och tystnadsplikt all vårdpersonal omfattas av i Sverige. Patienters och anhörigas integritet betonas visserligen i några av artiklarna, men så vitt vi kan förstå är detta ansvar moraliskt men inte juridiskt bindande. I en artikel (11) antyds dock att en del volontärer ansåg att de fick för lite information av personalen om patienternas medicinska tillstånd, men att personalen förväntade sig utförliga rapporter från volontärerna. Sannolikt kan den antydda konflikten bero på oklarhet beträffande rollförväntningar och hur sekretessfrågor skall hanteras. Detta kan förefalla anmärkningsvärt med tanke på att flertalet artiklar tydligt uttrycker att volontärerna utgör en naturlig del av teamet.

#### **Formellt anställningsförhållande**

Vid ett hospice använder man sig av ett skriftligt kontrakt som undertecknas av volontären och volontärsamordnaren (10). I detta kontrakt förbinder sig

volontären att ägna en bestämt mängd tid åt hospicearbetet per vecka. Kontrakten löper över en period av ett halvt till ett år. Volontären förbinder sig att rapportera och dokumentera vården och att delta i möten med övrig personal. Volontärsamordnaren förbinder sig å sin sida att erbjuda volontären ett visst mått av fortlöpande utbildning, samt handlednings- och stödkontakter. Det framgår inte om detta kontrakt på något sätt är juridiskt bindande.

### **Vilka är volontärerna?**

#### **Inkomst, utbildning, kön och ålder**

Två tredjedelar av hospicevolontärerna uppges vara yrkesarbetande kvinnor i åldern 25-44 år. En grov och översiktlig beräkning av de åldersdata, som vi har haft tillgång till, tyder på att ca 20-30% av volontärerna är mellan 20-40 år, 40-45% är mellan 40-60 år och 20-35% är äldre än 30 år.

En rad studier visar att majoriteten av hospicevolontärerna har genomgått högskoleutbildning och har högre eller mycket högre inkomst än genomsnittet. Den typiska hospicevolontären framställs enligt litteraturen som en vit, välutbildad, medelålders, gift medelklasskvinna, som antingen är hemmafru eller som är yrkesverksam inom vård eller omsorg. En studie under ett tidigt skede av hospicerörelsens framväxt gav samma bild av den typiska volontären bortsett från att andelen yrkesarbetande då var lägre. I artiklarna tycks det råda konsensus om att volontärerna i mycken liten utsträckning rekryteras från de lägre samhällsklasserna.

Pensionärer och arbetslösa tycks inte utgöra någon av de viktigare rekryteringsgrupperna. Dessa grupper nämns dock ofta som tänkbare volontärer i den svenska debatten, men exemplet med de amerikanska hospicevolontärerna talar således emot detta.

#### **Ras och etnisk tillhörighet**

En översiktlig beräkning av data i de granskade artiklarna visar att minst 95% av volontärerna är vita. I en artikel ges ett exempel från ett hospice där den svarta rasen utgjorde ca 40% av patienterna men endast 3% av volontärerna. Några av artiklarna tar upp frågan om hur hospice ska kunna rekrytera färgade volontärer och

---

*Pensionärer och arbetslösa tycks inte utgöra någon av de viktigare rekryteringsgrupperna*

---

volontärer tillhörande andra minoriteter. Detta tyder på att hospice har svårigheter med att rekrytera volontärer ur minoritetsgrupper.

Snedrekryteringen diskuteras bl a av Mantell och Ell (10). De frågade sig varför volontärerna inte uppvisar en större demografisk variation då vården ges till både fattiga och rika samt till medlemmar av alla etniska grupper. En orsak, menade de, kan vara de merutgifter som volontäruppdraget medför. Dessutom är det förmodligen så att de fattiga arbetarna inte har lika mycket tid över för volontärarbete som medelklassen. En annan orsak, menade Mantell och Ell, kan ha att göra med hur rekryteringen går till. Rekrytering via massmedia kan liksom personliga kontakter leda till en klassmässig bias som på så sätt begränsar mångfalden inom volontärstaben. Mantell och Ell framhöll att det sannolikt också finns sociokulturella hinder mellan vissa befolkningsgrupper och hälso- och sjukvården som system. Detta kan i så fall verka hämmande när det gäller att få människor att åta sig en roll som volontär vilket, kräver ett nära samarbete med professionella vårdare. Liknande tankegångar finns hos Caty och Tamlyn (12). De betonade likheten i utbildningsnivå mellan volontärer och professionella och påpekade att detta sannolikt underlättar teamarbetet men att det inte innebär att välutbildade volontärer alltid är bäst lämpade för att arbeta med svårt sjuka som ju representerar alla socioekonomiska skikt.

### Volontärer som arbetar med AIDS-sjuka

Denna grupp är i flera avseenden mer heterogen än hela populationen av hospicevolontärer. Den övervägande majoriteten av dessa är yngre män som uppgett sig ha homo- eller bisexuell läggning.

Den växande efterfrågan på volontärer inom AIDS-vården har lett till att dessa nu måste rekryteras utanför "the gay community" och Jiminez och Jiminez (13) väckte frågan om de typiska medelklassvolontärerna kan fungera som effektiva stödgivare åt HIV-smittade och AIDS-sjuka med tanke på det sociala avståndet mellan dessa grupper. De HIV-smittade och AIDS-sjuka tillhör i allmänhet mycket lägre socioekonomiska skikt, representerar andra etniska grupper och har ofta inte bara annorlunda utan ofta helt avvikande livsstilar.

### Motivationsfaktorer

Varför väljer människor att bli volontärer? Två studier (8, 3) visade att de vanligaste skälen var att man ville

---

### *De motiv som angetts kan delas in i altruistiska respektive egennyttiga*

---

hjälpa andra, använda egna kunskaper samt en önskan att få förverkliga sig själv. Två andra studier visade även att 88% respektive 85% av de tillfrågade volontärerna hade upplevt någon närstående död (12, 14) och att detta var en stark motivationsfaktor. Andra motiv som framkommit i litteraturen har varit en vilja att stödja hospicefilosofin samt en religiös övertygelse.

När det gäller den egna inställningen till döden fann Patchner och Finn (14) att en majoritet av de tillfrågade trodde på ett liv efter detta och att de ibland tänkte på sin egen död. Bara nio procent angav att de fruktade döden, men flertalet uppgav att de kände en viss rädsla för den smärta som de associerade till döendet. Amenta (15) fann ett samband mellan en grupp volontärers rädsla för döden och engagemanget i vården. De som upplevde minst rädsla föreföll stanna kvar inom hospicevården en längre tid jämfört med de som upplevde en större rädsla.

De motiv som angetts kan delas in i altruistiska respektive egennyttiga. Altruistiska motiv inkluderar omtanke om andra och tillhörighet med andra och kan beskrivas som "servicefokuserade". Önskan om att vilja hjälpa andra framstår då som det primärt angivna motivet bland de tillfrågade hospicevolontärerna. De mer egennyttiga motiven uttrycks som självförverkligande, som att vilja dela med sig av egenskaper och förmågor man tycker sig ha eller att man själv vill utvecklas som människa. Andra mer egennyttiga motiv är bl a behov av att nå en känsla av tillhörighet och gemenskap, att öka sitt egenvärde, eller en vilja att uppnå högre status.

Rawlins och Houska (16) menade att grunden för att vilja bli volontär har förändrats från att ha varit "ett moraliskt imperativ" att hjälpa sin nästa, en religiös eller medborgelig plikt grundad på altruism till att i större utsträckning utgå från egennyttiga önskningar som behov av vänskap och socialt stöd. Enligt Jiminez och Jiminez (13) är det mest utmärkande kännetecknet för volontärer ändå att de ägnar sig åt sin uppgift på ett sätt som överskrider efterfrågan på materiell kompensation. Volontärer har en gemensam önskan att utföra tjänster utanför det markandsekonomiska systemet och, menar de, källan till denna önskan är altruism oavsett hur kringgårdad denna är av egennyttiga intressen eller

omedvetna behov. Detta kan tolkas som att själva handlingen - att arbeta gratis med svårt sjuka och deras anhöriga - i sig är altruistisk oavsett de motiv och skäl som volontärer uppger.

Flera studier antyder således att hospicevolontärer, jämfört med andra, har större intresse, erfarenhet och en mer genomarbetad syn på frågor som har med döden och döendet att göra och att de i viss mån kommit mer till rätta med sin egen dödlighet och rädsla inför döden. Erfarenhet av nära anhörigs död diskuteras inte som en speciell kompetens utan ses som en fråga om egna behov av att bearbeta frågor runt döden. Rawlins och Houska menade dock att volontärer inte explicit ägnar sig åt volontärsarbete för att lära sig mer om döden eller för att dela med sig av sina egna känslor inför döden. De hänvisar också till sin egen erfarenhet av volontärbildning och menar att frågor runt döendet och döden minskar entusiasmen för arbetet. Det är bättre menar de att betona de belöningar och den tillfredsställelse som ligger i att hjälpa andra.

En svaghet i de ovan refererade undersökningarna är att de utgått från på förhand givna motiv och att dessa kan tänkas vara undersökarnas subjektiva projektioner av sannolika mycket komplicerade och heterogena motiv. Att fastställa motiven bakom mänskliga handlingar är svårt. Drivkrafterna bakom att vilja bli hospicevolontär är förmodligen komplexa. Ett universum rymms mellan uttalade motiv som att vilja hjälpa andra och vaga omedvetna behov av att komma till rätta med sin egen dödlighet.

## DISKUSSION

### Om resultatet

En svårighet vid analysen av artiklarna har varit att de fokuserat olika fenomen varför det har varit svårt att göra direkta jämförelser. De flesta studier har genomförts som enkätundersökningar till volontärer vid ett enda eller några få hospice inom en och samma region. Bortfallsfrekvensen har ibland varit mycket stor. De svar vi funnit på frågan om vad volontärerna gör i det direkta arbetet med patienterna grundas till största delen på verksamhet av svårt sjuka och döende i hemmet där någon närstående har tagit på sig ansvaret att vara den primära vårdgivaren. Bilden av volontärens vårdarroll i sjukhusmiljön är mer oklar. De studier som fokuserat

---

### *De besparande effekterna tycks vara långt ifrån bevisade*

---

volontärers karaktäristika har haft den bristen att resultaten ej har ställts emot en normalpopulation.

### Om utvärdering och påstådd nytta med hospicevolontärer

Få artiklar har utvärderat nyttan med hospicevolontärer. Hospicevården är överhuvudtaget otillräckligt utvärderad. Någon diskussion än mindre ifrågasättande av nyttan och värdet med volontärverksamheten förekommer knappast alls. Lovorden är däremot många och starka. Volontärerna är "en ovärderlig skatt" de utgör "hospicevårdens grund, ryggrad, dess kvalitetsstämpel" etc. Att volontärerna gör stor nytta och att verksamheten är värdefull tycks det sålunda finnas konsensus om. Det bör dock hållas i minnet att effekterna av volontärverksamheten inte utvärderats ur ett aktörsperspektiv och att de positiva effekterna mera har varit ett bifynd i diskussionsavsnitt som egentligen fokuserat annat.

Den samhällsekonomiska nyttan med hospicevolontärer framhålls i litteraturen som en viktig faktor och orsak till hospicevårdens expansion. De besparande effekterna tycks dock vara långt ifrån bevisade. Många författare poängterar att volontärer inte ersätter den betalda arbetskraften utan menade att de tjänster de utför ska ses som ett tillägg som förbättrar vården och som underlättar och avlastar den betalda personalens arbete. Det finns en motsägelse i att de oavlönade volontärerna bara är ett komplement till den betalda arbetskraften och att volontärinsatserna samtidigt innebär besparingar.

Volontärerna sägs också ha bidragit till att vården tillförts en "ny dimension" och att deras närvaro "brutit upp ett slutet system" och "vitaliserat vården". Moore (19) redogör för sin långa erfarenhet av volontärer och säger att: "Volontärernas friska synsätt och de viktiga frågor de ställer leder till att hospicepersonalen behåller kontakten med sin egen sårbarhet och mänsklighet och skyddar dem från att bli professionella med döden som specialitet. Volontärer väcker etiska frågor, utmanar traditionella medicinska perspektiv, fångar upp familjens och patienternas känslor och förmedlar detta till hospicepersonalen".

Vi har inte funnit några studier som fokuserat effekter av att lekmän som hospicevolontärer integrerats och

---

*Hospicevården är otillräckligt utvärderad*

---

getts inflytande inom själva vårdorganisationen. Har gränserna mellan vårdarrollerna faktiskt luckrats upp inom hospiceorganisationerna? I litteraturen framstår förhållandet mellan volontärer och professionella oftast som oproblematiskt och konfliktfritt. Förhåller det sig verkligen så?

Det har i artiklarna således inte kommit fram särskilt mycket som kan sägas stödja den förslagna och påstådda nyttan med hospicevolontärer. Mest anmärkningsvärt är att vi inte funnit mer än några enstaka mindre studier som syftat till att utvärdera volontärinsatserna. Studierna har hittills främst fokuserat volontärernas egna eller den övriga personalens värderingar och inte patienternas och anhörigas upplevelser med volontärinsatserna. Å andra sidan har inte heller framkommit något som motsäger påståendet att volontärverksamheten vid amerikanska hospice "utvidgar, kompletterar och avlastar" den övriga vården. Det finns inte heller något som tyder på att vården av de svårt sjuka och döende står och faller med de frivilligas engagemang. Det finns heller inget som pekar på att verksamheten skulle bidra till att göra vården mindre jämlikt eller mer godtyckligt fördelad, försämra vårdkvaliteten eller minska de professionellas arbetstillfällen. Ett mycket angeläget forskningsbehov blir sålunda att utvärdera volontärinsatserna utifrån ett patient- och anhörigperspektiv.

#### Frivilligarbete inom svensk hälso- och sjukvård?

En första fråga som kan ställas är om det är meningsfullt att dra erfarenheter från ett sjukvårds- och samhällssystem som på flera grundläggande vis är olik vårt eget. Vi tror det. För det första kan vi få en bild av den variationsvidd av tjänster som utförts av volontärer, för det andra kan vi dra lärdom av de frågeställningar artiklarna väcker, frågor som Sekretariatet för Framtidsstudier till viss del diskuterade i rapporten "Tid för omsorg" (17) redan för tio år sedan. Inom vilka sektorer kan vi tänka oss frivilligarbete och på vilka premiser? Var går gränsen för samhällets och den enskildes ansvar? Hur värnar vi jämställdhetsaspekter så att volontärverksamhet inte blir en kvinnofälla? Volontär-

verksamheten i USA är inte heller oproblematisk. Det framkommer att det finns vårdtagare som inte önskar ta emot hjälp av frivilligarbetare och att andra föredrar att betala för deras tjänster. Det finns även antydningar om rollkonflikter mellan personal och volontärer. En huvudfråga att ta ställning till är för vems skull finns det volontärer? Vems eller vilkas intressen tjänar volontärerna? Är han/hon personalens förlängda arm och/eller står patientens behov i fokus? Hur volontärverksamheten organiseras torde här vara av betydelse.

Frivilligarbetets omfattning i Sverige är inte känt. Det är sannolikt relativt omfattande även här, men det saknas dokumentation och forskning inte bara om frivilligarbetet utan också om frivilligorganisationer och om den ideella sektorns verksamhet och omfattning överhuvudtaget. Representanter från frivilligorganisationer menar att denna sektor, i stort sett varit osynlig både i debatt och forskning under en lång tid i Sverige.

Frivilligarbete kan ses som ett slags samhällsansvar som vilar på en moralisk grund och som uttrycks genom enskilda individers solidariska handlingar. Denna värdering och syn på samhällssolidaritet kan kontrasteras mot den kollektiva solidaritet som uttrycks i en generell och skattefinansierad välfärdspolitik. I grunden handlar det om hur man värderar dessa två olika former av solidaritet. Tillspetsat kan detta formuleras som en fråga i vilken utsträckning vården av de svårt sjuka och döende ska baseras på "kollektivets skatte-solidaritet" i förhållande till "enskilda individers välgörenhet" eller "vardagssolidaritet". Råder det ett motsatsförhållande mellan dessa former av solidaritet eller kan de sägas komplettera varandra?

Detta är både en forskningsfråga och en grundläggande fråga om politiska värderingar. I Sverige finns det sannolikt en ganska utbredd negativ attityd mot frivilligarbete inom vården som kan sammanfattas i uttrycket "nedlåtande välgörenhet". En väsentlig framtida forskningsfråga blir därför att studera hur de som får hjälp upplever beroendet och om det finns några skillnader mellan att ta emot hjälp från lekmän respektive professionella. Hur skall vården organiseras för att kunna ge en optimalt god livskvalitet för svårt sjuka och döende människor?

#### REFERENSER

1. Kalkas H, Sarvimäki A: Omvårdnadens etiska grunder. Almqvist & Wiksell, 1987.
2. Ternstedt Östman B M: Forskningsplan. Studier av omvårdnad i livets slutskede. Centrum för omvårdnadsforskning. Örebro 1990.

---

*Ett mycket angeläget forskningsbehov blir sålunda att utvärdera volontärinsatserna utifrån ett patient- och anhörigperspektiv*

---

3. *Briggs J S*: Volunteer Qualities: A survey of Hospice Volunteers. *Oncological Nursing Forum* 1987;2(2):41-55
4. *Hannan E L, Donell J F*: An evaluation for hospices in the New York state hospice demonstration program. *Inquiry* 1984;2 (4):338-348.
5. *Burns N, Carney K, Brobst B*: Hospice: A design for home care for the terminally ill. *Holistic Nursing Practice* 1989;3(2):65-76.
6. *Magnusen Hughes M M*: Perceptions and services of hospice volunteers. An evaluation of Wisconsin hospices. *American Journal of Hospice Care* 1988;5(3): 38-47.
7. *Cohen S*: Measuring the functional component of social support. I: Social Networks and Social Support. Gottlieb B, Sage Publications inc, Beverly Hills, USA. 1981.
8. *Seibold D, Rossi S, Berteotti C, Soprych S, McQuillan L*: Volunteer involvement in a hospice care program. An examination of motives, activities. *The American Journal of Hospice Care* 1987;4(2):43-55.
9. *Dubik-Unruh S*: *Group activities*: Their role as screening and placement indicators in hospice volunteer training. *Journal of palliative care* 1988;4(3):33-37.
10. *Mantell J, Ell K*: Hospice Volunteer Programs: A proposed Agenda. *The Hospice Journal* 1985;1(1):85-101.
11. *Paradis L F, Usui W*: Hospice Volunteers: The impact of personality characteristics on retention and job performance. *The Hospice Journal* 1987;3(1):3-30.
12. *Caty S, Tamlyn D*: Hospice volunteers: a recruitment profile. *Dimensions in health care* 1983;dec:22-23.
13. *Jimenez M, Jimenez D*: Training volunteer caregivers of persons with AIDS. *Social work in health care* 1990;14(3):73-85.
14. *Patchner M A, Finn M B*: Volunteers the life-line of hospice. *Omega* 1988;18(2):135-144.
15. *Amenta M, Weiner A*: Death anxiety and purpose in life in hospice workers. *Psychological Reports* 1981 b;49:920.
16. *Rawlins T, Houska A*: Motivations and satisfactions of the Hospice of Wichita Volunteer. Implications for marketing volunteerism. *The American Journal of Hospice Care* 1986;3(4):15-18.
17. Sekretariatet för framtidsstudier: *Tid för omsorg*. Liber 1982.
18. *Moore M*: The Grady Hospice and its volunteers. *Journal of the medical association of Georgia* 1985;74(12):838-839.

## 2nd Baltic Sea Conference on Psychosomatic medicine den 11 - 14 juni 1995 i Ronneby

### Huvudtemat för mötet: **Psykosomatics and Public Health**

Abstract deadline 30 december -94.

*Medverkande*: Forskare, kliniker från länder runt Östersjön; Från Sverige bl a B Arnetz, S Ekblad, I Engström, L v Knorring, K Kornarski, L Levi, B Matsson, T Sivik, B Sjögren, G Smith, T Theorell. Vidare J-P Agger, C B Bahnson, E Heim, P Tienari, H Ursin.

*Information*: **Svensk Förening för Psykosomatisk Medicin**, Månstengatan 7, 412 63 Västra Frölunda.  
Tel 031/45 60 50, Fax 031/45 69 97.

## Seminarium om Invandring, kost och hälsa i Europa (Human Migration and Nutrition)

Livsmedelsverket inbjuder, i samarbete med Folkhälsoinstitutet och Invandrarverket, till det första seminariet om Invandrarnas kost och hälso-situation i Europa, med stöd från WHO/Europa och IOM (International Organization of Migration).

Seminariet kommer att äga rum i Uppsala den **11-12 maj 1995** och behandlar frågor om mat och identitet samt om förändringar i matvanor och den kost-relaterade hälsan efter invandring och hur invandrarnas behov av kost- och konsumentinformation i Europa kan tillfredsställas.

För vidare information:

Tahire Kocturk  
Livsmedelsverket  
Box 622  
751 26 Uppsala  
Tel 018/17 55 04 Fax 018/10 58 48