



May Aa. Hauken, Professor, Senter for krisepsykologi
Solbjørg Lomeland Røyland, prosjektleder/spesialrådgiver
Randi Værholm, prosjektleder/spesialrådgiver, Kreftforeningen

Nr. 1
2024

EVALUERING AV KREFTFORENINGENS PÅRØRENDEHJELP

RAPPORT- OG ARTIKKELSERIE VED SENTER FOR KRISEPSYKOLOGI NR. 1/2024
UNIVERSITETET I BERGEN – ISSN 2703-7800-8



UNIVERSITY OF BERGEN



FORORD

Dette prosjektet har dreid seg om pilotering av Kreftforeningens Pårørendehjelp i Kristiansand og Bergen. Mange dyktige samarbeidspartnere og støttespillere har vært involvert i prosjektet, og vi ønsker å rette en spesiell takk til følgende:

- Styringsgruppen, ledet av Jacob F. Conradi, som har utvist stor entusiasme og bidratt med nyttige innspill underveis. Dere har vist betydelig tillit til prosjektet og en evne og vilje til å tenke nytt, selv når rekrutteringen av pårørende ikke gikk som forventet.
- Prosjektgruppen, ledet av prosjektleder Solbjørg L. Røyland, som har hatt ansvar for den daglige driften av prosjektet. Takk for en imponerende innsats, tro på prosjektet, og evnen til å stå på og følge opp de frivillige på en forbilledlig måte.
- De tverrfaglige medlemmene i ressursgruppen som har bidratt med viktige innspill både når det gjelder innholdet i prosjektet og utarbeidelse av materiell.
- De frivillige som ble rekruttert til prosjektet, og som har vist stor entusiasme, kompetanse og vilje til å bruke fritiden sin for å hjelpe og støtte andre. Takk for aktiv deltakelse i opplæringen og diskusjonene, for tålmodighet mens dere ventet på oppdrag, og for deres utholdenhet selv om noen av dere ikke fikk oppdrag.
- Pårørende, deres familier og sosiale nettverk, som tok sjansen på å delta i prosjektet. Takk for at dere turte å være tydelige på deres hjelpebehov og lot Kreftforeningens frivillige være med på å organisere og gjennomføre nettverksmøter med dere.
- Kreftforeningen og Stiftelsen Dam via Kreftforeningen for uvurderlig finansiell støtte.
- Studentstipendiat Glenn Fletcher for transkribering og arbeid med analyser av data.

Vi er takknemlige for alle som har bidratt med sin tid, innsats, ressurser, og kompetanse til dette prosjektet. Det har vært en glede å samarbeide med dere alle. Vi vil også takke alle som har bidratt til evalueringen på ulike måter, enten det har vært gjennom utvikling og tilrettelegging, og/eller ved å gi verdifull kunnskap gjennom deltakelse i intervjuer og besvarelse av spørreskjemaer.

Bergen 23. februar 2024

May Aasebø Hauken
Professor SFK/UiB
ansvarlig for evaluering

Solbjørg Lomeland Røyland
Prosjektleder Kristiansand
fra 2021-2022

Randi Værholm
Prosjektleder Bergen
fra januar 2023

SAMMENDRAG

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Målsetting 1: Prøve ut og evaluere en pilot på pårørendehjelpen i Bergen og Kristiansand for å utvikle et mest mulig treffsikkert tilbud.

Målsetting 2: Utvikle en forskningsprotokoll og søknad om forskningsmidler til gjennomføring av et landsdekkende hovedprosjekt.

Målgruppe: Pårørende til kreftpasienter, uansett diagnose eller hvor i sykdomsforløpet pasientene befant seg, etterlatte, pårørendenettverket og kreftforeningens frivillige.

Bakgrunn: Kreftsykdom i familien medfører store endringer knyttet til roller, kommunikasjon, økonomi, og dagliglivets ulike oppgaver. De pårørende får oftest store omsorgsoppgavene, men disse blir ofte underkjent. Pårørende rapporterer om psykisk og fysisk stress og redusert livskvalitet, og de etterlyser mer støtte, avlastning og hjelp i hverdagen. Forskning viser at sosial nettverksstøtte har stor betydning for pårørendes helse og livskvalitet, men at kreftpasienters sosiale nettverk ofte føler seg usikre og trekker seg unna.

Oppnåelse av effektmål

Effektmål 1 ble nådd, men i mindre målestokk enn vi så for oss. Rekruttering og opplæring av frivillige har gått etter planen. Til tross for aktiv markedsføring i ulike kanaler over lang tid, fikk vi mindre henvendelser fra pårørende enn ventet. De fleste pårørende som henvendte seg ønsket ikke hjelp til nettverksstøtte, men hadde andre behov som de fikk hjelp med der noen ble vist videre til andre hjelpetiltak. De som ønsket nettverksstøtte og dermed ble inkludert i piloten ble bare rekruttert i Bergen.

Effektmål 2 ble ikke nådd da manglende rekruttering av pårørende og evalueringen ikke tilsa at vi skulle gå videre med en nasjonal drift av tilbudet og søke forskningsmidler.

Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgjennomføring: Vi utviklet og utarbeidet opplæringsprogram for frivillige, guide for kartlegging av pårørendes behov og guide for nettverksmøter. Frivillige ble rekruttert og fikk opplæring i Bergen og Kristiansand. Tilbudet ble markedsført gjennom Kreftforeningens kanaler, Nyby og ulike fagmiljøer. Frivillige ble koblet mot pårørende, hjelpebehov og nettverk ble kartlagt og nettverksmøter avholdt. Piloten ble stoppet i Kristiansand på grunn av manglende rekruttering av

pårørende til prosjektet. Bruken av egne midler til ansatte ressurser, frivilligsamlinger, reiseutgifter i forbindelse med evalueringen i Kristiansand ble derfor mindre enn budsjettet.

Metode: Evalueringen hadde følgende delmål: 1) rekruttering og opplæring av frivillige, 2) markedsføring og rekruttering av pårørende, 3) gjennomføring av Pårørendehjelpen, og 4) oppfølging av frivillige, og 5) anbefalinger for videre drift. Evalueringen ble godkjent av SIKT og gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen med informert samtykke og sikker lagring av data. Data ble innhentet via individuelle dybdeintervju av 3 ansatte i Kreftforeningen, 11 frivillige og 2 pårørende, samt et nettbasert spørreskjema som 3 ansatte, 11 frivillige, 1 pårørende, og 9 nettverksmedlemmer besvarte.

Resultater og resultatvurdering

Seksten motiverte frivillige (6 i Kristiansand og 10 i Bergen) ble rekruttert. Opplæringsprogrammet og oppfølgingen av de frivillige fungerte tilfredsstillende. Tross omfattende markedsføring, var det bare 31 pårørende tok kontakt med Pårørendehjelpen. Av disse ønsket 24 pårørende andre tilbud. Frivillige ble koblet til 7 pårørende, men kun 4 pårørende takket ja til nettverksmøter, alle i Bergen. Frivillige og ansatte rapporterte at gjennomføringen av nettverksmøter fungerte godt, men at oppfølgingen av pårørende var krevende. Pårørende rapporterte at den totale nytteverdien av tilbudet var begrenset og de savnet bedre oppfølgingen og koordinering fra de frivillige. Nettverket rapporterte at hjelpen de gav samsvarte med hjelpebehovet til den pårørende, og de var fornøyde med hjelpen de hadde gitt. Resultatene viser at pårørende har behov for støtte og hjelp, men at Pårørendehjelpen ikke fungerte som planlagt. Funnene viser at det ikke er grunnlag for å utvikle et større forskningsprosjekt basert på denne piloten.

Oppsummering og videre planer

På bakgrunn av evalueringen vil ikke Pårørendehjelpen bli videreført i sin nåværende form. De frivillige får mulighet å delta andre tilbud, der både filmene og opplæringsprogrammet vil brukes videre. Erfaringene fra Pårørendehjelpen tas med videre i Kreftforeningens arbeid for pårørende, både politisk, i påvirkningsarbeid og i egne tilbud.

Det bør vurderes om Kreftforeningens tilbud til pasienter og pårørende kan omorganiseres til 'en vei inn' der behovet kartlegges før brukere vises videre til aktuelle hjelpetilbud – inkludert sorgoppfølging.

Innhold

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET	6
2. MÅLSETTING OG MÅLGRUPPE	8
3. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE.....	9
3.1. Kreftforeningens Pårørende Hjelp	9
3.2. Metode.....	11
3.2.1 Rekruttering av deltagere	11
3.2.2 Datasamling	11
3.2.3 Dataanalyse	12
3.2.4 Etikk	12
4. RESULTATER OG RESULTATVURDERING	14
4.1. Deltakere i evalueringen	14
4.1.1 Resultater.....	14
4.1.2 Vurdering	14
4.2. Markedsføring, rekruttering og opplæring av frivillige	15
4.2.1 Resultater.....	15
4.2.2 Vurdering	16
4.3. Markedsføring og rekruttering av pårørende	17
4.3.1 Resultater.....	17
4.3.2 Vurdering	18
4.4. Praktiske gjennomføring og oppfølging av pårørende	19
4.4.1 Resultater.....	19
4.4.2 Vurdering	21
4.5. Oppfølging av frivillige	23
4.5.1 Resultater.....	23
4.5.2 Vurdering	23
4.6. Anbefalinger for framtidig drift.....	25
4.6.1 Resultater.....	25
4.6.2 Vurdering	26
4.7. Utarbeiding av forskningsprotokoll og søking av prosjektmidler.....	27
4.7.1 Resultater.....	27
4.7.2 Vurdering	27
4.8. Evalueringens styrker og svakheter.....	27
5. OPPSUMMERING OG VIDERE PLANER	29

1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Moderne kreftbehandling er vanligvis multimodal, langvarig og krevende. Takket være tidligere diagnose og forbedret behandling lever nesten 78% av alle kreftpasienter i minst 5 år etter diagnosen.¹ Dette betyr at både pasienter og pårørende kan ha ulike og omfattende behov for støtte og oppfølging over lang tid. Det er godt dokumentert at nærmeste pårørende utgjør den viktigste ressursen for kreftpasienter, men betydningen av denne støtten og de omfattende omsorgsoppgavene til pårørende blir ofte undervurdert.²⁻⁴

Kreftsykdom medfører vanligvis betydelige praktiske endringer i familiene som rammes. Rollene og kommunikasjonen endres ofte, oppgavene blir annerledes, og belastningen på pårørende blir gjerne større enn forventet og anerkjent.^{3, 5-7} Pårørende må håndtere å være støtte for pasienten samtidig som de skal opprettholde egne roller knyttet til familie, jobb og hverdagsliv. Den pårørende lever ofte med stor usikkerhet, har høy risiko for å utvikle egen sykdom, og mange sliter med søvnproblemer.^{6, 8,} ⁹ Forskning dokumenterer at pårørende til kreftpasienter ofte opplever betydelig psykisk og fysisk stress, samt redusert livskvalitet.^{6, 9, 10}

Sosial støtte er svært viktig for menneskers livskvalitet og helse. Sosial støtte innebærer emosjonell, praktisk, informasjon og økonomisk hjelp gitt til enkeltindivider eller familier av andre som for eksempel andre familiemedlemmer, venner, naboer og kollegaer.² God sosial støtte er knyttet til økt velvære, livskvalitet og lengre levetid.^{11, 12} Mangel på sosial støtte kan derimot føre til økt angst, depresjon, isolasjon, ensomhet, stress, negative tanker og posttraumatisk stresssymptomer (PTSS) med negativ innvirkning på både fysisk og psykisk helse.^{13, 14} Sosial støtte regnes dermed som en av de viktigste tiltakene for å hjelpe mennesker gjennom kriser og forebygge alvorlige krisereaksjoner og senskader, uavhengig av alder, kjønn og diagnose, både for pasienter og pårørende.¹⁵⁻¹⁷

Forskning viser at den sosiale støtten til familier som rammes av kreft er størst ved diagnosetidspunktet og rettes hovedsakelig mot pasienten.¹⁸ Både kreftpasienter og deres pårørende etterlyser imidlertid mer støtte og hjelp fra sitt sosiale nettverk for å opprettholde et normalt hverdagsliv, helse og livskvalitet.¹⁶ Kreftforeningens pårørendeundersøkelse i 2020 bekrefter dette, og viser at pårørende til kreftpasienter har ulike og varierende behov avhengig av sykdomsforløpets stadium, egen bakgrunn, økonomi, relasjon til den syke og erfaringer med helsetjenesten.

Forskning og klinisk erfaring viser at det sosiale nettverket til familier i kriser ofte trekker seg unna fordi de føler seg usikre på hvordan de kan hjelpe, er redde for å si eller gjøre noe galt, eller tror at pasienten og pårørende klarer seg selv.¹⁸⁻²⁰ Mange nettverksmedlemmer ønsker derfor opplæring og informasjon om hvordan de best kan bidra.¹⁸ Tidligere forskning dokumenterer at sosial

nettverksstøtte gjennom nettverksmøter kan øke den sosiale støtten til familier som lever med kreft ved å redusere pårørendes stressnivå og forbedre livskvaliteten.²¹⁻²³

Et av Kreftforeningens hovedmål er å forbedre livskvaliteten til pasienter, pårørende og etterlatte, med prioritet på pårørende.¹ Dette er i tråd med Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan², samt tidligere forskning.²⁴ Med bakgrunn i dette ønsket Kreftforeningen å utvikle og prøve ut et hjelpetilbud for pårørende, kalt Kreftforeningens Pårørendehjelp, i tråd med sin strategi for 2020-2023.

2. MÅLSETTING OG MÅLGRUPPE

Det overordnede målet med dette prosjektet var å øke støtte og hjelp til kreftpasienters pårørende i en krevende hverdag gjennom nettverksmøter arrangert av frivillige. Målgruppen for prosjektet var pårørende til kreftpasienter, uavhengig av kreftdiagnose og hvor pasientene befant seg i sykdomsforløpet. Prosjektet hadde følgende hovedmål:

1. Å prøve ut og evaluere Kreftforeningens Pårørendehjelp med kreftpasienters pårørende i Kristiansand og Bergen gjennom bruk av frivillige.

Basert på dette målet skulle evalueringen gi svar på følgende spørsmål:

- a) Hvordan ble frivillige rekruttert og opplært i pårørendehjelpen, og hvordan vurderte ansatte og frivillige denne prosessen?
 - b) Hvordan ble markedsføringen og rekrutteringen av pårørende gjennomført, og hvilke erfaringer har ansatte, frivillige og pårørende fra denne prosessen?
 - c) Hvordan ble den praktiske delen av Kreftforeningens Pårørendehjelp gjennomført, og hvilke erfaringer har de pårørende, frivillige og ansatte fra nettverksmøtene og oppfølgingen av pårørende?
 - d) Hvilke erfaringer er knyttet til oppfølgingen av de frivillige?
 - e) Hvilke anbefalinger har ansatte, frivillige og pårørende for framtidig drift av Kreftforeningens Pårørendehjelp?
-
2. Utarbeide en forskningsprotokoll og søke om prosjektmidler til et landsdekkende hovedprosjekt. Forskningsprotokollen skulle bygge på evalueringen og erfaringene fra pilotstudien i Kristiansand og Bergen.

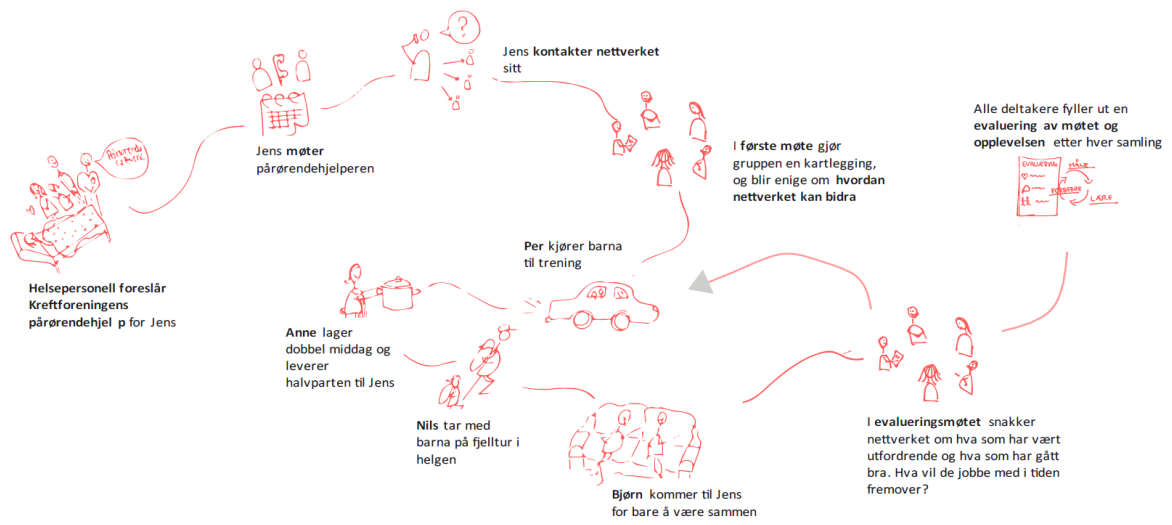
3. PROSJEKTGJENNOMFØRING/METODE

3.1. Kreftforeningens Pårørendehjelp

Kreftforeningens pårørendehjelp har som hovedformål å tilby praktisk og emosjonell støtte til pårørende til kreftpasienter i en krevende hverdag. Programmet bygger på frivillighet og var planlagt å gjennomføres i flere faser:

1. *Rekruttering og opplæring av frivillige:* Kreftforeningen skulle rekruttere og gi opplæring til frivillige for å møte pårørende, kartlegge deres behov, gjennomføre nettverksmøter og følge opp pårørende over omtrent et halvt år. Opplæringen besto av en 4-timers fysisk samling på ettermiddagstid, i tillegg til én time nettbasert basisopplæring inkludert fire undervisningsfilmer. Opplæringen hadde klare læringsmål og innhold, og ble gjennomført ved hjelp av forelesninger, filmer, diskusjoner og refleksjoner. Temaene satte søkelys på introduksjon av pårørendehjelpen, de frivilliges roller og oppgaver, pårørendes utfordringer, barn som pårørende, det sosiale nettverket og sosial støtte, kommunikasjon, behovs- og kartlegging, møteledelse og rettigheter. De frivillige skulle møtes til oppfølgingsmøter 1-2 ganger i halvåret og bli fulgt opp ved behov fra Kreftforeningens rådgivere.

2. *Frivillige kobles mot kreftpasienters pårørende:* Frivillige skulle møte den pårørende etter at denne hadde meldt sin interesse, enten fysisk eller via telefon. De pårørende skulle få informasjon om betydningen av å aktivere det sosiale nettverket ved hjelp av nettverksmøter, de pårørendes behov for hjelp og sosiale nettverk skulle kartlegges, og den frivillige skulle planlegge og gjennomføre nettverksmøter i samarbeid med pårørende. Nettverksmøtene skulle bestå av en fysisk samling med familiens nettverksmedlemmer med et todelt fokus: 1) En kort veiledning/undervisning om utfordringer familier som lever med kreft kreftfamiliers møter og betydningen av sosial nettverksstøtte, og 2) En konkretisering av hvilke type hjelp og støtte familien har behov for, etterfulgt av hva de enkelte nettverksmedlemmene kan bidra med. Etter det første nettverksmøtet skulle frivillige følge opp pårørende, der nye nettverksmøter skulle avtales og arrangeres etter behov. Figur 1 gir en illustrasjon på hvordan pårørendehjelpen var tenkt å fungere i praksis.



Figur 1: Kreftforeningens Pårørendehjelp

3.2. Metode

Evalueringen av dette pilotprosjektet baserer seg på en mixed metode.²⁵ I denne metoden kombineres og sammenlignes kvantitative resultater fra spørreskjema og kvalitative resultater fra dybdeintervju for å gi en mer nyansert og inngående forståelse av resultatene.

3.2.1 Rekruttering av deltagere

Deltakerne i evalueringen av Kreftforeningens Pårørende hjelp omfattet ansatte i Kreftforeningen, frivillige, pårørende og deres nettverksmedlemmer, med følgende utvalgs kriterier og rekrutteringsprosesser:

- 1) *Ansatte i Kreftforeningen* i Kristiansand og Bergen som har deltatt i prosjektet.
- 2) *Frivillige* ble rekruttert gjennom annonser i media, frivillig.no og informasjonsmøter. Utvalgs kriteriene for de frivillige var: (1) alder over 18 år, (2) bosted i Bergen eller Kristiansand, (3) et genuint ønske om å gjøre en frivillig innsats innenfor kreftomsorgen, (4) gjerne erfaring med kreftsykdom selv eller i egen familie, uten aktiv sykdom/nær død i privatlivet, (5) gjennomført individuelle intervjuer med fagpersoner og vurdert som egnet for oppgaven, (6) fullført opplæring.
- 3) *Pårørende*: Pårørende ble rekruttert gjennom selvseleksjon via Kreftforeningens egne kanaler, annonser, nettsider, brosjyrer og informasjon på Vardesenter, helsepersonell på sykehus, kreftkoordinatorer, Nyby, osv. Utvalgs kriteriene for de pårørende var: (1) pårørende til kreftpasienter i alle aldre og alle faser av sykdomsforløpet – inkludert etter dødsfall, (2) behov for ulike typer hjelp og støtte, (3) ønske om å aktivere sitt sosiale nettverk, (4) bosted i Bergen eller Kristiansand.
- 4) *Nettverksmedlemmer til pårørende*: Disse ble rekruttert av de pårørende i henhold til følgende utvalgs kriterier: (1) alder over 18 år, (2) de som pårørende ønsket å inkludere i sitt støttenettverk.

3.2.2 Datasamling

Dataene til evalueringen ble samlet inn gjennom spørreskjema og individuelle dybdeintervju:

Spørreskjema: Kvantitative data ble innhentet gjennom et egenutviklet og digitalt spørreskjema som ble distribuert via e-post med en lenke til ansatte i Kreftforeningen, frivillige, pårørende og nettverksmedlemmer. Spørreskjemaet inkluderte syv felles bakgrunns spørsmål (kjønn, alder, utdanning, sivilstand, distrikt og gruppetilhørighet). Basert på gruppetilhørighet ble informantene dirigert til det relevante spørreskjemaet for den spesifikke gruppen:

- *Ansatte*: Dette spørreskjemaet inneholdt 20 spørsmål som omhandlet rekruttering, opplæring, oppfølging av frivillige, markedsføring, gjennomføring og utbytte av

nettverksmøter og tilbudet. Spørsmålene hadde ulike svaralternativer, hvor 5 av dem tillot åpne svar.

- *Frivillige:* Dette spørreskjemaet hadde 24 spørsmål (inkludert 4 åpne spørsmål) som omhandlet rekruttering, opplæring, erfaringer knyttet til gjennomføring av nettverksmøter og oppfølging av pårørende, samt opplevd nytte og egne utfordringer i oppdraget.
- *Pårørende:* Dette spørreskjemaet besto av 22 spørsmål med ulike svaralternativer (inkludert 1 åpent spørsmål) som handlet om bakgrunnsdata om familiesituasjon, rekrutteringsvei, type støttebehov, mobilisering av eget nettverk, erfaringer knyttet til nettverksmøter, og opplevd nytte av Kreftforeningens Pårørendehjelp.
- *Nettverksmedlemmer:* Dette besto av 21 spørsmål (inkludert 2 åpne spørsmål) med ulike svaralternativer. Spørsmålene omhandlet erfaringer knyttet til nettverksmøter og ulike aspekter ved å gi sosial støtte til pårørende.

Dybdeintervjuer: Kvalitative data ble innhentet gjennom individuelle dybdeintervjuer med ansatte i Kreftforeningen, frivillige, og pårørende. Professor Hauken gjennomførte alle intervjuene via telefon og innledet samtalen med å gi informasjon om prosjektet og hensikten med intervjuet. Samtlige intervjuer baserte seg på semistrukturerte intervjuguider. De tre intervjuguidene hadde identiske åpningsspørsmål: "Kan du være så snill å dele dine erfaringer med Kreftforeningens pårørendehjelp?". Informantene ble oppmuntret til å uttrykke seg så fritt som mulig om sine opplevelser, og intervjueren stilte oppfølgingsspørsmål knyttet til de samme faktorene som tidligere nevnt. Varigheten av intervjuene varierte fra 35 til 75 minutter, og samtlige ble tatt opp på lydbånd og skrevet ned ordrett uten inkludering av identifiserende informasjon.

3.2.3 Dataanalyse

Kvantitative data fra spørreskjemaene ble analyserte i statistikkprogrammet SPSS, der deskriptive analyser (gjennomsnitt, %) ble brukt for å beskrive de ulike spørsmålene i spørreskjemaene. Tematisk analyse ble brukt for å analysere de transkriberte intervjuene. Kvantitative og kvalitative data blir først analysert hver for seg før resultatene ble utforsket og sammenlignet for å se etter likheter og kontraster for å få en mer fullstendig forståelse av temaet.

3.2.4 Etikk

Studien ble lagt frem for Regional Komité for Forskningsetikk Region Vest, og ble vurdert som ikke meldepliktig (referansenummer 491611). Prosjektet fikk godkjenning fra SIKT for behandling av personopplysninger (referansenummer 295761). Alle deltakerne mottok skriftlig informasjon om prosjektet, hvor de ga skriftlig (gjennom spørreskjemaet) eller muntlig samtykke (intervjuet ble tatt opp på bånd). Ingen personidentifiserende data ble lagret. Alle lydopptak ble slettet etter

transkribering. Studien ble gjennomført i samsvar med Helsinkideklarasjonen og reguleringene for datalagring fastsatt av SIKT og UiBs retningslinjer for sikker lagring.

4. RESULTATER OG RESULTATVURDERING

4.1. Deltakere i evalueringen

4.1.1 Resultater

Totalt svarte 25 deltakere på spørreskjemaet (21 kvinner og 4 menn): 3 ansatte i Kreftforeningen, 9 frivillige, 1 pårørende, og 12 nettverksmedlemmer. Gjennomsnittsalderen blant informantene var 49 år (27-77 år). Av disse hadde 96% universitets- eller høyskoleutdanning, og 68% var gift eller samboere.

Det ble gjennomført 16 individuelle dybdeintervjuer (15 kvinner og 1 mann), hvorav 3 var ansatte i Kreftforeningen, 11 var frivillige, og 2 var pårørende. Gjennomsnittsalderen i denne gruppen var 31 år (27-71 år), og 96% hadde høyskole- eller universitetsutdanning. Blant de frivillige kom 3 fra Kristiansand og 8 fra Bergen. Av disse hadde 7 helsefaglig utdanning, 8 hadde tidligere erfaring med frivillighetsarbeid, og 9 hadde tidligere erfaring med egen eller nære familiemedlemmers kreft. Kun 7 av de frivillige fikk oppdrag, og alle disse var i Bergen.

4.1.2 Vurdering

Totalt sett er utvalget i denne evalueringen begrenset, selv om det er en styrke at vi har samlet inn data både via spørreskjema og dybdeintervju. Totalt var 9 ansatte involvert i prosjektet, men 6 sluttet i løpet av prosjektperioden, der de resterende 3 deltok i evalueringen både i spørreskjemaet og dybdeintervjuet. Totalt ble 16 frivillige inkludert i prosjektet, hvorav 9 (56%) svarte på spørreskjema og 5 hadde hatt oppdrag. Elleve frivillige (69%) deltok i dybdeintervjuet. Frivillige som ikke ønsket å bli intervjuet var fra Kristiansand og hadde ikke fått oppdrag. Det var bare 1 pårørende som svarte på spørreskjemaet og 2 av 4 som takket ja til å bli intervjuet. De to som ikke deltok i evalueringen svarte 1 pårørende ikke på henvendelsen om deltagelse i intervju, og 1 pårørende hadde akkurat fått frivillig og skulle i gang med nettverksmøte ved evalueringens slutt. Tolv (57%) av 21 nettverksmedlemmer som fikk spørreskjemaet svarte på spørreskjemaene, men vi vet ikke om disse tilhører samme eller ulike pårørende. Basert på svarprosenten på spørreskjemaene, vil hovedvekten på evalueringen legges på intervjudataene siden disse anses som de mest utdypende.

4.2. Markedsføring, rekruttering og opplæring av frivillige

4.2.1 Resultater

Det ble totalt rekruttert 16 frivillige, 6 i Kristiansand og 10 i Bergen. Rekrutteringen ble hovedsakelig gjennomført via frivillig.no, Facebook, annonser i media, personlige nettverk og generelle informasjonsmøter om Kreftforeningens frivillige tilbud.

Analysen av intervjuene med ansatte og frivillige indikerte at rekrutteringen av frivillige forløp smidig, og ble identifisert som temaet **"Rekrutteringen av motiverte og kompetente frivillige forløp smidig."** Ansatte rapporterte at rekrutteringen av frivillige var problemfri, og at de frivillige var motiverte og hadde relevante yrkes- og personlige erfaringer.

"Rekrutteringen opplevde jeg som ganske lett. Vi annonserte på frivillig.no, brukte Facebook (...) ...vi opplevde at folk meldte seg inn via den ene eller andre kanalen (...) Der var veldig bra folk som meldte seg (...). Det var akkurat den type mennesker vi ønsket, så det var lettere enn jeg hadde trodd" (Ansatt 1).

Funnen fra de frivillige stemte overens med de ansatte, der de frivillige uttrykte betydelig motivasjon:

"Jeg hadde tid til det (...) jeg så det tilfeldigvis på Facebook. (...) Det var for å gjøre noe meningsfylt fordi jeg har hatt kreft i familien (...). Det som var interessant med pårørendehjelpen var jo at det var et nytt tilbud og veldig ulikt tilbud jeg hadde hørt om tidligere" (Frivillig 1).

Funnen viser at de frivillige hadde stor tro på tilbudet basert på egen yrkes- eller personlig erfaring, og at et slikt oppdragsbasert tilbud passet dem bedre enn oppdrag med et gitt antall timer i uken. Noen frivillige rapporterte imidlertid at det tok for lang tid fra de kontaktet Kreftforeningen til de fikk kontakt med en ansatt. Flere frivillige stilte seg også kritiske til om behovet for tilbudet var tilstrekkelig kartlagt og at de ble rekruttert før pårørende med behov for hjelp.

Alle de frivillige gjennomgikk den beskrevne opplæringen. Fra intervjuene ble følgende hovedtema identifisert: **"Opplæringen var nyttig og tilstrekkelig, men vi savnet konkrete eksempler."** Alle ansatte rapporterte at opplæringen var dekkende og at de følte seg godt forberedt på å gjennomføre denne. De erfarte at de frivillige var aktive, engasjerte og stilte mange relevante spørsmål. Ansatte opplevde spesielt at de fire filmene i opplæringen var nyttige, da disse gav faglig påfyll, var informative og dannet et godt utgangspunkt for spørsmål og refleksjoner. De ansatte rapporterte at de frivillige hadde ganske god kompetanse til å gjennomføre Pårørendehjelpen etter opplæringen. Av de frivillige, svarte 92 % (n=8) at de var fornøyde med opplæringen, og at denne ble opplevd som nyttig:

"...et veldig greit opplegg. De [ansatte] innehar så intens masse menneskelig og faglig (...) de hadde tenkt gjennom alt på forhånd (...) den [opplæringen] synes jeg var veldig god"

(Frivillig 5).

Samtidig var det flere frivillige som savnet mer konkrete eksempler på hva oppdraget faktisk innebar, noen mente det ble lagt for mye vekt på det juridiske med mange ulike skjemaer og taushetsplikt, og noen få rapporterte at opplæringen kunne vært mer systematisk og diskusjonene bedre styrt. Til tross for dette beskrev samtlige frivillige at opplæringen var tilstrekkelig, og de følte seg trygge nok til å påta seg oppdrag.

4.2.2 Vurdering

Rekrutteringen av motiverte og kompetente frivillige var vellykket. Dette anses som positivt siden andre organisasjoner rapporterer at rekruttering av frivillige er utfordrende.²⁶ Funnen tyder på at de ulike kanalene Kreftforeningen benytter for rekruttering av frivillige er hensiktsmessige, og at de i samsvar med litteraturen i hovedsak rekrutterer frivillige med høy utdanning og motivasjon for frivillig arbeid.²⁷ Noen av de frivillige rapporterte imidlertid om lang ventetid før de fikk kontakt med ansatte, og noen uttrykket kritikk angående kartleggingen av behovet for tilbudet.

Forskning viser at opplæring og veiledning er viktig for at frivillige forblir engasjert over tid, der korte fagsamlinger og veiledning fra ansatte synes å gi best effekt.²⁷⁻²⁹ I samsvar med dette viser evalueringen at den obligatorisk opplæring for de frivillige ble opplevd som nyttig og tilstrekkelig. Noen frivillige etterlyste imidlertid konkrete eksempler på oppdraget, noe som var vanskelig siden dette var et nytt tilbud også for de ansatte. Oppsummert viser evaluering av rekruttering og opplæring av frivillige var fungerte som planlagt.

4.3. Markedsføring og rekruttering av pårørende

4.3.1 Resultater

Markedsføringen for å rekruttere pårørende var omfattende og variert. Markedsføringen inkluderte flere direkte møter med ulike typer helsepersonell på aktuelle avdelinger på sykehusene, helsepersonell i primærhelsetjenesten (inkludert kreftkoordinatorer, legekontorer og hjemmesykepleie), direkte og skriftlig informasjon til ulike pasientforeninger, informasjon på Kreftforeningens hjemmesider og Rådgivningstjenesten, distribusjon av brosjyrer og informasjon på aktuelle møteplasser som Vardesenteret, foreldregruppen på Treffpunkt, temakafeer, og annonser på Nyby.no, Facebook, i aviser, samt omtale på radio.

Totalt kontaktet 31 pårørende Pårørendehjelpen, 13 i Kristiansand og 18 i Bergen. Av disse henvendte 18 seg via Nyby.no, 8 via helsepersonell, og 5 direkte til Kreftforeningen. Kartleggingen viste at flertallet (n= 24) av de som tok kontakt ville ha noen å snakke med utenom familien og eget nettverk, eller de ønsket andre tilbud som veiviser, Treffpunkt, kreftkoordinator, sorgsenter, osv. Kun syv pårørende ønsket i utgangspunktet Pårørendehjelpen. Av disse var det bare 4 som ønsket å gå videre med nettverksmøter. Da ingen av henvendelsene i Kristiansand ønsket nettverksmøter, valgte vi å avslutte piloten i Kristiansand, men fortsette i Bergen. Det resulterte i mindre bruk av egne midler til ansatte ressurser, samlinger for frivillige og reiseutgifter i forbindelse med evalueringen i Kristiansand, enn budsjettet og beskrevet i søknaden.

Resultatene fra intervjuene støtter opp under tallmaterialet og oppsummeres av temaet: **"Vi jobbet hardt med markedsføringen av tilbudet, men få pårørende henvendte seg"**. De ansatte rapporterte at rekrutteringen til Pårørendehjelpen var svært krevende, og de var overrasket og skuffet over at responsen:

"Responsen var veldig liten (...) Det var mange presentasjoner vi hadde om pårørendehjelpen (...) Alle tilbakemeldingene var at vi trengte dette. Så kom det ikke pårørende" (Ansatt 1).

Ettersom de frivillige fikk få oppdrag, stilte de spørsmål ved om behovet for tilbudet var tilstrekkelig kartlagt på forhånd, og om markedsføringen var nok målrettet:

"Jeg vet ikke hvilke arenaer dette tilbys på (...), men jeg tror de går på feile arenaer. Jeg ville jo henvendt meg til skoler hvor det utdannes helsepersonell (...), på sykehuset, helseinstitusjoner" (Frivillig 8).

De pårørende rapporterte at tilbudet var vanskelig å finne:

"Det var ganske vanskelig å finne. Jeg søkte mye rundt etter hjelp (...) fordi jeg holdt på å drukne som pårørende (...) Så fant jeg det gjennom Kreftforeningen, og så var det en app jeg lastet ned fra Nyby" (Pårørende 1).

Både de ansatte, frivillige, og pårørende påpekte flere mulige grunner til den manglende rekrutteringen. Viktige grunner var at informasjonen ikke nådde målgruppen, at helsepersonell ikke hadde tid/glemte å informere om tilbudet, at det er vanskelig for pårørende å anerkjenne egne behov og be om hjelp fra sitt sosiale nettverk. Flere stilte spørsmål om endring av navnet fra 'Kreftforeningens Pårørendehjelp' til 'Kreftforeningens Familiehjelp' hadde gjort det lettere for pårørende å ta kontakt, siden det er hele familien som berøres. Noen nevnte også at rekrutteringen skjedde rett etter Covid som en viktig grunn til manglende rekruttering.

4.3.2 Vurdering

Tross omfattende markedsføring, tok få pårørende kontakt med Pårørendehjelpen. Dette samsvarer med erfaringer fra tidligere studier av pårørende til tilsvarende tilbud.³⁰ I likhet med våre funn viser forskning at vanlige rekrutteringsbarrierer er at pårørende har det for travelt, er overveldet, og har fokuset på pasienten og ikke seg selv.^{31, 32} Selv om pårørende uttrykker behov for praktisk hjelp og støtte³³, viser forskning at pårørende finner det vanskelig å be nettverket om hjelp.^{22,13} I tillegg viser forskning at helsepersonell ikke har tilstrekkelig fokus på pårørende og at informasjon om ulike tilbud til pårørende ikke når fram.^{2, 30} Dette underbygges av resultatene fra pårørende i denne evalueringen, der de også rapporterte at det var vanskelig å finne informasjonen på Kreftforeningens egne nettsider. Dette kan bety at rekruttering til pårørendetilbud krever en annen tilnærming enn bred informasjon og selvrekruttering, men heller en tett relasjon og informasjon over tid fra helsepersonell. Litteraturen tyder også på at det kan være utfordrende å rekruttere til tilbud drevet av frivillige²⁹, uten at vi fant belegg for dette i vår evaluering. Oppsummert viser evalueringen at tross omfattende markedsføring, var det svært vanskelig å rekruttere pårørende.

4.4. Praktiske gjennomføring og oppfølging av pårørende

4.4.1 Resultater

Av de syv pårørende som meldte seg til Pårørendehjelpen, trakk 3 seg grunnet pasientens dødsfall (n=2) og at pasienten nektet (n=1). Totalt var det bare fire pårørende som gjennomførte pårørendehjelpen med nettverksmøter. De som ønsket nettverksstøtte og dermed ble inkludert i piloten ble bare rekruttert i Bergen. Derfor valgte vi å avslutte prosjektet i Kristiansand, men fortsette piloten i Bergen.

Resultatene fra intervjuene ble oppsummert i temaet: «**Den praktiske gjennomføringen av nettverksmøter fungerte godt, men oppfølgingen av pårørende over tid var krevende**». For å trygge de frivillige i oppdragene, var ansatte med på den første kartleggingen med pårørende og noen ganger også på det første nettverksmøtet. Ansatte rapporterte at de var fornøyde med jobben som de frivillige gjorde, der de mente at disse mestret oppdragene på en god måte:

«Jeg var med den frivillige på kartleggingssamtalen (...) Og så ønsket hun at jeg skulle være med på nettverksmøtet. Jeg var veldig tilbakeholden, men vedkommende gjennomførte dette veldig, veldig bra. Det var en som ikke var vant til å jobbe med nettverk gjennom jobben sin. Men utrolig fin ivaretagelse, både av den som skulle få hjelp, nettverket, og organiseringen var veldig bra» (Ansatt 2).

Funnene fra de frivillige viser at oppdragene var meget ulike, fra unge pårørende med små barn til eldre pårørende med syke ektefeller. De frivillige rapporterte det var lite krevende både å mobilisere de pårørendes nettverk og lede nettverksmøter. De rapporterte at de i meget stor grad mestret oppdragene- både i kontakten med de pårørende, i ledelse av nettverksmøtene og oppfølgingen i etterkant:

«Jeg møtte den pårørende i Kreftforeningen sammen med veileder. (...) Hun [pårørende] fortalte hva hun hadde av ønsker og behov (...) Hun hadde en liste med folk som hun ga meg nummeret til, som jeg kunne ringe. Jeg organiserte det praktiske. (...) Det var vanskeligst å finne en dato til møtet. (...) Jeg var alene hjemme hos dem første gangen med nettverket. Møtet med nettverket gikk veldig fint (...) det var fire stykker som kom. Jeg ønsket velkommen og fortalte hvem jeg var, og så var det å gå gjennom en liste over ting de trengte hjelp med, og de laget seg en gruppe på Messenger [for kommunikasjon av hjelpebehov]. (...) Møtet varte en times tid. Det gikk veldig greit, det var veldig fine folk» (Frivillig 5).

De frivillige ga uttrykk for at det var nyttig både med egen jobberfaring og private erfaring som pårørende, men at kontakten med pårørende og pasient også kunne vekke vanskelige minner som

måtte bearbejdes. De rapporterte at det mest utfordrende med oppdragene hadde vært å holde kontakten med pårørende som ikke alltid svarte på henvendelser, når og hvordan de skulle avslutte kontakten, og de var usikre på om de hadde gjort en god nok jobb:

«Hun sa hun var glad for det jeg hadde hjulpet henne med (...) selv om jeg personlig ikke følte jeg gjorde så mye (...) det å vite og føle på om jeg gjorde nok, om jeg gjorde de rette tingene»
(Frivillig 11).

De fleste frivillige avsluttet oppdragene enten ved pasientens død, at den pårørende ikke tok kontakt for videre hjelp, eller svarte ikke på henvendelser fra den frivillige. Totalt rapporterte de frivillige at deres innsats i ganske stor grad hadde medført at de pårørende hadde fått den hjelpen de trengte og at det var samsvar mellom pårørendes behov og hjelpen de fikk. De frivillige verdsatte høyt at de hadde fått en egen telefon til dette oppdraget, slik at de skilte oppdraget fra sitt privatliv.

Funnene fra pårørende ble oppsummert i hovedtemaet: **«Den totale nytteverdien av tilbudet var liten, og vi savnet bedre oppfølging og koordinering fra den frivillige.»** Funnene viser at de pårørende fant det vanskelig både å be om hjelp og være konkrete om hvilke behov de hadde. De rapporterte imidlertid at kartleggingssamtalen og tips om hva de kunne be om hjelp til var svært nyttig. Pårørende satte pris på at den frivillige tok initiativ til å kontakte nettverket og ordne praktiske detaljer:

«Det var veldig positivt for da slapp vi å gjøre det selv. (...) Det var jo skummelt (...) at du skal komme her for å hjelpe oss (...) så sårbart å si at dette klarer jeg ikke alene (...) Sette ord på det vi trenger hjelp til. (...) det var veldig godt at noen andre bare kunne si at dette kan dere få hjelp til» (Pårørende 1).

De pårørende opplevde også det første nettverksmøtet som positivt, der oppgavene ble organisert:

«Det var overveldende, det satt folk der som gjerne ville hjelpe oss. De sa de ikke hadde visst hva de skulle gjøre, at de ble handlingslammet og ikke visste hva de kunne hjelpe med. (...) Samtidig er det veldig privat, at folk kommer inn i heimen og bretter undertøyet ditt. Så kom jo alle og gjorde alle arbeidsoppgavene, og det var jo kjempeflott. De handlet, de hentet pakker på posten, tok ut av oppvaskmaskinen, tømte bosset, brettet klær og støvsugde. (...) Det var fint [å legge ut på Messenger], men veldig sårbart. Vi la ut hver søndag at denne uken trenger vi hjelp til sånn og sånn. Jeg synes det var flaut og sårbart og vanskelig. Du vet ikke om du får svar, og ofte tok det lang tid før du fikk svar. Da ble det sånn; søren, vi har bedt om for mye» (Pårørende 1).

Etter hvert opplevde de pårørende treg respons i nettverket, der ansvarsfordeling og koordinering av hjelpen var utfordrende. Her savnet de bedre oppfølging fra den frivillige i koordinering og oppfølgingen av nettverksmedlemmene. Etter pasientens død opplevde de mindre støtte og hjelp:

«Jeg får ikke respons, det tar for lang tid. Folk gidder liksom ikke lenger (...) Jeg føler jeg fikk mer hjelp når hen var syk enn etter hen døde, og det synes jeg er veldig tungt (...) Jeg trenger mer hjelp nå enn da hen var syk. (...) Alt har bare kollapset, egentlig. Det er ingen oppfølging, det er ingen hjelp» (Pårørende 1).

Pårørende rapporterte at de var svært slitne gjennom hele perioden, og at det var vanskelig å både be om hjelp og ta kontakt med den frivillige. De bemerket at oppfølgingen fra den frivillige var begrenset, og den totale nytteverdien av tilbudet var liten:

«Det jeg skulle ønske var at den frivillige tok over mine oppgaver. Ikke bare lagde møter og snakket fint i gruppen, for når man er på møte, sier alle ja, og så forsvinner det ut døra, og så sier de ikke ja lenger. Jeg skulle ønske at den frivillige sa til meg: 'Send meg en liste, og så ringer jeg eller sender melding til folk'. Jeg skulle ønske noen tok den byrden vekk fra meg» (Pårørende 2).

Av de 12 nettverksmedlemmene som svarte på spørreskjemaet, var de fleste venner (88.5%) av den pårørende og 83% syntes det var positivt å bli inviterte til nettverksmøte(r). Totalt var 58% svært eller meget fornøyd med nettverksmøtet, 75 % hadde tillit til den frivillige og 67 % syntes møtet ble ledet på en profesjonell måte. Til sammen rapporterte 75% at de fant det viktig å samle nettverket og fikk diskutert nettverkshjelpen. Totalt følte 67% seg i varetatt, men bare 25 % erfarte at de fikk god undervisning. Nettverksmedlemmene rapporterte at de hadde gitt ulike typer hjelp som trøst (33%), støttesamtaler (42%), snakke om andre ting (50%), gitt råd (42%), stimulert til sosial kontakt (33%), men mindre hjelp knyttet til hjelp til barna (17%), praktisk hjelp og økonomisk hjelp (25%).

Resultatene viser at 75% av nettverksmedlemmene opplevde at den pårørende til en viss grad fikk nødvendig praktisk (75%) og emosjonell hjelp (58%) de hadde behov for, der 50% rapporterte at de syntes det var samsvar mellom hjelpebehovet og hjelpen de ønsket å gi. Totalt rapporterte 58% at det hadde vært av stor betydning for dem å være en del av nettverket, 58% svarte at de hadde tatt initiativ til kontakt og hjelp uten Kreftforeningens Nettverkhjelp, og 67% rapporterte at de var fornøyd med støtten de har gitt.

4.4.2 Vurdering

De pårørende rapporterte at det første nettverksmøtet fungerte bra og at de rett etter dette møtet fikk god hjelp og støtte, men at hjelpen avtok etter hvert – og spesielt etter at pasienten døde. Det kan være flere årsaker til dette. En årsak kan være at de frivillige gjorde en god jobb i organisering og

gjennomføring av det første møte, men at den pårørende selv måtte koordinere hjelpen. Resultatene tyder også på at den frivillige hadde et hovedfokus på å formilde pårørendes hjelpebehov i møtet og ikke undervisning knyttet til familien og nettverkets behov som planlagt, noe som understøttes av nettverksmedlemmenes svar. Tidligere forskning viser at opplæring i sosial nettverksstøtte og gjentatt oppfølging er viktige elementer for å opprettholde støtte over tid.^{18, 30, 31} De pårørendes evaluering viser at de var i en meget sårbar situasjon, der de ønsket mer avlastning og hjelp fra den frivillige i koordinering av hjelpen. Nettverksmedlemmene rapporterer imidlertid at de gav ulike typer hjelp og at de opplevde det var rimelig samsvar mellom behovet og hjelpen de gav, noe som samsvarer med tidligere forskning.¹⁸ Samtidig viser resultatene at de frivillige fant det vanskelig å følge opp de pårørende og holde kontakten med pårørende, og at pårørende ikke alltid svarte på deres henvendelser. Disse resultatene samsvarer med tidligere forskning som viser viktigheten av å opprette en koordinator for å avlaste pårørende, og at det er viktig med jevnlig nettverksmøter for å opprettholde støtten over tid.²¹ Selv om frivillige tok kontakt med pårørende også etter at pasienten var død, uttrykte de pårørende at hjelpen i stor grad ble borte etter dødsfallet og at de ønsket seg tettere oppfølging i sorgperioden. Dette er i tråd med forskning som viser at nettverket ofte trekker seg unna etter dødsfall og mange pårørende blir stående alene³⁴, og synliggjør at den som skal koordinere hjelpen må være tett på. Litteraturen påpeker at oppgavene den frivillige bidrar med, skal fungere som et supplement til de oppgavene helsepersonell gjennomfører.^{35, 36} Det kan stilles spørsmål ved om Pårørendehjelpen ble for omfattende og krevde mer faglig innsikt enn det kan forventes av en frivillig, og heller burde vært gjennomført av helsepersonell. Oppsummert viser evalueringen at de ansatte, frivillige og nettverksmedlemmene stort sett var fornøyd med egen innsats, mens de pårørende mente at oppfølgingen fra de frivillige og nytten av tilbudet var begrenset.

4.5. Oppfølging av frivillige

4.5.1 Resultater

Analysen av intervjuene identifiserte hovedtemaet: «**Oppfølgingen av frivillige var god, men det var utfordrende å opprettholde motivasjonen når oppdragene uteble**». De ansatte rapporterte at de fulgte de frivillige tett opp, og at denne oppfølgingen fungerte bra. Likevel opplevde de det som vanskelig å opprettholde motivasjonen, både hos seg selv og frivillige, når det var mangel på oppdrag. Ansatte forsøkte å opprettholde engasjementet gjennom samlinger med frivillige, og kontakt via e-post og telefon. De rapporterte også om betydelig usikkerhet om varigheten av tilbudet, spesielt når dyktige frivillige var tilgjengelige:

«Vi prøvde å opprettholde en åpen dialog med de frivillige og inviterte dem til samlinger for å holde dem engasjert. (...) Vi var usikre på hvor lenge vi skulle holde tilbudet gående og når vi skulle avslutte det. Det var virkelig dyktige mennesker» (Ansatt 3).

Noen frivillige som ikke fikk oppdrag trakk seg etter hvert grunnet egen jobbsituasjon, personlige årsaker eller ønsket om å bruke sin frivillige kapasitet andre steder.

Alle frivillige, enten de hadde hatt oppdrag eller ikke, rapporterte at strukturen og innholdet i oppfølgingen, støtten og veiledningen fra Kreftforeningen var tilfredsstillende. Frivillige med oppdrag fortalte at de fikk hyppig oppfølging og veiledning fra ansatte, der de kunne diskutere erfaringer og utfordringer, noe de satte stor pris på. Selv de frivillige uten oppdrag følte seg godt ivaretatt og opplevde at de både ble innkalt til møter og mottok regelmessige oppdateringer fra Kreftforeningen:

«De fulgte oss veldig godt opp. Det kom regelmessige e-poster (...) så møttes vi flere ganger så lenge det varte. Så det var kjempebra. (...) Vi ble veldig godt ivaretatt» (Frivillig 11).

Flere frivillige opplevde imidlertid skuffelse over det begrensede antallet oppdrag. Noen fant etter hvert annet frivillig arbeid, men var likevel ikke negative til Kreftforeningen:

«Kreftforeningen er jo veldig god på struktur og å ta imot folk. De er spesielt flinke til å ivareta frivillige, basert på mine erfaringer. Så jeg vil ikke nøle med å gå tilbake til Kreftforeningen [som frivillig]» (Frivillig 1).

4.5.2 Vurdering

Ifølge litteraturen er ivaretaking av de frivillige en svært viktig oppgave for å kunne drive frivillig arbeid, der opplæring og veiledning anses som en forutsetning for at frivillige skal ønske å fortsette arbeidet.^{29, 37} Evalueringen tyder på at de ansattes oppfølging var godt organisert og at de frivillige følte seg både sett og hørt. Dette støttes av de frivillige som fikk oppdrag rapporterte at de ansatte

svarte kjapt på henvendelser og gav veiledning etter behov. Mange frivillige fikk imidlertid ikke oppdrag, og flere frivillige trakk seg. I samsvar med tidligere forskning, trakk de frivillige seg både fordi deres egen livssituasjon endret seg for eksempel at de flyttet, begynte i jobb, eller at de mistet motivasjonen og ble frivillig i andre organisasjoner.²⁹

4.6. anbefalinger for framtidig drift

4.6.1 Resultater

Analysen identifiserte hovedtemaet: **«Kreftpasienters pårørende trenger støtte og hjelp, men Kreftforeningens Pårørendehjelp fungerte ikke som planlagt».**

De pårørende rapporterte at de savnet tydeligere informasjon og støtte fra Kreftforeningen både før og etter tapet av en kjær. De opplevde vanskeligheter med å finne relevant informasjon på Kreftforeningens nettside. Pårørende anbefaler derfor at Kreftforeningens tilbud må være mer synlig og lettere tilgjengelig. Når det gjelder Kreftforeningens Pårørendehjelp, foreslår de at de frivillige må være mer aktive og tydeligere når det gjelder oppgavedeling og oppfølging:

«Tettere oppfølging. Mer pågående overfor de pårørende. Kanskje en enda tydeligere timeplan eller oppgavefordeling, og kanskje oppfølging av de som skal hjelpe (nettverket)»
(Pårørende 2).

Selv om det ble rekruttert få pårørende til prosjektet, og prosjektet ikke fungerte i praksis etter intensjonene, uttrykte de ansatte likevel stor tro på og nytte av tilbudet. Flere ansatte stilte seg imidlertid kritiske til at de ikke var involvert mer i utviklingen av tilbudet. De mente blant annet at tilbudet ikke var godt nok spisset ut fra et familieperspektiv og at navnet var misvisende.

«Jeg ville ikke kalt det ‘Pårørendehjelpen’ og gjort det mer til et (...) familieperspektiv. Jeg ville heller kalt det ‘Nettverkshjelpen’. Pårørende som tok kontakt, tenkte det var et samtaletilbud.» (Ansatt 1).

Som dette utsagnet illustrerer, erfarte de ansatte at pårørende som tok kontakt ønsket en mer distansert samtalepartner, der terskelen for å bruke eget nettverk ble erfart som en barriere. Her foreslår ansatte å slå sammen flere av Kreftforeningens tilbud med ‘en vei inn’, der hjelpebehovet først kartlegges av en rådgiver før en viderefører den pårørende til tilbudet som samsvarer med behovet. Videre foreslår de å opprette egne samtalegrupper for pårørende. De ansatte uttrykker likevel at behovet for praktisk og emosjonell hjelp og støtte er til stede, og at nettverksstøtte er et viktig hjelpemiddel. Ansatte stiller imidlertid spørsmål om dette tilbudet skal drives av Kreftforeningens frivillige, der implementering via helsepersonell som for eksempel kreftkoordinatorer kan være mer hensiktsmessig – gjerne i samarbeid med frivillige – siden disse har større kompetanse, kjenner familiene over tid, og lettere kan komme i posisjon til å foreslå et slikt tiltak.

Analysene fra de frivillige viser enighet om at behovet for pårørendehjelp er stort, men at pårørendes behov må kartlegges bedre, og at tilbudet må markedsføres bredere blant leger, helsepersonell, og spesielt til kreftkoordinatorer:

«Markedsføring, rekruttering av aktuelle familier må skje før den store rekrutteringen av frivillige (...) eller så mister man kort og godt frivillige, og når behovet oppstår så er de vekk» (Frivillig 4).

Videre foreslår de en mer aktiv involvering av frivillige, for eksempel å bruke erfarne frivillige til støttesamtaler for pårørende. I likhet med de ansatte foreslår de frivillige også 'en vei inn' med en begynnende kartleggingssamtale i stedet for å selv måtte velge mellom mange tilbud:

«Kreftforeningen har jo veldig mange tilbud. Folk som enten er syke eller pårørende, skal gå inn og velge hva som passer (...) Jeg kunne tenke meg en litt mer åpen tilnærming, at man startet opp med et møte for å kartlegge for så å finne ut hva en kan [tilby]» (Frivillig 7).

4.6.2 Vurdering

Tross svært begrenset rekruttering, viser resultatene at både de ansatte, frivillige og pårørende at det er et behov for støtte og hjelp til pårørende, noe som samsvarer med litteraturen.^{2, 24, 33} Resultatene fra de pårørende viser at de strevde med å finne informasjon om tilbudet på Kreftforeningens nettsider, der 24 av 31 ønsket andre tilbud enn Kreftforeningens Pårørendehjelp. Dette styrker de ansattes og frivilliges forslag om 'en vei inn' til Kreftforeningens tilbud der behovet blir kartlagt før brukere blir ledet til det aktuelle tilbudet. Samtidig uttrykker de ansatte et ønske om mer involvering i utvikling av Kreftforeningens tilbud. Selv om både ansatte og frivillige erfarte at Pårørendehjelpen og nettverksmøtene fungerte bra, viser evalueringen at de pårørende savner mer aktivt oppfølging fra de frivillige. Både med hensyn til vanskene med rekruttering og de pårørendes evaluering, kan evalueringen tyde på at dette er et for komplekst oppdrag for frivillige. Samtidig viser evalueringen at det er vanskelig å opprettholde motivasjon blant frivillige når det ikke er aktive oppdrag, der mange trekker seg.

4.7. Utarbeiding av forskningsprotokoll og søking av prosjektmidler

4.7.1 Resultater

Evalueringen konkluderer med at det var store vanskene med å rekruttere pårørende til tilbudet der de pårørende rapporterte at en begrenset oppfølgingen fra de frivillige og nytte av tilbudet.

Piloteringen av tilbudet gir dermed ikke grunnlag for å utvikle en forskningsprotokoll og søke midler for å kunne gjennomføre et landsomfattende prosjekt basert på dette konseptet.

4.7.2 Vurdering

Forskning viser at sosial nettverksstøtte kan bedres gjennom nettverksmøter, men at rekruttering er utfordrende siden pårørende finner det vanskelig å involvere sine nettverk.^{18, 21,22 og 23} Frivillige representerer at en ny og ukjent person kommer inn i familien, der det gjerne kan være lettere å rekruttere familier og gjennomfører nettverksmøter gjennom helsepersonell som har kontakt med og en god relasjon med familien over tid. Her tenker vi spesielt at kreftkoordinatorer kan spille en viktig rolle, der økt nettverkshjelp også kan avlaste dem i mange av dagens oppgaver. Siden resultatene indikerer at de frivillige i liten grad la vekt på undervisningen i nettverksmøtene og at koordineringen og oppfølgingen av de pårørende var utfordrende, kan dette tyde på at Pårørendehjelpen gjerne var for kompleks til å drives av frivillige. Det kan stilles spørsmål ved om et slikt tilbud bør drives av helsepersonell med kompetanse til å ivareta det komplekse bildet, men gjerne med involvering og støtte fra frivillige som kan gjøre en del av det praktiske arbeidet – og at eventuell videre forskning knyttes til opplæring og implementering av sosial nettverksstøtte via kreftkoordinatorer.

4.8. Evalueringens styrker og svakheter

Styrker med denne evalueringen er at den gir ny og viktig kunnskap knyttet til implementering og drift av Kreftforeningens Pårørendehjelp i to norske byer. Det er også en styrke at vi har hentet erfaringer fra ansatte, frivillige, pårørende og nettverksmedlemmer, og at vi har samlet inn data gjennom både dybdeintervjuer og spørreskjema. Den kvalitative delen av evalueringen med intervju av 16 informanter med et varierende bakgrunn og roller anses også som en styrke som gir en bred og variert innsikt i erfaringene knyttet til Kreftforeningens Pårørendehjelp. Videre var temaene som kom fram i analysene konsistente, noe som tyder på at vi fanget et tilfredsstillende utvalg av deltakernes erfaringer.

Utvalget av pårørende var imidlertid lite både i den kvalitative (n=2 av 4) og den kvantitative (n= 1) delen av evalueringen, noe som gjør disse resultatene usikre. Samtidig vil den manglende responsen fra pårørende støtte opp under resultatene.

Både i den kvalitative og kvantitative delen var det også få ansatte (n=3 av 9) som deltok. Her hadde 6 ansatte sluttet i løpet av prosjektperioden, og disse var ikke tilgjengelig for evalueringen. Det var likevel de som hadde vært mest inne i prosjektet av ansatte som deltok i evalueringen.

Andel av frivillige som deltok i den kvalitative delen (n= 11) regnes som et greit utvalg, mens 9 av 16 som svarte på spørreskjemaet er et begrenset utvalg. Av de som ikke svarte var det flest som ikke hadde fått oppdrag, noe som kan bety at resultatene knyttet til de som ikke fikk oppdrag kan ha mangler.

Nettverksmedlemmenes evaluering ble bare gjennomført via spørreskjemaet der 12 medlemmer svarte. Grunnet personvern vet vi ikke hvilke pårørende disse var nettverksmedlemmer til, samtidig som disse svarene gir oss et visst innblikk i deres erfaringer.

Grunnet det relativt lave antall informanter kan ikke studiens resultater generaliseres, men evalueringen gir likevel et grunnlag for en oppsummering og veien videre.

5. OPPSUMMERING OG VIDERE PLANER

Evalueringen viser at rekruttering og opplæringen av 16 kompetente og motiverte frivillige gikk problemfritt. Selv om de frivillige etterlyste konkrete eksempler på oppdraget, rapporterte både de ansatte og frivillige at opplæringen gav et tilstrekkelig grunnlag for frivillige til å ta på seg oppdrag i Pårørendehjelpen. Tross omfattende markedsføring av tilbudet var det bare 31 pårørende som meldte seg, der majoriteten (77%) ønsket et annet tilbud enn nettverksmøter. Dette tyder på at markedsføringen ikke var konkret nok, at navnet var misvisende, eller at pårørende finner det vanskelig å skulle involvere sitt nettverk.

Av de 7 (23%) som meldte sin interesse for tilbudet, var det bare 4 (13%) som gjennomførte Pårørendehjelpen som planlagt med nettverksmøter. Evalueringen viser at både de frivillige, nettverksmedlemmene, ansatte og pårørende erfarte at den praktiske gjennomføringen av nettverksmøter fungerte godt. De ansatte, frivillige og nettverksmedlemmene var i snitt godt fornøyd med egen innsats i prosjektet, selv om de frivillige rapporterte at det var krevende å følge opp pårørende over tid, at det var vanskelig å vite når oppdraget skulle avsluttes, og om de hadde gjort en god nok jobb. Evalueringen tyder på at de frivillige ikke gjennomførte opplæringsdelen som planlagt. De pårørende rapporterte at det første nettverksmøtet gikk greit og at de fikk god hjelp rett etter dette, men at hjelpen gradvis avtok – spesielt etter at pasienten døde. De pårørende etterlyste en bedre oppfølging fra de frivillige over tid og en bedre koordinering av hjelpen for å avlaste dem som pårørende. De pårørende rapporterte at selv om de hadde stort behov for hjelp, så hadde de begrenset nytte av Pårørendehjelpen.

Både de frivillige som fikk og de som ikke fikk oppdrag, rapporterte at de var fornøyd med Kreftforeningens oppfølgingen av dem. Samtidig rapporterer både ansatte og frivillige at det var vanskelig å holde motivasjonen oppe når det kom så få oppdrag. Selv om majoriteten var svært fornøyd med oppfølgingen, trakk de fleste frivillige seg som ikke fikk oppdrag.

Funnene kan oppsummeres som vist i tekstboksen:

-
- 1. Rekruttering av motiverte og kompetente frivillige gikk greit.*
 - 2. Opplæringen var nyttig og tilstrekkelig, men vi savnet konkrete eksempler.*
 - 3. Vi jobbet hardt med markedsføringen av Pårørendehjelpen, men få pårørende meldte seg.*
 - 4. Den praktiske gjennomføringen av nettverksmøtene fungerte bra, men oppfølgingen av pårørende over tid var krevende.*
 - 5. Den totale nytteverdien av tilbudet var liten, og vi savnet bedre oppfølging og koordinering fra den frivillige.*
 - 6. Oppfølgingen av frivillige var god, men det var utfordrende å holde motivasjonen oppe når oppdragene uteble.*
 - 7. Kreftpasienters pårørende trenger støtte og hjelp, men Kreftforeningens Pårørendehjelp fungerte ikke som planlagt*

Oppsummert viser evalueringen at Kreftforeningen har et godt rykte og stort potensiale for å rekruttering og opplæring av frivillige. Selv om forskning og Kreftforeningens pårørendeundersøkelse viser at pårørende har udekkede behov for hjelp og støtte, fungerte Kreftforeningens Pårørendehjelp drevet av frivillige ikke som planlagt. Få pårørende meldte seg og gjennomførte tilbudet, der de pårørende etterlyste bedre oppfølging fra de frivillige og erfarte en begrenset nytte av tilbudet. Det konkluderes derfor med at det ikke har noen hensikt å opprettholde eller videreføre Kreftforeningens Pårørendetilbud til andre deler av landet, ei heller utarbeide en forskningsprotokoll og søke om forskningsmidler. Evalueringen tyder på at pårørendes behov for hjelp og støtte er omfattende, der nettverksmøter og oppfølging av pårørende kan synes å være for kompleks til å drives av frivillige. Det er tidligere dokumentert positiv effekt av nettverksmøter, men disse er drevet av erfarent helsepersonell og inkluderer en undervisningsdel. Dette tyder på at helsepersonell med relasjon til pasient og pårørende over tid, som for eksempel kreftkoordinatorer – gjerne i samarbeid med frivillige – både lettere kan 'selge inn', gjennomføre nettverksmøter, og følge opp pårørende over tid. Samtidig viser evalueringen at pårørende har vansker med å finne fram til ulike hjelpetilbud, der Kreftforeningen bør vurdere om tilbudene til pasienter og pårørende omorganiseres til 'en vei inn' der behovet kartlegges før brukere vises videre til aktuelle hjelpetilbud – inkludert sorgoppfølging.

REFERANSER

1. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2022 - Cancer incidence, mortality, survival, and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2023.
https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin_report-2022.pdf
2. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Helsedirektoratet. Vol IS-2587. Oslo: 2018. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
3. Bergerod IJ, Braut GS, Wiig S. Resilience from a Stakeholder Perspective: The Role of Next of Kin in Cancer Care. *J Patient Safety*. 2020; 16 (3).
4. Litzelman K, Kent EE, Rowland JH. Social factors in informal cancer caregivers: The interrelationships among social stressors, relationship quality, and family functioning in the CanCORS data set. *Cancer*. 2016, 122(2).
5. Steinvall K, Johansson H, Bertero C. Balancing a changed life situation: the lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011;28(2):82-89.
6. Turner D, Adams E, Boulton M, et al. Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being, and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*. 2013;22(1):12-19.
7. Rowland E, Metcalfe A. A systematic review of men's experiences of their partner's mastectomy: coping with altered bodies. *Psychooncology*. 2014;23(9):963-974.
8. Pikler VI, Brown C. Cancer Patients' and Partners' Psychological Distress and Quality of Life: Influence of Gender Role. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2010;28(1):43-60.
9. Strom A, Dreyer A. Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities. *J Multidiscip Healthc*. 2019; 12:1-8.
10. Hofsø K, Bjordal K, Rustøen T. Cancer patients' diagnosis and symptoms and their family caregivers' self-efficacy and social support are associated with different caregiver reactions. *European journal of cancer care*. 2020; 29 (6).
11. Albrecht TL, Goldsmith DJ, eds. *Social support, social networks, and health*. Mahwa.: Erlbaum; 2003. Thompson TL, Dorsey AM, Miller KI, Parrot R, eds. *Handbook of health communication*.
12. Cohen S, Underwood LG, Gottlieb BH. *Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientists*. New York: Oxford University Press; 2000.

13. Dyregrov K, Dyregrov A. Sosial nettverksstøtte ved brå død. Hvordan kan vi hjelpe? Bergen: Fagbokforlaget; 2007.
14. Costa-Requena G, Ballester-Arnal R, Qureshi A, Gil F. A one-year follow-up of post-traumatic stress disorder (PTSD) symptoms and perceived social support in cancer. *Psycho-Oncologie*. 2014;8(2):89-93.
15. Sheridan MA, Sherman ML, Pierce T, Compas BE. Social support, social constraint, and affect in spouses of women with breast cancer: The role of cognitive processing. *Journal of Social and Personal Relationships*. 2010;27(1):5-22.
16. Bigatti SM, Wagner CD, Lydon-Lam JR, Steiner JL, Miller KD. Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Supportive Care in Cancer*. 2011;19(4):455-466.
17. Dyregrov K. The Important Role of the School Following Suicide in Norway. What Support Do Young People Wish That School Could Provide? *Omega-Journal of Death and Dying*. 2009;59(2):147-161.
18. Hauken MA, Dyregrov K, Senneseth M. Characteristics of the social networks of families living with parental cancer and support provided. *J Clin Nurs*. 2019;28(15-16):3021-3032.
19. Dyregrov K. "På tynn is". Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. resultater fra et pilotprosjekt. Senter for Krisepsykologi 2005.
20. Logan EL, Thornton JA, Kane RT, Breen LJ. Social support following bereavement: The role of beliefs, expectations, and support intentions. *Death Studies*. 2018;42(8):471-482.
21. Senneseth M, Dyregrov A, Laberg J, Matthiesen SB, Pereira M, Hauken MA. Facing spousal cancer during child-rearing years: The short-term effects of the Cancer-PEPSONE programme- a single-center randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2017;26(10):1541-1547.
22. Senneseth M, Hauken MA, Matthiesen SB, Gjestad R, Laberg JC. Facing Spousal Cancer During Child-Rearing Years: Do Social Support and Hardiness Moderate the Impact of Psychological Distress on Quality of Life? *Cancer Nurs*. 2017;40(3): E24-E34.
23. Hauken MA, Pereira M, Senneseth M. The Effects on Children's Anxiety and Quality of Life of a Psychoeducational Program for Families Living with Parental Cancer and Their Network: A Randomized Controlled Trial Study. *Cancer Nurs*. 2018;41(6):473-483.

24. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. 2016; 122(13).
25. Creswell JW, Clark VL. *Designing and conducting mixed method research*. Third edition ed. London: SAGE Publications, Inc.; 2017.
26. Lorentzen H, Tingvold L. Frivillig innsats: Hindre i omsorgssektoren. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2018;4(2):120-131.
27. Wollebæk D, Sætrang S, Fladmoe A. *Betingelser for frivillig innsats: Motivasjon og kontekst*. Bergen/Oslo 2015.
28. Øhrn A, Di-Micco Derås M. Involvering av frivillige i Fransiskushjelpens tjenester. *Omsorg*. 2019;4.
29. Evy Gangstø Steinseide EG, Førland O. Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene: En oppsummering av kunnskap. [Volunteering in palliative care in the community: A scoping review]. Gjøvik: Senter for omsorgsforskning; 2023. ISSN: 2464-4382.
30. Senneseth M. Improving social network support for partners facing spousal cancer while caring for minors. A randomised controlled trial. PhD dissertation: Bergen: Center for Crisis Psychology, Faculty of psychology, University of Bergen; 2017. <https://bora.uib.no/bora-xmlui/handle/1956/16205>
31. Inhestern L, Haller AC, Wlodarczyk O, Bergelt C. Psychosocial Interventions for Families with Parental Cancer and Barriers and Facilitators to Implementation and Use - A Systematic Review. *PLoS One*. 2016;11(6):e0156967.
32. Grov EK, Dahl AA, Fossa SD, Wahl AK, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Supportive Care in Cancer*. 2006;14(9):943-951.
33. Nilsen JV, Jensen L, Bohn NM, Øverli B. Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. Oslo: Kreftforeningen; 2019.
34. Senneseth M, Dyregrov A, Matthiesen SB, Pereira M, Hauken MA. Improving social network support for partners facing spousal cancer while caring for minors: Four-month outcomes of a single-centre randomised controlled trial. *Eur J Cancer Care*. 2019;28(1): e12907.

35. Flateland SM, Skaar R, Fensli MMF, & Söderhamn U. Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. <http://dx.doi.org/10.7557/14.4106>. Nordisk tidsskrift for helseforskning. 2017;13(1):1-13.
36. Goossensen A, Somsen J, Scott R, Pelttari L. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: An EAPC white paper. European journal of palliative care. 2016;24(4).
37. Magerholm B, Landmark BT. «Villa Fredrikke»: Et eksempel på en modell for frivillig innsats i demensomsorgen. Tidsskrift for omsorgsforskning. 2015;1(2):156–161. .