

Navigatorprogram for kræftpatienter

- En målrettet indsats til forbedring af kræftforløbet for socialt sårbare kræftpatienter



Navigatorprogram for kræftpatienter

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Lokal Indsats
Strandboulevarden 49
DK-2100 København Ø
Tlf. 3525 7500
www.cancer.dk

Forfatter:
Kræftens Bekæmpelse, Dokumentation & Kvalitet:
Aase Nissen – ani@cancer.dk

Sprog: Dansk
Version: 1.1
Versionsdato: februar 2015

ISBN: 978-87-7064-256-9

Trykt udgave af rapporten kan bestilles ved henvendelse til Kræftens Bekæmpelse,
Patientstøtte & Lokal Indsats, tlf. 3525 7500

Elektronisk udgave af rapporten kan downloades fra www.cancer.dk/rapporter og

Forsidefoto: Else Carlstedt

Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, februar 2015

Projektet har modtaget støtte fra Sundhedsstyrelsen under satspuljen "Forebyggelse af ulighed i det behandlende sundhedsvæsen", 2012.

Forord

At få en kræftsygdom er belastende, og er man som patient samtidigt socialt sårbar, kan det være endnu vanskeligere at komme igennem sygdom og behandling. Derfor har Kræftens Bekæmpelse afprøvet en model, hvor frivillige yder en indsats som navigatore, der hjælper socialt sårbare. Hjælpen kan f.eks. bestå i at gå med til møder og yde praktisk hjælp og støtte. I denne rapport evalueres modellen med særligt fokus på de organisatoriske forhold.

Evalueringen viser, at tilknytning af en frivillig navigator kan være en velegnet indsats til at rumme de forskellige problemstillinger, som socialt sårbare kræftpatienter kæmper med, og der er opnået gode erfaringer på sundhedsfaglige, sociale og personlige områder.

Den afgørende forudsætning for projektets gennemførelse har været de mange frivillige, som har valgt at gå ind i opgaven med at være navigator for en socialt sårbar kræftpatient. Det er en vigtig opgave, som kræver stort engagement, og navigatorene skal have stor tak for deres indsats.

På baggrund af disse gode erfaringer og det forhold, at der er et stort behov for at kunne støtte socialt sårbare kræftpatienter igennem deres kræftforløb, har Kræftens Bekæmpelse besluttet at afsætte 5 mio. kr. af de midler, der blev indsamlet via Knæk Cancer kampagnen i 2014, til at videreføre en navigatorordning i 2 år med udgangspunkt i kræftrådgivninger fordelt over hele landet.

Arbejdsgruppen bestod af:

- Peter Genter, cand. psych., rådgivningsleder i Lyngby
- Else Carlstedt, sygeplejerske, rådgivningsleder i Hillerød
- Inge Kirkeby, cand. psych., rådgivningsleder i Herning, fratrådt
- Sissel Lea Nielsen, cand. scient. antropologi, Competence- og udviklingskonsulent, Frivilligindsats
- Aase Nissen, cand. pharm. MPH, chefkonsulent, Dokumentation og Kvalitet
- Susan Houmann, cand. scient.san.publ., ph.d., projektleder, Patientstøtte & Lokal Indsats
- Simone Molin Friis, og Didde Høeg, studentermedhjælpere
- Bo Andreassen Rix, læge, cand. psych., ph.d., chef for dokumentation og udvikling, Patientstøtte og Lokal Indsats

København, den 26. februar 2015

Bo Andreassen Rix
Patientstøtte & Lokal Indsats
Kræftens Bekæmpelse

Indholdsfortegnelse

Sammenfatning	6
1. Indledning og formål	8
1.1 Baggrund	8
1.2 Formål	9
1.3 Evaluering	10
2. Model for navigatorprojektet	13
2.1 Organisering af projektet	13
2.2 Projektets tidsplan	15
2.3 Projektets aktører	16
3. Resultater	19
3.1 Frivillige navigatører	19
3.2 Henvisende enheder	21
3.3 Patienter	21
3.4 Navigatorforløbet	24
3.5 Evalueringer af navigatorforløbet	30
3.6 Organisering af navigatorordningen	41
4. Diskussion	46
5. Konklusion og perspektivering	49

Sammenfatning

Social ulighed er dokumenteret i forekomst af kræft, og 5-års overlevelsen ved alle kræftsygdomme er lavere i de socialt dårligst stillede grupper. Det at få en kræftdiagnose er i sig selv belastende, og derudover består kræftforløbet af et komplekst system med henvisninger, konsultationer, undersøgelser, beslutninger og omfattende behandlinger, der udføres forskellige steder. Erfaringer fra udenlandske og danske undersøgelser indikerer, at målrettede indsatser overfor socialt eller andre dårligt stillede patienter kan bidrage til at bedre forløbet og reducere konsekvenser af sociale og andre sårbarhedsfaktorer. En indsats kan være tilknytning af en støtteperson, en såkaldt "navigator", til patienten. Navigation omfatter typisk logistisk og emotionel støtte og vejledning i forbindelse med udredning for kræft, kræftbehandling og rehabilitering efter et kræftforløb med det formål at styrke patientens handlekompetencer og overvinde barrierer i forhold til at sikre et rettidigt og kvalificeret forløb på tværs af relevante aktører.

I dette projekt blev en dansk model udviklet og afprøvet, hvor frivillige varetog opgaver som navigatører for socialt sårbare kræftpatienter. Social sårbarhed omfattede flere faktorer og beroede i hvert tilfælde på en konkret vurdering. I projektet var det vigtigt, at det primære behov for støtte fra navigator var relateret til det at være kræftpatient, og at det ikke blev overskygget af andre problemstillinger.

Evaluering af projektet var tilrettelagt ud fra metoden "Forandringsteori". For at nå det overordnede mål - at støtte socialt sårbare kræftpatienter igennem deres kræftforløb - fokuseredes på de forskellige aktører omkring patienten og de aktiviteter, der blev initieret for at nå dette mål. Evalueringen er baseret på aktørernes egne oplevelser og udsagn.

Projektet blev gennemført i et internt samarbejde mellem afdelinger i Kræftens Bekæmpelse, hvor Patientstøtte & Lokal indsats stod for projektledelsen, kræftrådgivningerne i Hillerød, Lyngby og Herning varetog den praktiske udførelse af projektets patientrettede aktiviteter, Frivilligindsats stod for rekruttering og uddannelse af frivillige, og Dokumentation & Kvalitet varetog evalueringen.

I projektet deltog 42 frivillige som navigatører. Størstedelen af navigatørerne var kvinder og gennemsnitsalderen var 57 år. Knap halvdelen af de frivillige havde tilknytning til arbejdsmarkedet. Alle havde arbejds- eller studiemæssig erfaring, som var relevant for navigatorfunktionen. De fleste af de frivillige havde på forhånd kendskab til kræft enten ved selv at have haft kræft eller at have oplevet kræft blandt pårørende eller venner, mens andre havde arbejdet med kræftpatienter. Motivationen for at melde sig som navigator var gennemgående, at de frivillige havde tid og lyst til at hjælpe andre, interesse for målgruppen og lyst til at gøre en forskel for nogle mennesker. De frivillige blev uddannet til at kunne varetage opgaverne som navigator ved at deltage i et to-dages kursus.

Navigatorprojektet blev primært udbudt via de 3 deltagende kræftrådgivninger, Kræftlinjen i Kræftens Bekæmpelse, Hillerød Sygehus, Rigshospitalets onkologiske klinik og Herning Sygehus. Der blev i alt henvist 58 patienter til projektet, hvoraf 46 patienter blev inkluderet. Tolv patienter sagde nej tak til at deltage eller havde ikke et reelt behov for støtte af en navigator. De inkluderede patienter var ligeligt fordelt på kvinder og mænd, hovedparten var over 40 år, aktuelt uden for arbejdsmarkedet, havde lav uddannelsesniveau, og flest var enlige. Der var stor spredning på de kræftsygdomme, patienterne havde, og de fleste havde fået kræftdiagnosen inden for de seneste 2 - 3 år. Flere havde mere end en kræftsygdom, og der var en høj andel af patienter, som også havde andre sygdomme og/eller handicap.

Nogle gennemgående årsager til, at patienterne var henvist til navigatorprojektet var, at patienterne kun havde svagt eller slet intet netværk, der kunne støtte dem i kræftforløbet. Mange havde vanskeligt ved at overskue de forskellige ting i kræftforløbet og havde brug for en, der kunne hjælpe med at skabe et overblik og skelne mellem væsentlige og uvæsentlige ting. Mange havde besvær med kommunikation og det at

forstå og huske budskaber, og der var behov for en, der kunne deltage i møder sammen med patienten. Også sociale forhold som økonomiske problemer var med til at komplicere situationen for flere af patienterne. Flere patienter udtrykte ønske om en gennemgående person, som de kunne tale med og som kunne give dem personlig støtte og omsorg.

På baggrund af navigatorernes logbøger for hver kontakt med patienter og andre aktører fandtes, at det største antal kontakter omfattede støtte og omsorg for patienten efterfulgt af funktion som bisidder ved samtaler med fagpersoner. Informationsudveksling og opfølgning på aftaler og handlinger udgjorde også en del af kontakterne. Der var ifølge aktørerne udbytte af navigatorforløbene på forskellige parametre. Der kom f.eks. mere struktur omkring patienten, både hvad angår de sociale forhold og forståelsen for kræftforløbet, aftaler mv. Flere fik iværksat nye tiltag også både på det sociale og sundhedsmæssige område, og på det personlige plan beskrev flere patienter ændringer i form af styrket selvværd og evne til at magte kræftsygdommen.

Faktorer af betydning for udfaldet af navigatorforløbet var ifølge navigatorerne et godt match mellem patient og navigator, vedholdenhed i forhold til aktører i patientens forløb (både sundheds- og socialvæsen), godt samarbejde og respekt for roller både med patient og andre aktører, opsætning af realistiske delmål og plan for at nå dem, fælles forberedelse mellem patient og navigator før møder med forskellige aktører, at se muligheder frem for begrænsninger, navigators rolle med praktisk hjælp og at finde patienters ressourcer (empowerment), samt at navigatorforløbet var tidsbegrænset. Et vigtigt element i projektet var løbende sparring og supervision af navigatorerne, bl.a. gennem netværksmøder og personlige kontakter.

Den afprøvede model for navigation af socialt sårbare kræftpatienter har vist sig velegnet til at rumme de forskellige problemstillinger, som disse kræftpatienter kæmper med. Der er opnået gode erfaringer både vedrørende de sundhedsfaglige, sociale og personlige områder, som vil blive anvendt i tilrettelæggelsen af et nyt projekt i Kræftens Bekæmpelse i forlængelse af dette.

1. Indledning og formål

Projektet blev organiseret i et samarbejde mellem tre afdelinger i Kræftens Bekæmpelse: Patientstøtte & Lokal Indsats (ansvar for organisering og implementering), Dokumentation & Kvalitet (ansvarlig for evaluering) og Frivillig Indsats (ansvar for rekruttering af frivillige). Projektet blev gennemført i et tæt samarbejde mellem disse tre afdelinger i Kræftens Bekæmpelse og Patientstøtte & Lokal Indsats' tre kræftrådgivninger i henholdsvis Lyngby, Hillerød og Herning. Desuden var der eksternt samarbejde bl.a. med sygehuse og kommuner.

1.1 Baggrund

Videnskabelige befolkningsundersøgelser har dokumenteret, at der i Danmark er social ulighed i såvel forekomst som overlevelse af kræft (1). Uanset forskellen i forekomsten af kræft imellem forskellige socioøkonomiske befolkningsgrupper er det vist, at 5-års overlevelsen ved alle kræftsygdomme er lavere i de socialt dårligst stillede grupper. Det at få en kræftdiagnose er i sig selv belastende, og derudover består kræftforløbet af et komplekst system med henvisninger, konsultationer, undersøgelser, beslutninger og omfattende behandlinger, der udføres forskellige steder. Socialt sårbare patienter er i væsentlig risiko for suboptimal behandling i alle trin af kræftforløbet (2). Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser vedrørende patientoplevelser i behandlingsforløbet og efterforløbet viser, at en stor andel af patienterne oplever manglende informationer og koordinering i forløbet, og at disse forhold er særlig udtalte i de laveste uddannelsesgrupper (3,4).

Erfaringer fra udenlandske (5,6) og danske undersøgelser (7,8) blandt såvel kræftpatienter som andre patientgrupper indikerer, at målrettede indsatser overfor socialt eller andre dårligt stillede patienter kan bidrage til at bedre forløbet og reducere konsekvenser af sociale og andre sårbarhedsfaktorer. I USA har programmer med tilknytning af en navigator (frivillig eller person ansat i sundhedsvæsenet) vundet udbredelse siden 1990 som indsats med henblik på at styrke patientforløbet for socialt sårbare kræftpatienter. Der er dog ikke konsensus om definitionen af navigation, hvad patientnavigatører udfører, og hvilke kvalifikationer, de bør have, ligesom viden om effekt og kost effektivness af indsatsen er begrænset (9). En gennemgang af videnskabelige artikler med patientnavigation på kræftområdet viste overordnet, at der er effekt på deltagerandel i screeningsprogrammer, mens effekt på opfølgning af unormale fund er uklar, og der er svagere evidens for andre parametre f.eks. forbedring af outcome for kræftoverlevelse (10,11). En ny undersøgelse har dog vist, at brystkræftpatienter med tilknyttet navigator havde større sandsynlighed for at modtage antiøstrogen behandling i forhold til patienter uden navigator (12). Det er tillige vist, at på trods af manglende overordnet effekt rapporterede en undergruppe af socialt sårbare kræftpatienter (bryst- eller tarmkræft), som modtog støtte af en patientnavigator (trænede frivillige), højere tilfredshed end patienter der modtog sædvanlig behandling (13). Det amerikanske National Cancer Institute har udarbejdet et program med metoder, protokol og målemetoder til brug for forskningsprojekter omkring patientnavigation (5). Det fremgår af dette program, at kendskab til de handlinger, navigatører udfører, er essentiel for at forstå interventionen og evaluere udbyttet heraf. Udfyldelse af en logbog for hver patientkontakt med beskrivelse af handlinger, kontaktform, tidsforbrug, barrierer for behandling mv. er således et af elementerne i NCI's program (5,14).

Navigation omfatter typisk logistisk og emotionel støtte og vejledning til socialt sårbare personer i forbindelse med udredning for kræft, kræftbehandling og rehabilitering efter et kræftforløb med det formål at styrke patientens handlekompetencer og overvinde barrierer i forhold til at sikre et rettidigt og kvalificeret forløb på tværs af relevante aktører. En vigtig forudsætning for navigatorens indsats er kendskab til de

forskellige aktører omkring patienten, og hvem man skal henvende sig til om hvad. Parker et al. har defineret patientnavigation således: "navigators do things for patients by working with patients and other actors in both the social network of the organization itself and the community in which the organization resides" (2). En undersøgelse af relationen mellem patient og navigator viste, at selve relationen - karakteriseret som venskabelig og med professionel distance - og det, at der blev foretaget handlinger inden for begge sfærer, var af betydning for navigatorforløbet (15).

Flere funktioner som forløbskoordinatorer, kommunale social- og sundhedsordninger mv. varetager i dag støtte for patienten og koordinering inden for specifikke områder af kræftforløbet, men der er ikke en gennemgående støtte for socialt sårbare, som går på tværs af kræftforløbet og som tillige omfatter personlig og praktisk støtte. Projektet vil udvikle en model for en navigatorfunktion, som varetages af en frivillig uafhængig person, og som fungerer som supplement til eksisterende ordninger i sundheds- og socialvæsenet.

I Danmark har ADHD-foreningen gennemført et projekt (16), hvor et korps af frivillige varetog en funktion som ADHD-navigator med henblik på at være bisiddere og hjælpere for voksne personer med ADHD, der havde vanskeligt ved at finde rundt i social- og sundhedsvæsenets tilbud og vilkår. Ifølge en ekstern evaluering udtrykte såvel navigatorene som brugere tilfredshed med navigatorforløbene, og brugerne oplevede, at de fik støtte til at organisere deres hverdag og til at få hjælp fra offentlige myndigheder.

Samlet tyder såvel de udenlandske som de danske erfaringer på, at et navigatorprogram for socialt udsatte kræftpatienter vil kunne styrke patientens forløb og handlekompetence.

Kræftens Bekæmpelse har stor erfaring med at arbejde med frivillige som støtte for patienter i forskellige sammenhænge. I dette projekt udvikles og afprøves en dansk model, hvor frivillige varetager opgaver som navigatorene for socialt sårbare kræftpatienter. I projektet lægges vægt på at identificere de patienter, der har størst behov for støtte, for at sikre maksimal udbytte af en målrettet indsats.

1.2 Formål

Formålet var at udvikle og afprøve en model for et navigatortilbud for socialt sårbare kræftpatienter, hvor navigatorens rolle var at bidrage til at:

- styrke patientens egne handlekompetence
- fremme patientens forståelse for og medvirken i gennemførelsen af den sundhedsfaglige indsats
- sikre tæt opfølgning på sundhedsfaglige og sociale indsatser i hele patientforløbet med henblik på at forebygge og/eller reducere forsinkelser i kræftforløbet
- yde patienten emotionel støtte i forløbet samt støtte i forhold til løsning af psykosociale og praktiske problemstillinger

Derudover var det et mål at:

- undersøge muligheder og barrierer for at identificere og rekruttere de socialt sårbare kræftpatienter, der havde størst behov for og gavn af støtte fra en navigator
- vurdere tilbuddets implementerbarhed i lokale kræfttrådgivninger ved at inddrage erfaringer fra alle involverede aktører

Målgrupper

Projektets primære målgruppe var kræftpatienter, der ud fra uddannelses- og indkomstmæssige kriterier tilhører socialgruppe IV (f.eks. underordnede funktionærer, faglærte og ikke faglærte arbejdere). Derud-

over kunne patienter, som af andre årsager var sårbare i forhold til at kunne mestre et kræftforløb, inkluderes.

Frivillige var målgruppe med henblik på at blive uddannet til at fungere som navigatore for de socialt sårbare kræftpatienter.

Hypoteser

Det forventedes, at et navigatorforløb kunne bidrage til at:

- socialt sårbare patienter opnår øget forståelse for eget sygdomsforløb og øget handlekompetence i forhold til selv at varetage handlinger i relation til behandlingsforløbet
- socialt sårbare patienter kommunikerer bedre med sundhedsprofessionelle og andre myndighedspersoner
- styrke tilfredshed hos socialt sårbare patienter

Endvidere forventedes det at erfaringerne fra projektet kunne bidrage til at udvikle en model for organisering og indhold i en ordning med frivillige som navigatore for socialt sårbare kræftpatienter.

Sårbarhed

Social sårbarhed kan defineres ud fra flere mulige faktorer:

- Ringe netværk
- Enlig forsørger
- Ingen eller lav uddannelse
- Svage læse-, forståelses- og kommunikative ressourcer
- Vanskelighed ved at orientere sig og skabe overblik, ikke mindst i sundhedsvæsenet og i forhold til transport til og fra behandling og kontrol
- Svækkelse af sygdom og/eller behandling

De beskrevne faktorer kan ses som indikatorer for mulig sårbarhed, men det må i hvert tilfælde bero på en konkret vurdering af den enkelte. Det kan f.eks. sagtens være tilfældet, at flere kriterier er opfyldt, men at patienten er ressourcestærk, såvel som det modsatte kan være tilfældet. I projektet var det i vurderingen af patienten vigtigt, at det primære behov for støtte fra navigator var relateret til det at være kræftpatient, og at det ikke blev overskygget af andre problemstillinger. Patienter med f.eks. vanskelige psykiatriske problemer, stort alkoholmisbrug og meget dårlige danskundskaber blev derfor ekskluderet fra projektet.

1.3 Evaluering

Projektet var baseret på, at de inkluderede patienter havde forskellige problemstillinger, som krævede individuelle løsninger. De enkelte navigatore havde tillige frihed til at vælge deres egen måde at støtte den sårbare patient på alt efter, hvad denne havde af behov for støtte, og hvilken form for kontakt, der blev aftalt. Evalueringen havde bl.a. til hensigt at give et billede af mønstre og erfaringer fra de enkelte navigatorforløb set fra patientens og navigatorens side. Evalueringen blev tilrettelagt ud fra disse præmisser med en kombination af kvalitative og kvantitative metoder. Dokumentationen fra de kvalitative evalueringer blev analyseret og citater samlet inden for nogle overordnede temaer. Inden for hvert tema blev udvalgt citater, så de repræsenterede bredden i respondenternes oplevelser og holdninger.

Evaluering af projektet var tilrettelagt ud fra metoden "Forandringsteori". Forandringsteorien er en teori om, hvordan projekter skaber den tilstræbte forandring for projektets målgruppe. Forandringsteorien tager udgangspunkt i, at man opstiller mål for, hvilke resultater man vil opnå inden for en række elemen-

ter i et projekt. Hvem ønsker man at opnå det for, og hvordan skal det gøres? Ud fra disse mål planlægges hvilke indsatser, der skal gennemføres for at nå målene, og hvordan de skal måles. Forandringsteorien er anvendelig i komplekse projekter, hvor målet er en detaljeret forståelse for, hvad der sker i projektet. Forandringsteorien anvendes ofte i forbindelse med evaluering af offentlige projekter (17).

For at nå det overordnede mål - at støtte socialt sårbare kræftpatienter igennem deres kræftforløb - fokuseres på de forskellige aktører omkring patienten og de aktiviteter, der skal initieres for at nå dette mål. I forbindelse med evaluering af indsatsen planlægges, hvordan man vil måle på opfyldelsen af de enkelte aktiviteter. I tabel 1 viser en oversigt over de overordnede delprojekter, de aktiviteter der skal udføres i hvert delprojekt, og hvordan indsatsen vil blive evalueret.

Tabel 1. Oversigt over navigatorprojektets delprojekter, aktiviteter og evalueringsredskaber

Delprojekt	Aktiviteter	Evaluering
Frivillige navigatore	<ul style="list-style-type: none"> • Rekruttering af frivillige • Undervisning • Netværksmøder og coaching 	<ul style="list-style-type: none"> • Rekrutteringsopslag: noter fra kontakter og ansættelsessamtaler med frivillige • Frivilligprofiler: spørgeskema • Kursusprogram og evaluering ved spørgeskema • Interview med koordinatore • Interview med navigatore • Program og deltagerlister fra netværksmøder
Fag-professionelle	<ul style="list-style-type: none"> • Identifikation af mål-grupper • Lokal forankring af opgaver og ansvar 	<ul style="list-style-type: none"> • Henviste patienter: in- og eksklusions-lister • Interview med fagprofessionelle
Patient og navigatorforløb	<ul style="list-style-type: none"> • Inklusion af patienter • Matching af patient og navigator • Navigatorforløb • Afslutningsmøde 	<ul style="list-style-type: none"> • Patientprofiler: spørgeskema • Matchmøde: spørgeskema + koordinators noter • Navigator logbog: spørgeskema og fritekst • Patientafslutningsmøde: Spørgeskema • Patientevaluering: spørgeskema og telefoninterview • Navigatorevaluering: spørgeskema og telefoninterview

I bilag 1 er vist en oversigt over forandringsteorien for hele projektet. Nedenfor er vist et konkret eksempel på mål, indsats og evaluering for et enkelt af projektets delmål:

1. Mål: Styrkelse af socialt udsatte kræftpatienters handlekompetencer
 - Indsats: Støtte og vejledning fra navigator i hvad patienten selv kan gøre, vejledning i hvor patienten kan få yderligere hjælp (egen læge, hospital, socialvæsen mv.)
 - Evaluering: patientens forståelse og anvendelse af budskaber (afslutningsmøde med patient, navigator og koordinator, konkrete eksempler fra logbøger udfyldt af navigator)

Evalueringen omfatter:

1. Spørgeskemaer og interview blandt patienter, navigatore, repræsentanter for sundheds- og socialvæsenets aktører og kræftrådgivningspersonale. Spørgsmål omfatter problemstillinger og løsninger, behov, tilfredshed, udbytte af indsatser mv.
2. Logbøger for patient/navigator kontakter (kontaktform, tidsforbrug, tema for kontakt, handlinger, udbytte mv.) udfyldt af navigator
3. Dataark vedrørende in- og eksklusion/ophør af patient henholdsvis navigator, start og slutdato for navigatorforløb

4. Udfyldte skemaer med karakteristika for frivillige og navigatører, skema fra matchmødet og afslutningsmødet vedrørende problemstillinger, behov, løsninger mv.

Kapitlets hovedpunkter

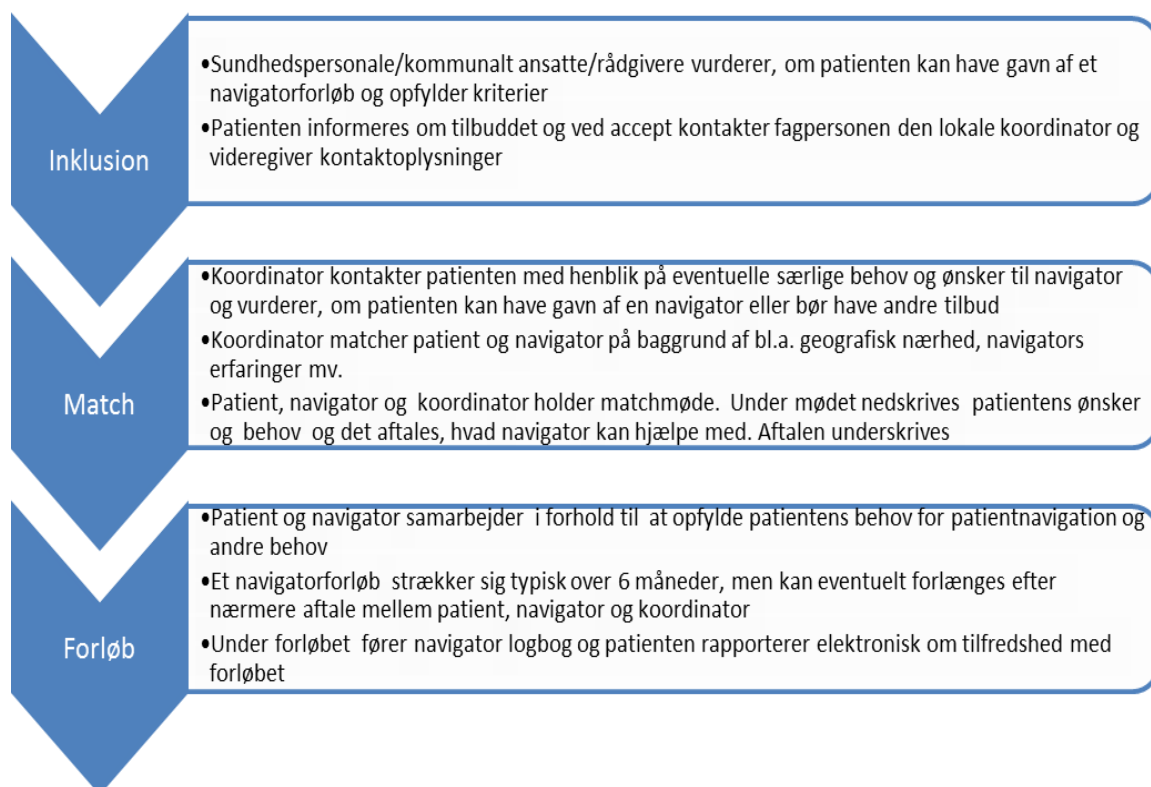
- Indsatser med støtte af en navigation til socialt sårbare patienter under et kræftforløb er øget siden 1990, primært i USA
- Model for navigation er ikke entydig og videnskabelig dokumenteret effekt af indsatsen er begrænset
- Formålet med dette projekt er at udvikle og afprøve en dansk model for patientnavigation, hvor en frivillig støtter en socialt sårbar kræftpatient igennem et kræftforløb
- Evalueringen er udført i henhold til principperne i Forandringsteori

2. Model for navigatorprojektet

2.1 Organisering af projektet

Der blev nedsat en arbejdsgruppe bestående af projektmedarbejdere fra de tre involverede afdelinger og kræftrådgivninger samt de to projektkoordinatorer, som var direkte involveret i projektets drift. Arbejdsgruppen mødtes ca. hver 2. måned i projektperioden med henblik på løbende opfølgning på projektstatus og afstemning af forventninger, opgaveløsning mv. Der blev ikke nedsat en styregruppe, men beslutninger på overordnet niveau blev konfereret med afdelingschefen i Patientstøtte & Lokal Indsats.

Arbejdsgruppen gennemgik litteratur vedrørende internationale, fortrinsvis amerikanske erfaringer med patientnavigation, ligesom der blev taget kontakt til ADHD Foreningen, som havde gennemført det eneste danske projekt vedrørende patientnavigation. På baggrund af disse erfaringer blev følgende model for navigatorforløbet planlagt:



Navigatorforløbet omfattede forskellige parallelle aktiviteter, hvor kontakten mellem patient og navigator udgjorde en del, og kontakten mellem navigatorene indbyrdes og med koordinatoren og kræftrådgiver eller psykolog udgjorde en anden del. I det følgende beskrives navigatorforløbet opdelt i tre trin startende med patientens inklusion i projektet, det konkrete navigatorforløb og afslutningen af forløbet.

Patientinklusion

Koordinatorerne og projektledelsen holdt orienteringsmøder på sygehusafdelinger, i kommuner, på jobcentre mv., hvor der blev uddelt materiale om navigatorprojektet med henblik på, at personalet kunne identificere relevante patienter og orientere dem om muligheden for evt. at kunne få tilknyttet en frivillig navigator. Proceduren i rekruttering var, at personalet gav patienten en kort orientering og skriftlig information om projektet og fik accept til, at projektkoordinatoren kunne kontakte patienten.

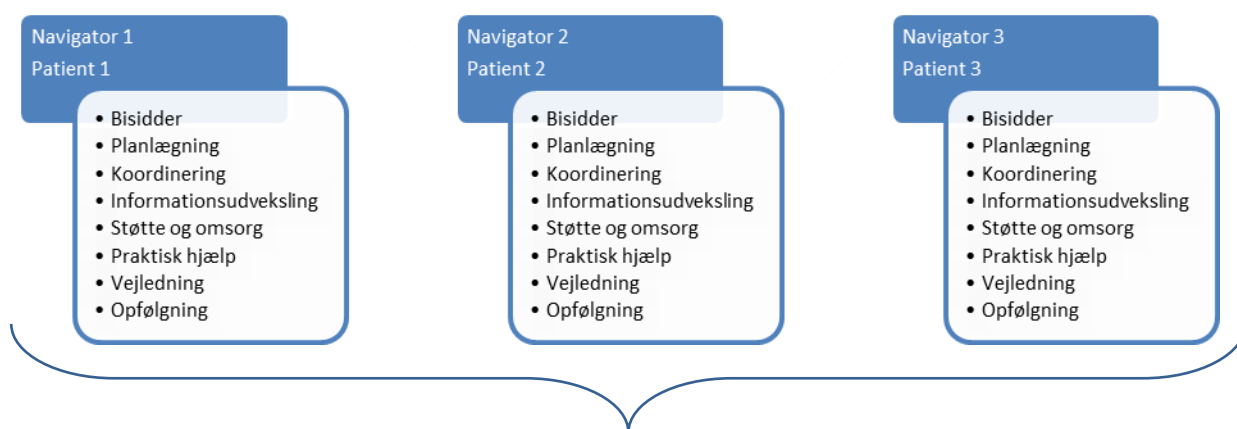
Matchmøde

Koordinatoren kontaktede patienten fortrinsvis telefonisk og talte med patienten om dennes situation med henblik på at identificere, om inklusion i projektet var relevant. Hvis patienten blev vurderet egnet og var villig til at indgå i projektet, holdt koordinatoren først et møde alene med patienten og evt. pårørende, hvor patientens samlede situation og behov for støtte blev gennemgået. Der blev udfyldt et stamkort for patienten med et resumé af disse oplysninger. Patienten indgik informeret samtykke til deltagelse i projektet, og at der blev indsamlet anonyme oplysninger til brug for projektet. Koordinatoren fandt en navigator, som ville være egnet til at være støtteperson for den konkrete patient, hvorefter der blev afholdt et matchmøde mellem koordinator, patient og navigator. Ved dette møde blev patientens stamkort brugt som udgangspunkt for samtale om konkrete problemstillinger, hvor patienten havde behov for navigators støtte. Hvis både patient og navigator var indstillet på at samarbejde fremadrettet, blev navigatorforløbet iværksat. Ved første møde udarbejdedes en "kontrakt" mellem patienten og navigatoren med fælles afstemning af forventninger om behov for støtte og løsning af opgaver, frekvens af møder, kontaktformer mv. i det kommende forløb.

Navigatorforløbet

Navigatorforløbene var struktureret individuelt i et samarbejde mellem patienten og navigatoren ud fra, hvilke opgaver, patienterne havde brug for støtte til, og hvordan navigatoren bedst kunne støtte patienten. Kontakten kunne være i form af personlige møder, telefonsamtaler, SMS eller mail. Navigatoren fik tildelt en mobiltelefon, som patienten kunne kontakte navigator på. Navigator bestemte selv, hvornår telefonen var åben, men det var altid muligt for patienten at lægge en besked.

De forskellige typer opgaver, som navigatorerne tog sig af, blev klassificeret i 8 hovedkategorier, og for hver kontakt udfyldte navigatoren en elektronisk logbog med korte notater om opgavens karakter, tidsforbruget og udbyttet af kontakten. Patientforløbene gennemførtes individuelt og parallelt med øvrige patientforløb.



Netværksmøder: Fællesmøde mellem navigatore og koordinator

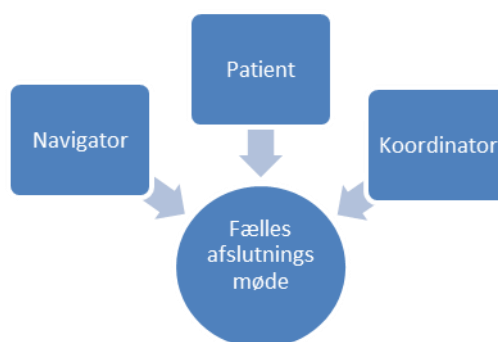
Supervision: Møder i mindre grupper mellem navigatore og psykolog/kræfttrådgiver

Koordinatoren kunne følge med i navigatorforløbene ved at læse navigatorernes elektroniske logbøger, så hun hele tiden kunne agere, hvis hun skønnede, at der var behov for support til navigatoren.

Undervejs i projektet blev der afholdt netværksmøder arrangeret af koordinatoren, hvor navigatorene mødtes og diskuterede forskellige problemstillinger og udvekslede erfaringer og løsningsmodeller for de opgaver, de stødte på i samarbejdet med patienterne. Derudover fik navigatorene tilbud om personlig supervision af en psykolog eller kræftrådgiver med henblik på støtte til håndtering af de ofte vanskelige situationer, som de blev involveret i.

Afslutning af navigatorforløbet

Navigatorforløbet afsluttedes efter ca. 6 måneder med et fælles møde mellem patienten, navigatoren og koordinatoren. Ved dette møde drøftedes det samlede forløb, og man gennemgik patientens situation før og efter forløbet, de problemstillinger der var i spil i forløbet, samt patientens udbytte af at have haft en navigator tilknyttet. Det blev afklaret, om patienten stadig havde behov for støtte, om der var nogen, der tog sig af dette behov, og om patienten var tryk ved at skulle klare sig uden navigator fremadrettet, eller om der var behov for at forlænge forløbet.



Tre uger efter afslutningsmødet blev patienten interviewet af en tredje person omkring navigatorforløbet og situationen efter afslutningen.

2.2 Projektets tidsplan

Fase 1: Planlægning

Projektets første fase fra 1. december 2012 til 31. juli 2013 omfattede initialt etablering af projektets arbejdsgruppe og ansættelse af projektkoordinatorer i henholdsvis Region Hovedstaden (Kræftrådgivningerne i Hillerød og Lyngby) og Herning Kræftrådgivning. Dernæst blev der udviklet forskellige materialer (foldere til henvisende enheder og patienter, annoncer til rekruttering af frivillige som navigatore, ansættelsespapirer og kontrakter med patienter, kursusprogram for frivillige, evalueringsskemaer og registreringsdatabaser i Survey Exact).

Der blev taget kontakt til forskellige enheder, som forventedes at henvise patienter til projektet, og der blev holdt forskellige møder med relevant personale.

Der blev holdt ansættelsessamtaler med frivillige ansøgere, og det første navigatorkursus blev afholdt i Korsør juni 2013.

Fase 2: Navigatorforløb

Patientinklusion startede 1. august 2013, og fortsatte indtil projektets afslutning 31. december 2014. Ved udgangen af 2014 var der i alt inkluderet 50 patienter i projektet (Hillerød 19, Lyngby 17 og Herning 14).

Fase 3: Evaluering og fastholdelse

I evalueringen indgår 46 patienter, som var inkluderet pr. 15. oktober 2014, heraf 21 patienter som havde afsluttet deres navigatorforløb. Evalueringen består primært af opgørelse af data registreret i Survey Exact databaserne indtil 15. oktober 2014 og telefoninterview med repræsentanter for de forskellige aktører gennemført af personer, som ikke har været involveret i de konkrete aktiviteter i projektet.

Kræftens Bekæmpelse har i 2014 afsat 5 mio. kr. af midler indsamlet i forbindelse med Knæk Cancer kampagnen i oktober 2014 med henblik på at fastholde og udbrede navigatorprojektet til det meste af Danmark i de kommende to år. Erfaringerne fra det gennemførte projekt vil blive anvendt i planlægning og gennemførelse af denne indsats.

2.3 Projektets aktører

Koordinatorer

Kræftens Bekæmpelse ansatte to projektkoordinatorer på deltid; en i Hovedstadsområdet med udgangspunkt i kræftrådgivningerne i Hillerød og Lyngby (18½ timer ugentlig) og en i Midtjylland med udgangspunkt i kræftrådgivningen i Herning (20 timer ugentlig). Projektkoordinatorerne blev ansat pr. 1. marts 2013, og havde til opgave at rekruttere og supervisere frivillige navigatore, ligesom projektkoordinatorerne havde den første kontakt med socialt sårbare kræftpatienter og sørgede for det videre forløb, herunder match mellem patient og navigator.

Koordinatorerne havde en baggrund som frivillige inden for patientstøttearbejdet i Kræftens Bekæmpelse, og den ene havde desuden en sundhedsfaglig baggrund og havde været ansat som deltidsrådgiver i en kræftrådgivning. Koordinatorer blev ansat på baggrund af viden om frivilligt arbejde med henblik på at kunne understøtte rekruttering og koordinering af de frivillige navigatore. Da koordinatoren i Herning ønskede at fratræde i begyndelsen af 2014, overgik funktionen som koordinator til en ansat rådgiver. Medio 2014 blev der igen ændret i organiseringen i Herning, idet opgaven som koordinator herefter blev varetaget af to frivillige navigatore, som fik aflønning som koordinatorer.

Frivillige navigatore

Kræftens Bekæmpelses afdeling Frivilligindsats deltog i projektet i relation til rekruttering og uddannelse af frivillige. Enheden stod for jobopslag, udarbejdelse af frivilligkontrakt og guide til frivilligsamtale, matchmøde og afslutning af navigatorforløb samt beskrivelse af rekrutteringsforløb.

Første skridt i rekrutteringen af frivillige til navigatorprojektet var at få udarbejdet en beskrivelse af frivilligjobbet og en målgruppeprofil for de frivillige. Næste skridt var at udvikle en konkret plan for rekruttering af frivillige, herunder en beskrivelse af de forskellige faser i rekrutteringsforløbet. På baggrund af frivilligjobbeskrivelsen blev det tydeligt, at det i projektet var afgørende at rekruttere frivillige med en særlig kompetenceprofil. De frivillige skulle således opfylde følgende kriterier:

- have basal viden om kræft og kræftforløbet (tidligere patient, pårørende, sundhedsfaglig baggrund/studerede el. lign.)
- være selvstændig, vedholdende og opsøgende
- være struktureret og god til at skabe overblik og have gennemslagskraft

- have en god indlevelsessevne og empati

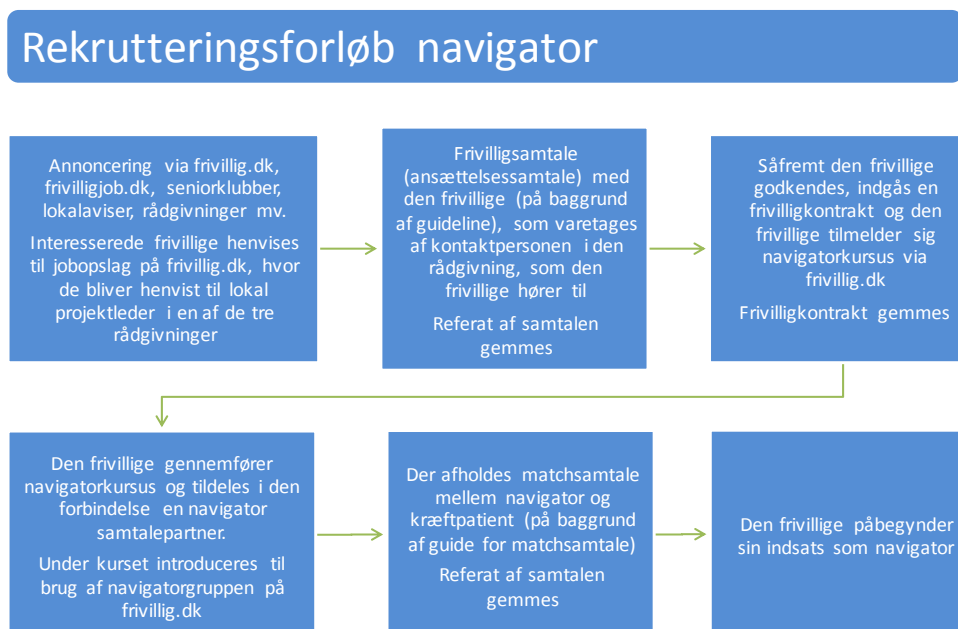
Dertil var det en fordel, men ikke en betingelse, at de frivillige havde erfaring med at arbejde med socialt sårbare mennesker som professionel/frivillig samt en sundheds-, social-, pædagogisk eller anden relevant baggrund. Endelig skulle den frivillige kunne lægge en arbejdsindsats på ca. tre timer ugentligt til navigatoropgaver samt yderligere tid til deltagelse i kursus, netværksmøder og supervision.

Annonceringen var bred og fandt sted både i de trykte medier f.eks. lokalaviser og på de sociale medier (Kræftens Bekæmpelses egen hjemmeside, frivillig.dk, frivilligjob.dk), derudover plakater lavet specifikt til navigatorjobbet, ophængt i kræftrådgivningerne og på biblioteker. Alle annonceringer henviste til jobopslaget på frivillig.dk. De bedste resultater i forhold til at rekruttere frivillige skete på baggrund af frivillig.dk og annoncering i lokale aviser.

Potentielle frivillige, som reflekterede på frivilligjobbet, blev indkaldt til en frivilligsamtale med koordinatoren. Denne samtale blev gennemført på baggrund af en guide til jobsamtale, som havde til formål at sikre gensidig forventningsafstemning, herunder om der var tale om det rigtige match i forhold til rollen som frivillig navigator.

Såfremt en frivillig fik jobbet udfyldtes en frivilligkontrakt (samarbejdsaftale), hvor navigators rolle og særlige vilkår ved projektet var beskrevet. Frivilligkontrakten var ikke lovmæssigt bindende, men signalerede, at det var afgørende at deltage i projektet i en vis periode, da projektet var rettet mod socialt sårbare mennesker. Som led i rekrutteringen var det også væsentligt at sikre, at den frivillige kunne deltage i navigatorkurset, som var en forudsætning for at blive frivillig navigator.

I sidste fase af rekrutteringen fandt matchsamtalen sted mellem den frivillige navigator og patienten. Mødet blev faciliteret af den lokale koordinator og havde som mål at indgå aftaler og forventningsafstemme i forhold til samarbejdet mellem den frivillige og patienten.



Mange havde set annoncen i lokalaviserne og derefter læst om projektet på Kræftens Bekæmpelses frivillig hjemmeside eller valgte med det samme at kontakte koordinatoren. De frivillige havde gjort sig mange tanker om jobbet inden de meldte sig, og de gik specifikt efter det at fungere som støtteperson for patienterne. De frivillige henvendte sig enten via mail eller telefon og efter en kort dialog, hvor de frivillige hørte mere om jobbet og de fortalte lidt om sig selv, blev de indkaldt til samtale, hvis de umiddelbart blev skønnet egnede som navigatører.

Samtalerne blev afholdt i de lokale kræftrådgivninger. Den enkelte samtale varede ca. 1½ time, hvor den frivillige ved samtalestart gennemlæste foreningens frivilligfolder og selve kontrakten til navigatorjobbet, for derigennem at få mere baggrundsviden om det at være frivillig i Kræftens Bekæmpelse og om selve navigatorjobbet. Den frivillige fortalte om sig selv, faglig baggrund, eget kendskab til kræft og motivationen for at søge jobbet. De blev også udspurgt om deres tanker om skulle støtte en anden person i en alvorlig situation med en kræftsygdom. Ved samtaleafslutning havde koordinatoren dannet sig et indtryk af den frivillige, og hvis begge ønskede et fortsat samarbejde, blev frivilligkontrakten underskrevet, og den kommende navigator ville efterfølgende blive kontaktet i forbindelse med det obligatoriske navigatorkursus.

Kræftrådgivere

Rådgivningsleder Peter Genter er psykolog og daglig leder af kræftrådgivningen Lyngby. Han har i projektet varetaget den løbende supervision af navigatører tilknyttet Lyngby samt undervist på kursus for de frivillige og deltaget i netværksmøderne med navigatørerne.

Rådgivningsleder Else Carlstedt er sygeplejerske og daglig leder af kræftrådgivningen i Hillerød. Hun har varetaget den løbende supervision af navigatører tilknyttet Hillerød, samt undervist på kursus for de frivillige.

Kapitlets hovedpunkter

- Projektet er organiseret i et samarbejde mellem tre afdelinger i Kræftens Bekæmpelse: Patientstøtte & Lokal Indsats, Dokumentation & Kvalitet og Frivilligindsats
- Navigatorforløbet er organiseret i tre faser: inklusion af patienter, match mellem patient og navigator og navigatorforløbet
- Projektets centrale aktører er projektkoordinator, frivillige navigatører og kræftrådgivere

3. Resultater

3.1 Frivillige navigatorer

I projektet deltog 42 frivillige som navigatorer, heraf 11 tilknyttet Kræftrådgivningen i Herning og 31 tilknyttet Kræftrådgivningen i Lyngby/Hillerød. Tabel 2 viser en oversigt over karakteristika for de frivillige.

Tabel 2. Karakteristika for frivillige navigatorer

Variabel	Kategorier	Antal
Køn	Mænd	5
	Kvinder	37
Alder	21 – 40 år	2
	41 – 60 år	18
	61 år og derover	22
Landsdel	Region Hovedstaden	31
	Region Midt	11
Erhvervsaktivitet	Fuldtids- eller deltidsarbejde	14
	Studerende	2
	Ikke erhvervsaktiv	23
	Andet	3 (f.eks. fleksjob)

Størstedelen af navigatorerne var kvinder. Den yngste var 28 år, den ældste 68 og gennemsnitsalderen var 57 år. Knap halvdelen af de frivillige havde tilknytning til arbejdsmarkedet enten som fuldtidsarbejdende eller i job med mindre timeantal (deltid eller fleksjob) eller var studerende. Alle havde arbejds- eller studiemæssig erfaring, som var relevant for navigatorfunktionen. Knap halvdelen af de frivillige havde en sundhedsfaglig baggrund f.eks. lægesekretær, social- og sundhedsassistent, sygeplejerske eller fysioterapeut. Andre havde baggrund inden for undervisning eller ledelse f.eks. folkeskolelærer, sprog lærer for flygtninge og indvandrere eller projektledelse, økonomi og administration, og endelig havde få en baggrund inden for socialområdet f.eks. socialrådgiver eller misbrugsmedarbejder. De fleste af de frivillige havde på forhånd kendskab til kræft. Kendskabet stammede fra, at flere af de frivillige selv havde haft kræft, eller de havde oplevet kræft på tæt hold blandt pårørende eller venner, mens andre havde arbejdet i faglig sammenhæng med kræftpatienter. Der var således kendskab blandt de frivillige til selve kræftforløbet og, hvordan kræft kan påvirke hverdagen for kræftpatienter og pårørende.

To tredjedele af de frivillige havde erfaringer fra tidligere frivilligjob i Kræftens Bekæmpelse eller anden organisation. Dette omfattede børne- og ungeaktiviteter, hospice, sociale tilbud, nødhjælpsorganisationer, lokalpolitik mv. Deltagelse i de forskellige aktiviteter havde givet de frivillige erfaring i at tage initiativer, koordinere opgaver mellem forskellige parter mv. Motivationen for at melde sig til navigatorprojektet var gennemgående, at de frivillige havde tid og lyst til at hjælpe andre, interesse for målgruppen og det at kunne bidrage til at gøre en forskel for nogle mennesker. Derudover vægtede det at kunne bruge sin faglige viden også tungt i motivationen.

Et eksempel på en navigator er Else, som er beskrevet i Bilag 3.

Navigatorer udgået af projektet

I arbejdet med frivillig arbejdskraft var det nødvendigt, at projektet kunne rumme, at de frivillige havde andre forudsætninger for at varetage arbejdet end ansatte personer. Der var således nogle af de frivillige, som af forskellige årsager i deres eget liv valgte at udgå af projektet. Der var også frivillige, som (selv om

de gerne ville påtage sig opgaverne) blev anset som bedre egnet til at varetage andre frivilligopgaver, og som derfor blev taget ud af projektet.

I løbet af projektperioden udgik i alt 11 frivillige, som var startet som navigatører, af følgende årsager:

- Praktiske forhold, f.eks. navigator skulle på længere udlandsophold, nyopstået kræft hos flere i eget netværk som havde behov for støtte
- Koordinator valgte at opsige samarbejdet, f.eks. ikke vurderet egnet som navigator, manglende kompetencer i forhold til at kunne overskue at støtte en patient i krise, ikke optimal kontakt mellem patient og navigator
- Navigator valgte at opsige samarbejdet, f.eks. egne helbredsproblemer og sygemelding, tvivl på egen evne som navigator
- Utilfredshed med projektet, f.eks. lang ventetid på patient og derfor overgået til andet frivilligarbejde

Ophør af samarbejdet med navigatører blev altid forudgået af en samtale med koordinatoren.

Kursus for navigatører

De frivillige blev uddannet til at kunne varetage opgaverne som navigator ved at deltage i et to-dages kursus. Kursusprogrammet ses i bilag 2. Underviserne på kurset var medarbejdere fra Kræftens Bekæmpelse, som repræsenterede forskellige faglige kompetencer og erfaring fra forskellige arbejdsområder. Indholdet i kurset omfattede generel information om kræftforløbet i sundhedsvæsenet, om at være frivillig støtteperson, patienternes mulige problemstillinger og vejledning i støtte og omsorg. Herudover information om lovgivning af relevans for projektet og praktisk information om projektets gennemførelse og evaluering. Der blev i projektforløbet gennemført 2 kurser i henholdsvis juni 2013 og februar 2014.

Resultater fra spørgeskemaer udfyldt af kursisterne efter kurset viste følgende: To tredjedele af de frivillige havde på forhånd et meget godt eller godt kendskab til de temaer, der blev gennemgået på kurset. Dette kunne være gennem fagligt arbejde, erfaring som pårørende til kræftpatient eller selv kræftpatient, frivilligt arbejde, ledelseserfaring, støtte/vejledningsfunktioner, kendskab til psykisk sårbare, kommunikation og coaching. Kursisterne vurderede alle emnerne som interessante og relevante. Det blev omtalt, at det gav tryk, og at man kunne gå ind i projektet med ærbødighed og respekt for den enkelte patient. Det gav også navigatørerne, som skulle varetage mange opgaver på egen hånd, et netværk at trække på, så de følte sig klar til opgaven. Især var temaet "at møde et menneske med kræft" værdifuldt. Tema om navigatorforløbet og navigatørens rolle gjorde, at navigatørerne blev godt klædt på til opgaverne, samtidig med at der blev lagt op til, at hver havde frihed til at finde sin egen rolle i forhold til den enkelte patient. Bisidderrollen forventedes at fylde en del i navigatorforløbene, så dette havde et selvstændigt tema i kurset. En vigtig rolle var også at kunne støtte patienten i at styrke egne kompetencer (empowerment). Det blev vurderet som vigtigt at kunne støtte uden at tage ansvaret fra patienten. Kurset omfattede information om kræft og behandling, så navigatørerne havde et basalt kendskab til kræftforløbet. Tema om mødet med kræftpatienten (sorg og krise) og kommunikation med kræftpatienter bidrog til, at navigatørerne var forberedt på at møde personer, som kan være i sorg eller krise. De enkelte oplæg blev illustreret med casehistorier eller rollespil, som gjorde det meget nærværende for kursisterne. Endelig var der praktiske oplysninger som henvisningsmuligheder, hvor navigatøren kunne hente hjælp eller henvise patienten til forskellige tilbud.

Opfølgingsdag for navigatører

I oktober 2014 blev der afholdt en opfølgingsdag fælles for alle navigatører, hvor der var undervisning i relevante temaer om formiddagen og gruppearbejde om eftermiddagen. I gruppearbejdet diskuterede navigatørerne bl.a., hvordan aktiviteterne kunne planlægges endnu bedre til gavn for navigatørerne,

hvordan man bedst kunne fastholde de frivillige som navigatore, hvad fungerede godt i organisationen af navigatorprojektet, hvad havde været det mest udfordrende som navigator, og hvornår opgaven var lykkedes bedst?

3.2 Henvisende enheder

Patienterne blev henvist til projektet fra forskellige steder, hvor der var informeret om projektet. Navigatorprojektet blev udbudt via de 3 deltagende kræftrådgivninger, Kræftlinjen i Kræftens Bekæmpelse, Hillerød Sygehus, Rigshospitalets onkologiske klinik, Herning og Århus Sygehus. Derudover nogle kommuner, hvor kræftrådgivningerne allerede havde et samarbejde på anden vis. Senere i projektet blev Herlev Universitetshospital kontaktet. Via artikler med omtale af projektet i Kræftens Bekæmpelses blade og nyhedsbrev kom der henvendelser fra andre steder som Rigshospitalets palliative afdeling og socialsygeplejersken, kræftkoordinatorer i kommuner og Kofoeds Skole. De enheder der henviste flest patienter var Kræftens Bekæmpelses egne rådgivninger og de onkologiske sygehusafdelinger. Ca. en fjerdedel af patienterne var henvist fra kommuner og andre steder.

Der blev inkluderet 46 patienter i projektet, som var henvist fra følgende enheder:

- Kræftens Bekæmpelses rådgivninger (København, Hillerød, Herning, Viborg og Århus); 17 patienter
- Kræftlinjen i samarbejde med kræftrådgivningen i Lyngby; 1 patient
- Center for Kræft og Sundhed i København; 2 patienter
- Onkologiske afdelinger på Rigshospitalet, Herning Sygehus, Hillerød Sygehus og Herlev universitetshospital, palliativ afdeling og socialsygeplejerske, Rigshospitalet; 14 patienter
- Kræftkoordinatorer mv. fra 5 kommuner; 6 patienter
- Jobcenter; 2 patienter
- Andet (Kofoeds Skole, Møltrup optagelseshjem); 2 patienter
- Ikke oplyst; 2 patienter

3.3 Patienter

Af de patienter, der blev henvist til nærmere samtale om mulig inklusion i et navigatorforløb, var der 12 som ikke blev inkluderet. Dette skyldtes, at nogle patienter selv sagde nej tak til tilbuddet efter at have fået mere information om det, idet de i forvejen havde støtte via deres kommune eller via familien. Andre blev ikke inkluderet, da de af koordinator ikke blev skønnet at have et reelt behov for en støtteperson eller var for syge til at kunne have glæde af tilbuddet. Der er også eksempel på en patient, som henvendte sig igen med ønske om at indgå i projektet efter tidligere at have fået tilbudt en navigator og takket nej. Alligevel lykkedes det i anden omgang at få et matchmøde op at stå trods mange henvendelser.

I Tabel 3 er vist karakteristika for patienter inkluderet i projektet. Det fremgår, at der var en ligelig fordeling blandt kvinder og mænd, hovedparten var over 40 år, aktuelt uden for arbejdsmarkedet, lav uddannelsesniveau og enlige. Der var stor spredning på de kræftsygdomme, patienterne havde, og de fleste havde fået kræftdiagnosen inden for de seneste 2 - 3 år. Flere havde mere end en kræftsygdom, og der var en høj andel af patienter som også havde andre sygdomme og/eller handicap.

Tabel 3. Karakteristika for inkluderede patienter i navigatorprojektet

Variabel	Kategorier	Antal
Køn	Mænd	25
	Kvinder	21
Alder	21 – 30 år	3
	31 – 40 år	1
	41 – 50 år	15
	51 – 60 år	11
	61 år og derover	14
	Uoplyst	2
Landsdel	Region Hovedstaden	32
	Region Midt	14
Erhvervsaktivitet	Sygemeldt	17
	Ikke erhvervsaktiv	24
	Erhvervsaktiv	1
	Studerende	1
	Uoplyst	3
Erhvervsmæssige Kompetencer	Ufaglært/andet	17
	Erhvervsfaglig uddannelse	15
	Kort videregående uddannelse	3
	Mellemlang videregående uddannelse	6
	Lang videregående uddannelse	3
	Uoplyst	2
Civilstand	Samboende/gift	5
	Enlig	39
	Uoplyst	2
Børn	Hjemmeboende	9
	Udeboende	22
	Ingen	15
Tidspunkt for kræftdiagnose	2004 – 2009	9
	2010 - 2012	10
	2013	23
	Uoplyst	4
Kræftdiagnose	Brystkræft	10
	Leukæmi	1
	Lungekræft	5
	Lymfekræft	5
	Myelomatose	1
	Tyktarmskræft	12
	Knoglekræft	1
	Leverkræft	3
	Livmoderhalskræft	1
	Testikelkræft	1
	Hoved-halskræft	4
	Prostatakræft	2
	Nyrekræft	1
	Spiserørskræft	1
	Flere samtidige kræftdiagnoser	8
Fase i patientforløbet	Ingen behandling	4
	Udredning	2
	Behandling	29
	Efterforløb	9
	Uoplyst	2
Anden samtidig sygdom	Ja	34
	Nej	10
	Uoplyst	2
Handicap	Ja	16
	Nej	17
	Uoplyst	13

Ved det indledende møde med koordinatoren blev det afdækket, hvilke behov for støtte patienten havde, som navigatoren kunne hjælpe med. Tabel 4 viser, at der gennemgående var tale om behov for praktisk hjælp til at få overblik over forskellige papirer eller transport. De vigtigste behov, som optrådte hos stort set alle patienter, var behov for hjælp i forbindelse med selve behandlingen, og mange havde også behov for støtte i kommunikationen med fagpersoner. Endelig havde stort set alle behov for personlig støtte og omsorg.

Tabel 4. Patienternes behov for støtte identificeret ved inklusion i navigatorprojektet

Problemstillinger	Kategorier	Antal
Økonomiske/administrative problemstillinger	Forsikring, dagpenge mv.	13
	Manglende overblik over papirer	19
	Andet	21
Behov for hjælp til transport	Ja	15
	Andre transportbarrierer	20
Personlige behov	Forpligtelser overfor børn/ældre	12
	Problemer med husholdning	16
	Særlige behov (hjemmepleje mv.)	13
	Behov for emotionel støtte og omsorg	38
	Andre barrierer mht. personlige behov	28
Kommunikation/kulturelle behov	Svært ved at forstå information og vejledning fra sundhedspersonale	16
	Sproglige problemer	11
	Andre barrierer mht. kommunikation	24
Behov for hjælp i relation til behandlingsplanen	Behov for hjælp til at holde styr på aftaler	19
	Behov for hjælp til at få svar på spørgsmål	34
	Behov for hjælp til at stille spørgsmål	33
	Behov for deltagelse i møder	37
	Andre behov	14

Nogle gennemgående årsager til, at patienterne var henvist til navigatorprojektet var, at patienterne kun havde svagt eller slet intet netværk, der kunne støtte dem i kræftforløbet. Mange havde vanskeligt ved at overskue de forskellige ting i kræftforløbet og havde brug for en, der kunne hjælpe med at skabe et overblik og skelne mellem væsentlige og uvæsentlige ting. Mange havde besvær med kommunikation og det at forstå og huske budskaber, og der var behov for en der kunne deltage i møder sammen med patienten. Ofte var behandlerne bekymrede for patienterne og deres fremtid, eller det kunne være patientens pårørende, der var bekymrede og ikke magtede at påtage sig ansvar for at støtte patienten f.eks. på grund af egen sygdom. Også sociale forhold som økonomiske problemer var med til at komplicere situationen for flere af patienterne.

Flere patienter udtrykte ønske om en gennemgående person, som de kunne tale med, og som kunne give dem personlig støtte og omsorg. *"En der holder lidt øje med mig", "Kan ringe til navigator, når jeg føler mig mest alene og usikker"*. De ville gerne have en person, som kunne hjælpe dem med at huske dem på ting i forløbet, hjælpe med at finde ud af hvor de skulle henvende sig, hvem de skulle kontakte og hjælp i selve kontakten, at få styr på aftaler mv.. Nogle udtrykte, at de ikke havde specielle forventninger. Der var også ønsker om praktisk støtte f.eks. hjælp til og følgeskab til at komme ud i naturen, hjælp med pc, hjælp til at finde nyt netværk, kontakt til præst eller kommunen med henblik på personlig støtte eller hjælp til pleje. Det var også vigtigt for nogle, at få taget skridt i passende tempo, samt hjælp til selvhjælp og *"Holde fast i patientens gode humør"*.

3.4 Navigatorforløbet

Matchmødet

Region Hovedstadens koordinator beskriver sine erfaringer vedrørende matchning mellem patient og den frivillige navigator mv. således:

”Som koordinator har jeg stået for kontakten til de hospitaler og kommuner, der henviser patienter til projektet. Kontakten er via telefon eller mails med personalet.

Når en ny patient kommer med i projektet, kontakter jeg vedkommende pr. telefon, aftaler et møde, hvor jeg oftest tager hjem til patienten, ellers afholdes mødet i en kræftrådgivning eller i kommunens sundhedscenter, hvis patienten ønsker dette. Mødet med patienten tager ca. 1½ time, hvor jeg interviewer vedkommende. Her taler vi ikke kun om sygdom, men også om patientens livshistorie, netværk osv. Vi kan komme vidt omkring i samtalen. At der er god tid til samtalen har stor betydning, der kommer noget mere og andet med. Jeg oplever ofte en stor tillid fra patientens side, en åbenhed i forhold til hele vedkommendes livssituation. Efterfølgende finder jeg en navigator, der kan matche. Ofte har jeg allerede én i tankerne, her medtænker jeg – hvor patienten/navigator bor for at mindske transport, og har navigator kompetencer, som kan passe ind i dette patientforløb.

Matchmødet med patient og navigator afholdes ligesom det indledende møde enten hos patienten eller i kræftrådgivningen/sundhedscentret. Jeg er mødeleder ved matchmødet, som varer ca. 1½ time. Her er jeg med på sidelinjen og lader patient og navigator lære hinanden at kende. Navigator har inden mødet kun fået få oplysninger om patienten, da jeg mener, det er vigtigt, at patienten selv fortæller om sin situation til sin navigator, for på denne måde at få opbygget et tillidsforhold. Hvis jeg har relevante oplysninger fra mit første møde med patienten, byder jeg ind med denne viden. Jeg laver et kort beslutningsreferat (meget konkret: hvornår skal de mødes næste gang, hvad må navigator gerne støtte med), så de har noget at starte deres forløb ud fra. I referatet skriver jeg også, at jeg indkalder til afsluttende møde efter ca. 6 måneder. Vi underskriver alle tre. Dette er et internt referat kun til brug for navigator, patient og jeg. Jeg når ofte at skrive et eksemplar til os alle tre undervejs i mødet, da mange patienter ikke har en kopimaskine/printer.

Efter matchmødet har jeg som regel ingen kontakt til patienten, da det er navigator, der har den løbende kontakt. Patienten har dog fået udleveret mit visitkort og er velkommen til ringe/maile til mig ved behov. Dette sker hyppigst lige i starten af forløbet, inden patienten har lært sin navigator at kende. Min viden om selve navigatorforløbet er via den elektroniske logbog, som navigator løbende skriver. Logbogen er et vigtigt redskab for mig som koordinator, da jeg her igennem kan danne mig et indtryk af kontakten mellem navigator og patient, hyppigheden og problemstillinger, hvor jeg evt. kan tilbyde støtte til navigator og patient.”

Navigator - patient kontakterne

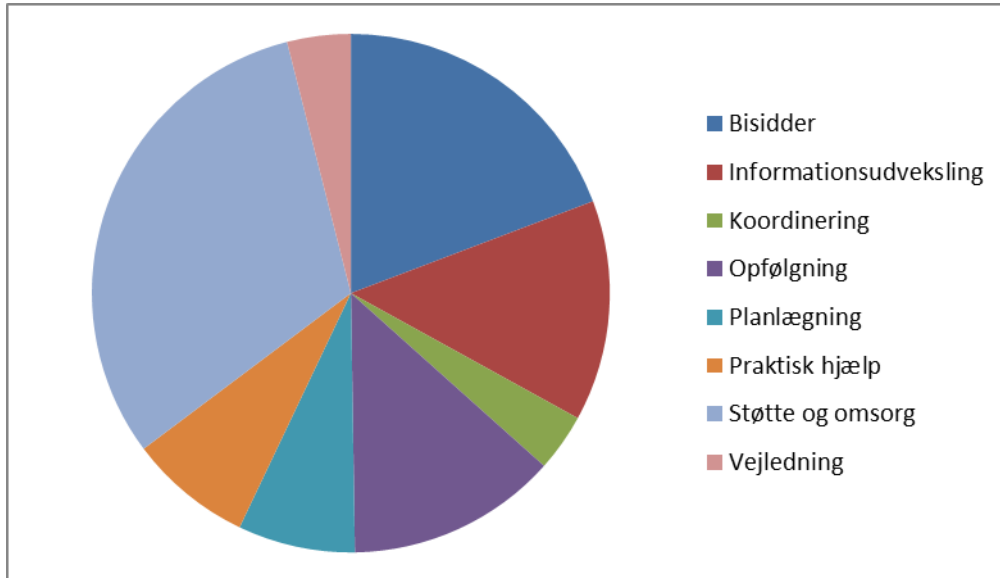
Navigatorerne udfyldte efter hver kontakt med deres patient en elektronisk logbog med en kort beskrivelse af kontaktform, indhold og tidsforbrug. Navigatoren beskrev ganske kort problemstillingen i kontakten, hvad der blev foretaget, udfaldet af kontakten og det videre forløb. De forskellige typer af kontakter blev grupperet i nedenstående temaer for formålet med kontakten (Tabel 5). Ofte omfattede en kontakt flere af temaerne, og navigatoren kunne registrere om et tema var primært eller sekundært i kontakten. For overskuelighedens skyld er der i denne opgørelse kun foretaget opgørelse af de temaer, der var markeret som primære i kontakten.

Table 5. Beskrivelse af temaer for navigators kontakt med patienten

Tema for kontakt	Definition af temaet	Eksempel på navigators beskrivelse
Matchmøde	Det første møde mellem koordinator, navigator og patient med henblik på at skabe den første kontakt og igangsætte et navigatorforløb	<i>"Møde med koordinator og patient. Patienten og jeg skal finde ud af om vi "passer" til hinanden. Vi beslutter at forsætte samarbejdet"</i>
Bisidder	Alle kontakter hvor navigator ledsager patienten i hans/hendes møde med sundhedsvæsenet, jobcenter mv. Omfatter også forberedelse og opfølgning, når det foregår i sammenhæng	<i>"Patient og sundhedspersonalet har svært ved at forstå hinanden. Jeg hjælper patienten med at forberede spørgsmål til lægen og deltager som "tolk" ved samtalen. Bagefter gennemgår patienten og jeg samtalen"</i>
Informationsudveksling	Udveksling af information mellem navigator og patient, uden at der foretages yderligere handlinger	<i>"Patienten ringede og orienterede mig om, at hun er indkaldt til samtale d. 12/10"</i>
Koordinering	Når navigator udfører en konkret opgave for patienten i relation til behandlingsforløbet. Patienten magter evt. ikke opgaven eller kan ikke gøre sig forståelig i dialog med sundhedspersoner m.fl.	<i>"Der skal indhentes mange oplysninger i forbindelse med patientens forestående operation. Jeg tager kontakt til egen læge og kommunen. Derudover søger jeg efter information på nettet"</i>
Opfølgning	Opfølgninger på tidligere kontakter	<i>"Jeg ringede til patienten for at høre om han havde løst de opgaver, som vi aftalte, at han skulle løse ved sidste møde"</i>
Planlægning	Kontakt hvor navigator og patienten planlægger patientens videre forløb. "Planlægning" drejer sig om spørgsmål såsom: Hvilke opgaver skal I løse og hvornår? Hvilke opgaver kan patienten overkomme og hvilke opgaver skal navigator hjælpe med eller overtage?	<i>"Afklaring af hvad, der stresser patienten og hvad der kan gøres ved det. Patienten er bekymret over sin økonomiske situation. Derudover vil patienten gerne mere ud af huset. Vi aftaler, at jeg skal deltage i et møde med kommunen og at vi vil gå en tur i forbindelse med vores næste samtaler"</i>
Praktisk hjælp	Navigator udfører små praktiske opgaver for patienten, fx hjælp med transport, printe dokumenter mv.	<i>"Patienten har svært ved at bruge en computer. Jeg printede de relevante dokumenter for patientens skattesag ud til patienten"</i>
Støtte og omsorg	Kontakter hvor det primære formål er at snakke med, lytte til og vise omsorg for patienten	<i>"Patienten er meget trist. Hun føler sig fastlåst og sover ikke meget. Jeg besøgte patienten og lyttede til hendes bekymringer. Trøst og forståelse"</i>
Vejledning	Når navigator hjælper patienten med at løse en konkret opgave. Sammenlignet med "koordinering" har "vejledning" en klar empowerment-karakter. Navigator støtter ham/ hende i selv at løse en opgave	<i>"Patienten er lidt usikker på om medicinen han får stadig er nødvendig. Vi gik sammen ind på sundhed.dk for at få et overblik inden vi formulerer spørgsmål til egen læge"</i>

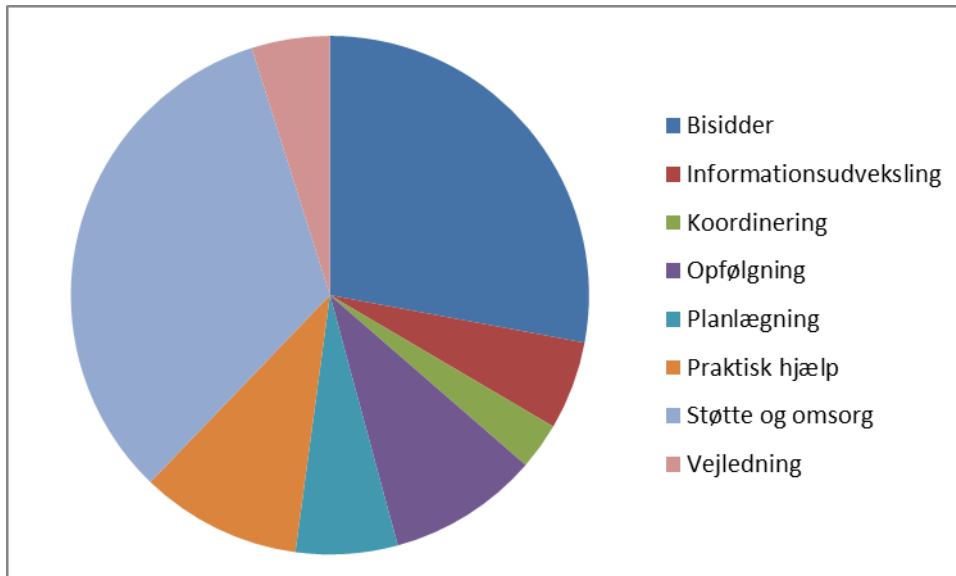
Der er foretaget analyse af navigatorlogbøgerne for perioden 1. oktober 2013 - 15. oktober 2014, uanset om forløbet var afsluttet eller lige startet. I Figur 1 er vist fordelingen på temaer (eksklusiv matchmødet) af i alt 498 kontakter udfyldt af 27 navigatore vedrørende kontakterne med 38 patienter. Figuren viser, at det tema der omfatter størst antal kontakter er "Støtte og omsorg" efterfulgt af "Bisidder", "Informationsudveksling" og "Opfølgning".

Figur 1: Fordeling af antal kontakter mellem navigator og patient på formål med kontakten



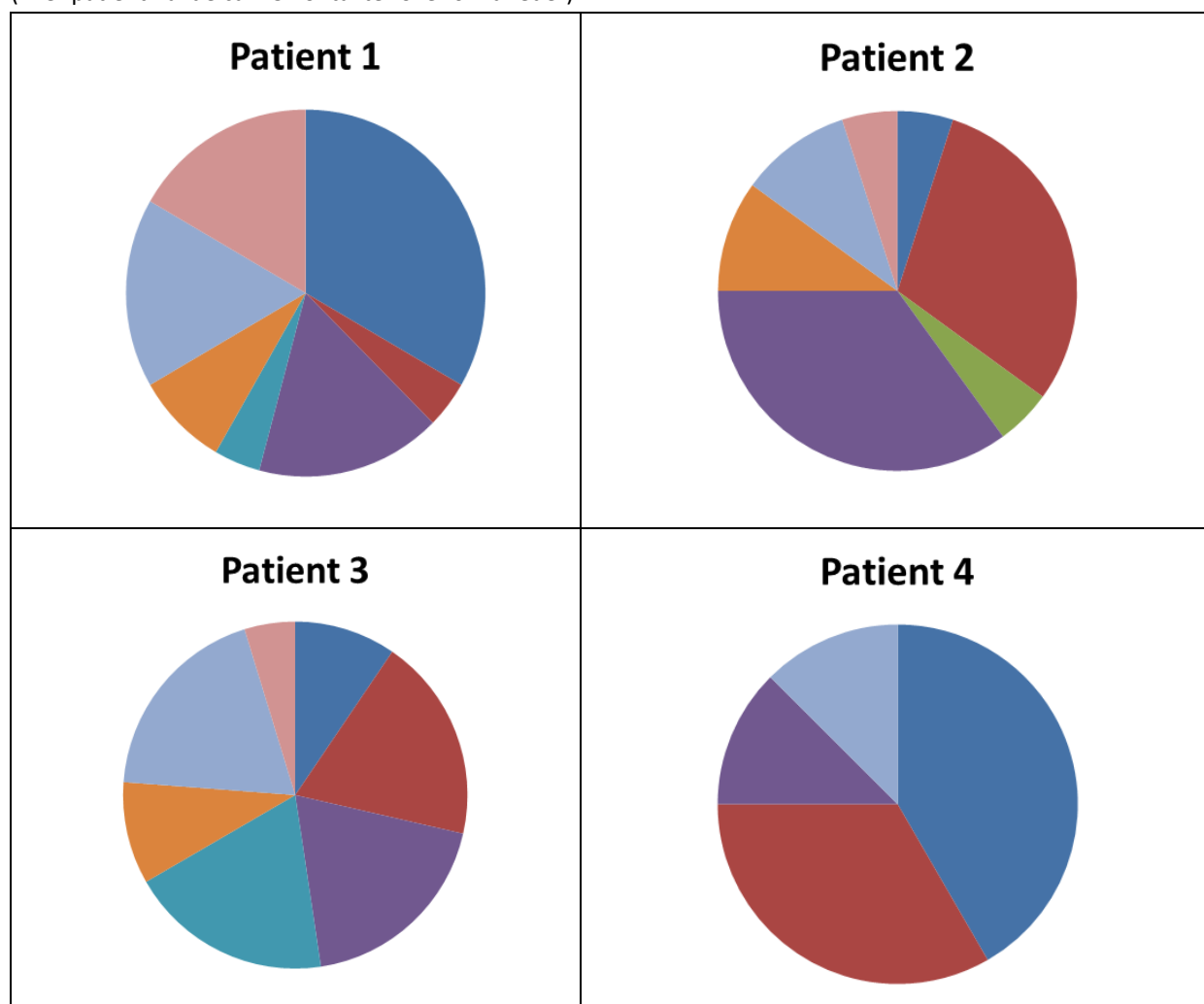
Figur 2 viser det samlede tidsforbrug fordelt på temaer ekskl. matchmødet. Her udgør temaerne "Støtte og omsorg" og "Bisidder" ligeledes en stor del af det samlede tidsforbrug, mens "Informationsudveksling" og "Opfølgning" udgør mindre dele. Dette skyldes at den type kontakter ofte var i form af kortere beskeder f.eks. via telefon eller SMS.

Figur 2: Fordeling af tidsforbrug til kontakter mellem navigator og patient på formål med kontakten



Figur 3 viser, at der var stor individuel forskel på hvilke temaer der var dominerende, når man så på antallet af kontakter mellem navigator og patient. Figuren er baseret på patienter, hvor navigatorforløbet var afsluttet, og der var omkring 25 kontakter i hver af dem.

Figur 3: Illustration af fire forskellige patienters antal af navigatorkontakter fordelt på formål med kontakten (hver patient havde ca. 25 kontakter over 6 måneder)



Forklaring, se figur 1 og 2

Figuren viser, at der hos patient 1 var vægt på bl.a. "Bisidder", "Opfølgning" og "Koordinering" - altså temaer i relation til konsultationer med fagpersoner – mens det hos patient 2 bl.a. var temaerne "Informationsudveksling" og "Opfølgning" der fyldte meget, hvilket indikerer, at der var behov for hjælp til at holde styr på aftaler mv. Hos de fleste patienter, som patient 3, var der kontakter inden for de fleste af temaerne, mens der også var eksempler, som hos patient 4 kun var få temaer i spil.

Afsluttede patientforløb

I oktober 2014 var der i alt 21 navigatorforløb, som var afsluttet (Tabel 6). De strakte sig i gennemsnit over 6 måneder (2 til 13 måneder) og omfattede i gennemsnit 25 kontakter mellem navigator og patient. Tidsforbruget til kontakterne var i gennemsnit 6 timer per måned. Nogle af de korte forløb skyldes, at patienten døde under navigatorforløbet, og her kunne antallet af kontakter og tidsforbrug være stort i kraft af navigators støtte i det terminale forløb. Hos andre var der både få kontakter og et kort forløb, idet navigatorforløbet af forskellige årsager aldrig kom til at fungere hensigtsmæssigt. Hos flere blev forløbet forlænget nogle få måneder, hvis der var en konkret problemstilling, der ikke var løst, mens et meget langt forløb med mange kontakter formentlig skyldtes vanskelighed ved at slippe kontakten af sociale og personlige årsager og ikke så meget på grund af patientens kræftsygdom.

Tabel 6: Antal kontakter, varighed og tidsforbrug på patienter med afsluttede navigatorforløb

Patient	Antal kontakter	Varighed i måneder	Kontakter/måned	Timer/måned
1	79	13	6	9
2	23	3	8	12
3	1	2	1	0
4	18	13	1	4
5	23	6	4	9
6	23	9	3	5
7	41	7	6	9
8	44	11	4	4
9	9	6	2	1
10	6	4	2	3
11	20	3	7	8
12	10	4	3	2
13	26	6	4	8
14	26	7	4	4
15	36	6	6	9
16	25	6	4	8
17	27	6	5	7
18	38	7	5	13
19	25	8	3	2
20	7	3	2	6
21	11	3	4	3
Gennemsnit	25	6	4	6

Afsluttende fællesmøde

Navigatorforløbet blev afsluttet ved et fællesmøde mellem patienten, navigatoren og koordinatoren. Formålet med dette møde var at gennemgå hele forløbet med hensyn til de problemstillinger, der havde været udgangspunkt for tilknytningen af navigatoren, hvad der var sket i forløbet i forhold til patientens sygdom og øvrige situation. Endelig blev der talt om fremtiden; om patienten havde behov for støtte, og om dette behov var eller ville blive løst.

Afslutningsmødet bekræftede, at de problemstillinger i patientens situation, som var afdækket ved koordinatorens indledende interview, også var de væsentlige problemstillinger i navigatorforløbet. Hos nogle få kom der dog flere problemstillinger frem, efterhånden som patienten og navigatoren lærte hinanden at kende, og patientens situation viste sig hos en enkelt patient at være langt mere kompleks end forventet.

Patienterne blev spurgt om, hvilke forventninger de havde haft til navigatorforløbet, og mange handlede om konkret bistand i forbindelse med kontakten til sundhedsvæsenet. Nogle havde ikke haft de store forventninger, idet de ikke vidste, hvad de kunne forvente og gerne ville se navigatoren an. Andre omtalte forventninger til det at have en at kunne tale med om løst og fast, at have en der holdt lidt øje med patienten og kunne hjælpe med at finde netværk. Et ægtepar udtrykte også forventning til, at de i højere grad kunne have det som mand og kone, dvs. få støtte til begge parter. Stort set alle gav udtryk for, at navigatoren havde levet op til deres forventninger og nogle også over forventningerne. Der var dog også eksempler på enkelte forhold i et ellers godt forløb, som blev vurderet som mindre godt.

Patienterne angav at have fået den støtte, de havde brug for. Det gav mere ro og tryghed. En patient med flere samtidige sygdomme fortalte fx, at navigator fra starten rekvirerede patientens journal, så de sammen kunne finde rede i de mange sygdomme, patienten havde og få en fælles forståelse.

".. papirerne blev afleveret til tiden, der var mange problemstillinger der skulle være styr på, og det kom der.."

".. omsorgen fra et andet menneske - jeg var ikke bare et nummer, der var en, der satte tid af, ikke at skulle tage alene til aftaler. Også at kunne hygge, at tale om andet end sygdom. Nemmere at få taletid til samtaler, når der er en bisidder med.."

".. talt mange alvorlige ting igennem. Brugte navigator til at tale med om nære ting, familiært .."

For langt de fleste patienter ændredes sygdomstilstanden i løbet af navigatorforløbet. Nogle patienter var færdigbehandlet for deres kræftsygdom og derfor i efterforløb. Men hos andre patienter var tilstanden blevet forværret enten ved tilbagefald af kræftsygdommen eller udvikling af andre kroniske sygdomme. Hos nogle patienter fortsatte navigatoren med at støtte dem i overgang til hospice og frem til patientens død. Enkelte patienter havde sideløbende med de fysiske sygdomme haft psykiske problemer, som for enkeltes vedkommende også blev forværret i forløbet.

Et af formålene med projektet var, at navigatoren skulle hjælpe patienten til i højere grad at kunne klare sig på egen hånd. Dette skete også for flere af patienterne, idet de angav at have fået større selvtilid og mod på at tage kontakter til myndigheder og sundhedspersonale, ligesom de oplevede at have fået forskellige redskaber at støtte sig til. Navigatorerne havde f.eks. lært nogle patienter at skrive huskesedler, så de vidste, hvad de skulle tale med lægen om, at holde styr på aftaler og selv tage kontakt med sundhedsvæsen og myndigheder, når der var behov for det.

Patientcases

De enkelte navigatorforløb var meget forskellige. Fremgangsmåden i navigatorforløbet var forskellig afhængig af personerne, navigatoren og patienten, og samspillet mellem dem. I det følgende gengives to patienthistorier, som har været omtalt i Kræftens Bekæmpelses Medlemsblad "Tæt på Kræft" (august 2013 og maj 2014) og "Sløjfen" (marts 2014). (Bilag 3 - 5).

Augustine Petersen, der er 49 år og født på Grønland, blev ikke undersøgt grundigt, da hun blev syg med symptomer, hun selv troede stammede fra hjertet. Hun fik det værre og værre og kunne ingenting. Da hun ikke mødte op til møder på jobcentret fjernede de hendes kontanthjælp. Augustine var ikke i tvivl. De havde stemplet hende som alkoholiker. Til sidst blev hun indlagt på hospitalet og fik stillet diagnosen lungekræft. Hun startede i kemobehandling, men forstod ikke hvad sundhedspersonalet sagde til hende, og hun kunne ikke hitte rede i tid og sted og mødte derfor ikke op til planlagte lægesamtaler, undersøgelser og behandling. Til sidst blev hun udskrevet fra hospitalet med uafsluttet behandling, hvilket hun heller ikke havde opfattet. Augustine magtede lige at kontakte Kofoeds Skole, som havde hørt om Kræftens Bekæmpelses navigatorprojekt, og de henviste hende til projektkoordinatoren. Else blev Augustines navigator, og sammen fik de rekvireret hendes journal fra hospitalet, og først her gik det op for Augustine, at hun ikke længere havde en behandlingsplan. Sammen med Else blev der nu ryddet op i Augustines økonomi og hun har fået tilkendt førtidspension. Behandlingsforløbet blev genoptaget, og Augustine fik 10 strålebehandlinger, hvor Else hver gang sørgede for, at hun kom af sted og var med på hospitalet. Augustine kalder Else for sin engel, og hun siger, at hun har fået livsmødet tilbage og er meget taknemmelig over, at hun er på vej til at få en god hverdag, hvor hun kan klare sig selv og være noget for sine døtre og børnebørn. (Bilag 3)

René Jakobsen på 53 år fik ikke den behandling for sin kræftsygdom, som ellers kunne være helbredende, fordi lægerne vurderede, at hans livsomstændigheder gjorde ham ude af stand til at klare behandlingen. René var uden arbejde og fik ikke længere sygedagpenge, så han havde nu opbrugt alt, hvad han havde stående på kontoren og var på vej til at miste sin lejlighed. Den dårlige økonomi havde givet ham psykiske problemer, og han stod uden socialt netværk. Lægerne sagde, at han ville blive rigtig syg af den nødvendige behandling for et tilbagefald af en tidligere kræftsygdom. René fik hjælp af Bente som navigator, og hun fik straks skabt kontakt til Renés sagsbehandler (hvilket ikke var lykkedes for ham igennem 3 måneder), og der blev iværksat en proces så René kunne få støtte til at blive i lejligheden og blive tilkendt førtidspension. Det lykkedes, og René fik også genetableret kontakt til gamle venner, så han ikke er så alene længere. Bente fortalte: "Det har overrasket mig, at det åbenbart er lettere for mig at komme igennem til de forskellige systemer. Sådan skulle det jo ikke være. Men jeg ved, hvad jeg skal spørge om, og er måske ikke så autoritetstro". (Bilag 4)

3.5 Evalueringer af navigatorforløbet

Navigatorforløbet blev evalueret ved at indsamle erfaringer omkring forløbene set fra de forskellige aktørers perspektiv. Patienter og navigators udfyldte spørgeskemaer og blev interviewet over telefon, og repræsentanter for nogle af de faggrupper, som havde henvist patienter til koordinatorene, blev interviewet telefonisk af evaluator fra Dokumentation & Kvalitet.

Selv om det afsluttende fællesmøde havde til hensigt at samle op på erfaringer fra både patient, navigator og koordinator var det ikke egnet til konkret evaluering, idet tilstedeværelse af de forskellige parter kunne påvirke deres udsagn og lægge en dæmper på udtalelse om eventuelle mindre gode erfaringer. Der blev derfor foretaget individuelle evalueringer efter det afsluttende fællesmøde hos både patienter og navigators.

Patientevaluering ved spørgeskema

Patienterne fik tilsendt et kort spørgeskema hver anden måned under navigatorforløbet. Det var meget kortfattet af hensyn til ikke at belaste patienterne for meget, men det ansås for vigtigt at kunne følge med i, hvordan patienterne opfattede forløbet, så man kunne agere, hvis noget så ud til ikke at fungere. Ved hvert udsendelse af spørgeskema blev patienten spurgt, om vedkommende ønskede et nyt skema to måneder senere. Der var to patienter, der frabad sig yderligere spørgeskemaer, men begge skrev, at de ønskede at fortsætte med deres navigator. Der var på tidspunktet for opgørelsen modtaget 45 besvarelser fra i alt 30 patienter (Tabel 7). Der var i besvarelserne kun ganske få fritekstkommentarer, som alle omhandlede patienternes anerkendelse af projektet og navigatoren.

Tabel 7. Patientvurdering af udsagn om navigatoren inden for de seneste 2 måneder (n=45)

	Meget enig	Delvis enig	Uenig	Ved ikke	Ikke behov
1. Navigatoren var god til at sætte sig ind i min situation	40	5	-	-	-
2. Navigatoren var god til at komme med råd om hvad jeg selv kan gøre	34	10	-	-	1
3. Navigatoren var god til at hjælpe mig med at finde svar på spørgsmål	33	6	3	-	2
4. Navigatoren var god til at støtte mig ved møder med sundhedspersoner	37	4	-	-	4
5. Navigatoren var god til at hjælpe mig med løsning af praktiske opgaver	26	9	-	2	8
6. Navigatoren var god til at overholde aftaler	43	1	-	-	1
7. Jeg var alt i alt tilfreds med kontakten med navigatoren inden for de seneste 2 måneder	39	5	-	-	-

Opfølgende interview med patient

Tre uger efter afslutning af navigatorforløbet og afsluttende samtale med navigator og koordinator blev patienten interviewet telefonisk af en frivillig projektassistent. Interviewet omhandlede patientens oplevelse af navigatoren og det samlede forløb. 14 patienter havde på opgørelsetidspunktet gennemført det planlagte navigatorforløb på ½ år og deltog i interviewundersøgelsen. Overordnet bekræftede de personlige interview de løbende spørgeskemaer til patienterne omkring gode forhold ved navigatorordningen, og flere af dem blev udbygget. Derudover var der nogle kommentarer om mindre gode oplevelser, som det er vigtigt at lære af i en fremtidig navigatorordning.

I det følgende er patienternes udsagn fra de individuelle interview samlet under nogle overordnede temaer:

Kontakt med andre aktører

Bisidderfunktionen fyldte meget i mange af forløbene. Patienterne gav udtryk for udbytte af at have navigatoren med til kontakter med sundhedspersonale og kommunale medarbejdere, og de lærte også metoder til bedre at kunne klare sig på egen hånd fremover.

- *"Gjorde min kontakt til lægerne lettere. Gav mig informationer, som jeg ikke selv kunne finde. Hjalp mig til at huske, hvad jeg skulle sige, når jeg var presset"*
- *"Til samtaler med sagsbehandler, jobkonsulent etc. Der var det især godt at have navigator med som bisidder og få gode input fra sidelinjen, snakke om det før/efter"*

Nogle kontakter varetog navigatoren på patientens vegne, og de lykkedes med flere tiltag, hvor patienten ikke have opnået resultater.

- *"Når der var problemer, var det dejligt at hun hjalp med kontakt til kommunen og har bl.a. sørget for førtidspension"*
- *"Jeg har fået det meget bedre efter min medicin er blevet ændret. Det var navigator der hjalp mig med at få det reguleret"*

Ofte var det praktiske opgaver, patienterne havde brug for hjælp til som hjælp til at udfylde papirer, at komme i gang med computeren el.lign.

Empowerment

Flere patienter oplevede at få styrket selvtilid og havde succes med at foretage handlinger egen hånd.

- *"Ringede selv til borgmester for at høre om mulighederne for handicapvenlig bolig"*
- *"Har lært at skrive ned på forhånd med spørgsmål og tage noter undervejs i møder"*
- *"I processen med afvikling af job som selvstændig fik jeg redskaber til selv at gennemføre nogle beslutninger"*
- *"Det har givet mig mod til selv at kæmpe og ændre lidt på min livsførelse"*
- *"Er blevet bedre til det, tør spørge nu, lytter og forstår"*

Flere patienter omtaler også, at de er blevet mere udadvendte og kommet med i nye aktiviteter og netværk.

- *"Jeg har fået det meget bedre fysisk; har fritidsaktivitet, arbejder 17 timer i virksomhedspraktik for tiden og er ikke så træt mere, har mere overskud til det meste"*
- *"Vil forsøge at få mindre bolig. Er ved at opbygge netværk i forbindelse med frivilligt arbejde"*
- *"Er startet i en gruppe for førtidspensionister"*
- *"Helt andet syn på livet – positivt. Mine børn siger, at nu er skønt at komme hjem fordi jeg er glad"*
- *"Jeg tør spørge om hjælp og kan se, at det sommertider er nødvendigt for at passe på sig selv via det"*
- *"Synes, at jeg er klar til at prøve mit liv af. Har fået styr på en del aftaler, tør mere og nyder at have fået fritidsinteresse ind i livet igen og være aktiv/have venner og undervise andre som instruktør"*

Støtte og omsorg

Også på det personlige plan har navigatoren haft en rolle som støtte, som var anderledes end familie og venner.

- *"Jeg savner hende. Hun har gjort mig tryk og givet mig omsorg"*
- *"Var glad for der var et menneske i den svære tid efter operationen, fordi jeg ellers var alene. Den psykiske støtte og omsorgen"*
- *"Alle burde have en navigator, hun har ikke samme følelser som familie har i et sådant forløb"*
- *"Ved ikke, hvordan jeg var kommet igennem, hvis jeg ikke havde haft xx. Hun har lært mig at tænke positivt og tage ansvar for mit eget liv. XX's fantastiske lyse sind og hendes positivitet er fascinerende. Havde ikke været her i dag, hvis jeg ikke havde haft XX. Har inden XX kom ind i mit liv haft selvmordstanker"*
- *"Savner kontakten med navigator og synes der er rart, at jeg godt må ringe/sendt mail hvis der er noget konkret – en livsline. Om jeg får brug for det, vil tiden vise"*

Forbedringsmuligheder

Især afslutningsforløbet oplevedes af nogle patienter som mindre hensigtsmæssigt, men der var også et par forløb, hvor dele af kontakten ikke var optimal.

- *"Der var for langt mellem besøgene"*
- *"Længere udfasning. Stoppede brat, havde lært navigator godt at kende"*

- "Gav ikke nok af sig selv (hvem hun var som privat person) det gjorde, at jeg ikke rigtig ville kontakte hende"
- "Navigator blev for "snakkende". Jeg havde en psykolog og havde ikke behov for at drøfte de samme ting med navigator"

Navigatorerevaluering ved spørgeskema

Efter at navigatorforløbet var afsluttet, og det fælles afsluttende møde mellem koordinator, patient og navigator var afholdt, udfyldte navigatoren et elektronisk evalueringsskema om forløbet. Navigatorerne har noteret mange refleksioner over deres funktion (Tabel 8). I det følgende omtales derfor kun et udpluk af udsagnene, idet der tilstræbes en balance mellem gode og svære oplevelser.

Funktionen som navigator svarede for godt halvdelen til det, der var forventet. Men som en navigator udtrykker det "Det ved man aldrig på forhånd, hvad det vil indebære". Selv om mange følte sig godt rustet til opgaven, kunne der godt være en vis usikkerhed i konkrete situationer "Fra KBs side følte jeg mig udrustet, jeg var dog flere gange lidt usikker, når det drejede sig om kontakt med fx kommunen. Blev dog modtaget godt." og "Der manglede et forløb om psykiske problemer blandt patient." Men her var det en støtte, at der var et bagland for navigatorerne at henvende sig til. "Forvisningen om, at jeg altid kunne kontakte koordinator var god at ha' med."

Tabel 8. Navigatorvurdering af funktionen efter afsluttet forløb (n=20)

	Meget enig	Delvis enig	Delvis uenig	Meget uenig	Ved ikke
1. Funktionen som navigator svarede til forventet	12	3	4	1	-
2. Jeg følte mig godt rustet	12	7	1	-	-
3. Jeg oplevede, at patienten havde brug for min støtte	15	3	2	-	-
4. Jeg oplevede at gøre en forskel	15	4	1	-	-
5. Jeg havde brug for hjælp	3	9	3	5	-
6. Jeg havde brug for supervision	3	6	5	5	1
7. Opgaven var mere tidskrævende end forventet	2	4	4	10	-
8. Jeg oplevede det som meningsfuldt	16	3	1	-	-

Navigatorerne reflekterer således over deres egen rolle:

"Patienten fik hjælp til at få styr på flere administrative sager, samt legatansøgninger. Patienten sagde, at jeg var den eneste, hun viste sine følelser overfor"

"Måske "støttede" jeg nogen gange udover, hvad patienten ku' kapere. Det skete i min bestræbelse på, at opfylde projektets og mit eget mål om at gøre patienten mere selvhjulpne. Der var jeg nogle gange for hurtig"

"Patienten havde brug for støtte, men ikke den slags støtte, som en navigator kunne tilbyde"

"Jeg gjorde en stor forskel ved at vende det negative til positivt, at "coache" ved at stille spørgsmål"

Navigatorerne kom også ud for situationer, som var vanskelige at håndtere:

"Patienten var nedbrudt psykisk og følte alt uoverskueligt"

"Det har været et spændende halvt år med mange gode samtaler af eksistentiel karakter. Men også svært."

"At patienten ikke flyttede sig fra start (mit behov og jeg blev udfordret via det) - jeg blev troligt ved at tænke positive tanker højt, rose ham, vise ham at man finder det, man leder efter; positivt/negativt. Ting Tager Tid er en god lærer, for det gjorde det i dette tilfælde og min tålmodighed blev udfordret, sundt nok for mig."

"Patienten havde mistet livsgnist og troen på, at nogen ville hjælpe ham"

"At patienten fra at være "rask" pludselig bliver kronisk/ terminal. Det i sig selv har givet anledning til mange samtaler"

"At jeg fik en viden som jeg ikke vidste hvordan jeg skulle håndtere"

Men belønningen kom ofte efter et langt sejt træk med *"Følelsen af jeg gjorde en forskel er fantastisk :-)"*

Navigatorerne gav eksempler på nogle af de problemstillinger, som har været i spil i forløbene:

"Patienten var utrolig glad for hjælpen, da hun tit havde svært ved at forstå hvad der blev sagt, havde svært ved at overskue alle de ting der foregik omkring hende, tage stilling til behandlinger o.s.v. o.s.v. Det har været 7 måneder med mange store forandringer i patientens tilværelse"

"At få hospitalet til at genoptage et behandlingsforløb. At få tildelt en førtidspension til patienten. ... Jeg blev påvirket af at opleve, at min patient i flere tilfælde ikke blev lyttet til. Og ofte blev der ikke tildelt ordentlig tid. Men oplevede i høj grad at min tilstedeværelse var gavnlig for patienten"

"Resultaterne var få. Vi brugte overvejende tiden til at tale om, hvor patienten kunne søge samvær med andre mennesker. Hun var tit meget modløs og opgivende og syntes ikke, at der var noget, som nyttede"

"Da vi mødtes havde hun brug for at skabe overblik i sin hverdag og få den til at fungere igen, hvilket lykkedes - endda så godt, at hun selv tog initiativ til at søge job. ... Det, der har været sværest er, hvad der skulle blive af børnene. Men kommunen er inde i billedet og har - langt om længe - accepteret at indgå i snakken om aflastnings-/plejefamilie"

I det følgende nævnes nogle specifikke ændringer under navigatorforløbet:

"Patienten blev stærkere både fysisk og psykisk"

"Patienten fik tildelt førtidspension. At økonomien blev saneret. At patienten ikke blev sat på gaden. At patienten igen kom i behandling. At patienten viste stor tillid og glæde over min hjælp. Patienten tog mod til sig, og sagde ja til foto og interview til "Tæt På Kræft". At jeg fik et lille indblik i Grønlandsk kultur, og "danmarks" indstilling på sårbare grønlandere"

"Patienten fik fortalt sin familie om sin situation. ... Patienten fik lyst til, og skal snart begynde et rehabiliteringsforløb for kræft i kommunen. Vi søgte legater til patienten, så hun kunne få råd til at få sit højeste ønske opfyldt - en rejse til hjemlandet. Billetten er købt. Patienten er blevet mere åben og udadvendt, og har mod på at se fremad"

"Patienten fik taget kontakt til sin praktiserende læge"

"Patienten kom i behandling på Kompetencecenter for selvmordsforebyggelse"

"Patienten lukkede et par mennesker udover mig ind i sit problematiske forhold til livet"

"Patienten et par gange lykkedes med selv at kontakte myndigheder"

"Patienten er blevet glad. Økonomien balancerer efter at han er tilkendt pension. ... Hans tidligere venner er vendt tilbage. Alt i alt en ny patient med mod på livet"

"Patienten har deltaget i forløbet: Kræft og Motion, og efter forløbets afslutning, er hun fortsat i en mindre gruppe derfra"

Der er dog også problemstillinger, der ikke er løst og derfor er vedvarende:

"Ensomhed og manglende social kontakt"

"Patienten har fortsat ikke overblik over aftaler og indkommen post"

"Patienten har en kræftform som vil vende tilbage, og det snakker patienten meget om, og frygter"

Alt i alt vurderede navigatorerne forløbet som positivt, men at det kunne være vanskeligt at afslutte et forløb:

"For mig er dette forløb en solstrålehistorie"

"Det kan være svært at tage afsked, når patienten er ked af at slutte af. Jeg føler det som et privilegium at jeg har fået lov at være en del af dette navigator-projekt, jeg har haft 2 forløb og jeg har gjort en stor forskel i begge forløb, og de har gjort en forskel i mit liv, - at gøre en forskel i den gode retning er altid guld værd. Så jeg håber at flere byer/mennesker får lov at opleve det, at få en navigator tilknyttet sig i 6 mdr. Nu har jeg ikke selv kræft, men hvis jeg fik det, så ville jeg ønske at jeg kunne få en navigator koblet på, idet det ikke er familie, venner eller en nær, derfor kan man godt få et super forhold/ven efterfølgende, måske - der skal to til det"

"Jeg synes det har været et spændende, til tider svært forløb sammen med pt. Også meget ansvarsfuldt, synes jeg. Jeg er helt enig i, at kontakten skal ophøre her ved de 6 måneders udløb, men havde det lidt svært personligt efter sidste kontaktmøde. Dagen efter var følelsen ovre, og jeg kan se frem til de par kontakter, vi har aftalt i fremtiden for at afrunde et par ting"

Opfølgende interview med navigatører

Ud over de skriftlige evalueringer fra alle navigatører blev der gennemført 7 enkeltinterviews af 30 – 45 minutters varighed med navigatører fra henholdsvis Herning og Lyngby. I det følgende uddybes nogle centrale temaer fra interviewene.

Udfordringer

For navigatøren var det af og til en udfordring at støtte patienten i forhold, hvor navigator ikke var enig i patientens beslutning. Det var også af og til udfordrende at møde patienten, der hvor vedkommende var, idet der var stor forskel på de sociale omstændigheder i patientens og navigators egen livssituation. Ingen af navigatørerne havde dog oplevet udfordringer, som de ikke følte sig klædt på til at takle. Hvis de var i tvivl om, hvordan de skulle håndtere en udfordring, vidste alle navigatører, hvor de kunne søge hjælp. Det var gennemgående, at navigatørerne benyttede sig af sparring med deres koordinator eller med de øvrige navigatører til netværksmøderne. Udfordringerne var med til at gøre arbejdet spændende for navi-

gatorerne, og blev anset som et positivt element i funktionen.

Nedenfor er præsenteret en række citater, hvor navigatorene beskriver deres oplevelser og udfordringer i arbejdet med deres patient:

”Det mest udfordrende det har helt sikkert været, at jeg ikke er enig med patienten i hendes beslutning. forstået på den måde at det er meget svært at støtte en, og jeg skal selvfølgelig støtte hende, og det er hendes valg, men det er meget svært, når jeg syntes at det er det helt forkerte valg, hun tager. Det må jeg sige, at det syntes jeg er den største udfordring, jeg er stødt på ind til videre...”

”Han var noget depressiv og han havde ikke engang lyst til at blive færdig til tiden, når han skulle op og have taget blodprøver og sådan. Der måtte jeg skubbe ham afsted, men det fandt vi egentlig ud af, fordi han blev ikke vred eller noget som helst. Han følte sig tryk, ved at der var en hånd der tog fat om det”

”Jeg syntes da at jeg af og til er stødt på opgaver, som jeg syntes var svære at håndtere, men det er jo en del af opgaven. Jeg har aldrig nogensinde været i tvivl om at jeg kunne få hjælp, hvis jeg henvendte mig enten til koordinatoren eller til den psykolog, som er tilknyttet vores projekt, eller center for kræft og sundhed, som jo også råder over socialrådgivere og psykologer osv. som kan hjælpe en videre, der hvor man skal hen. Så jo, det har været udfordrende, men for mig har det været meget vigtigt, at det også var udfordrende”

Ved matchmødet nedskrev koordinator, navigator og patient i fællesskab hvad patienten ønskede navigatorens hjælp til. Det var dog gennemgående, at navigatoren også hjalp patienten med ting, der ikke var nedskrevet på stamkortet. Dette skyldtes både, at der opstod nye situationer, hvor patienten havde brug for hjælp til nye problemer, og at patienten med tiden åbnede mere op, og fortalte navigatoren om andre problemer. To navigatorene beskrev også, hvordan de havde oplevet at få indblik i andre problemer som patienten havde, men som patienten ikke ønskede navigatorens hjælp til. Andre navigatorene beskrev, at der opstod nye udfordringer, hvor det var nødvendigt, at de som navigator tog sig ekstra meget af et problem.

”Jeg har været i nogle svære situationer både med Kommunen og min patient Jeg er ikke sådan en type der så let giver op, jeg hægter mig fast og så prøver jeg at knokle derud af og spørger folk og det netværk jeg har blandt navigatorene og i supervisionen om hvordan og hvorledes. Jeg er ikke kommet der endnu, hvor jeg tænker at nej, det her kan jeg ikke være med til mere. Men hvis jeg kom der til, så ville jeg jo søge hjælp der hvor jeg ellers søger hjælp, nemlig hos min koordinator, psykologen, supervisorsgrupperne osv.”

”Til gengæld valgte hendes arbejdsplads at fyre hende. ... Så blev det dét, at det kom til at handle om i stedet for. Det lykkedes også i samarbejde med fagforeningen at få ophævet den fyring, så hun har sit arbejde i dag. Så det er den største succes at jeg ligesom har oplevet”

En navigator beskrev, hvordan arbejdsopgaverne med patienten udviklede sig undervejs, da patienten blev terminal og derfor fik større behov for, at navigatoren tog ansvar for flere af de opgaver, patienten ikke længere selv magtede.

”Det [arbejdsopgaverne] har jo ændret sig over de måneder vi har kendt hinanden. Fordi i starten, der var han jo meget på banen og meget aktiv med at fortælle, hvad der skulle ske og hans ønsker og hans forventninger. Men efterhånden som sygdommen den skred frem, så ændrede det sig jo selvfølgelig, fordi han har jo mindre energi og .. men altså, det talte vi også om åbent jo”

Oplevelser ved sygehusvæsenet eller på kommunen

Navigatorerne havde forskellige oplevelser af at være med deres patient, enten på hospitalet, ved kommunen eller ved patientens arbejdsgiver. Oftest følte navigatorerne sig velkomne, når de var med deres patient, men der var dog også eksempler på en vis skepsis eller forvirring hos personalet:

"Altså det som jeg har bidt mærke i, er at jeg hver gang får et tak "tak fordi du har været med", "Jeg syntes det er rigtig flot" og "Tak fordi du ville være med" ... de har altid kommenteret det og takket for det"

"Altså, Jeg har et par gange registreret en vis uvilje, "hvad skal hun her?" og så har jeg mange gange oplevet, at de syntes, at det var alletiders, og at det var godt for patienten. Så det har været til begge sider De har været positive på den måde, at de specielt til mig har sagt "Tak fordi at du ville tage med"

"... på jobcenteret, ... da skulle der snakkes lidt .. så der skulle laves sådan en fremtidsplan for, hvad han skulle, hvor der var ... en jobkonsulent der var med Han kiggede faktisk ikke så meget på patienten, han blev ved med at kigge over på mig, ligesom det var mig der skulle svare på det, og det var det jo ikke. ... Det syntes jeg faktisk var lidt ubehageligt. ... Der kom så en ny jobkonsulent på ham [patienten]. Det var en helt anden oplevelse han fik der, det var jeg så ikke inde over, men det var en helt anden situation, han kom i der"

Flere navigatorer oplevede, at patienten fik en bedre behandling, når vedkommende var med som bisidder ved f.eks. møder med læger.

"Altså især den første patient jeg havde, hendes ide eller ønske om at få en navigator, det var jo netop at hun følte sig tromlet over af lægerne, og hun har givet udtryk for, at hun følte at det var noget helt andet når jeg var med. Bare det, selvom jeg ikke sagde noget, fordi hun havde faktisk ret godt styr på hvad der skulle siges, så jeg havde præsenteret mig, og jeg var der bare og hun sagde, at hun gjorde at hun kom meget nemmere igennem med det hun gerne ville"

"Jeg kan se, at vi får helt klart en halv time inde hos overlægen. Nu har jeg prøvet at lægge mærke til det, hvis jeg er med. Den dag manden var med fik de 10 min. Og det har jeg hørt fra flere af de andre også, at det er specielt og nu har vi læst hendes journal og der bliver hver gang nævnt at der er en person med fra Kræftens Bekæmpelse. De snakker til mig også og de henvender sig til mig".

Relationen mellem patient og navigator

Navigatorerne beskrev, at relationen mellem dem og deres patient udviklede sig gennem forløbet. Det var gennemgående, at de oplevede, at jo større tillid patienten fik til dem, jo mere åben blev patienten om sine problemer. Navigatorerne var dermed beviste om, at de i starten af et forløb skulle have skabt en tillidsrelation til patienten, for at de bedst muligt kunne hjælpe patienten.

".. i den første tid brugte jeg meget tid på at tænke, hvad gør jeg, for at få ham til at åbne sig op og få ham til at fortælle noget mere, ... få ham til at fortælle et eller andet og for at få ham til at byde ind med noget og der gik noget tid, og lige så stille så kom det bare. Jeg syntes, vi fik en rigtig god relation til sidst i hvert fald og det blev også sådan at, til at begynde med, der kunne man ikke rigtig se liv i hans øjne, men her til sidst, der kom der sådan et glimt i hans øjne og han var glad og ja begyndte også at åbne sig mere og mere op, så det syntes jeg har været positivt"

"Hun var slået meget meget ud af kurs og følte sig usikker, og hun kunne ikke snakke med nogen [...]. Så vi knyttede faktisk hurtigt en kemi og hun hældte ud over mig, hvad hun havde brug for"

"Der er ingen tvivl at vi har fået en gensidig større åbenhed, og jeg tror også at patienten, at hun er rigtig glad for, at jeg var der, og at hun kunne dele mange af sine bekymringer med mig, også fordi jeg trods alt jo er en udenforstående og er jo ikke følelsesmæssigt på samme måde involveret i hende, som hvis hun skulle tale med hendes børn eller andre nære pårørende. Så der er ingen tvivl om, at hun er glad for, at hun har mig og kan læsse lidt af på"

Flere navigatorene beskrev, at relationen mellem dem og patienten gennem forløbet udviklede sig til at venskab.

"Det er jo to fremmede mennesker der mødes, og i starten er man bundet sammen af den her aftale, men det kan da ikke undgås, at man hen af vejen, bliver gode venner på en eller anden måde. Så det er da lidt svært, når man skal slutte efter et halvt år"

"Hun sagde selv til mig, at hun kunne mærke, at det lettede, når jeg havde været der, altså humøret. Hun kommer meget let til at græde, hun har det ikke så nemt, og der kan hun mærke, at når jeg har været der, så går det lidt igen, så letter det lidt på trykket. ... Men selvfølgelig har jeg lyttet til en hel masse, man lægger øre til mange ting, og hun lægger også øre til noget af det jeg fortæller, så det er ikke fordi det kun er den ene vej, det er begge veje ikke"

Den professionelle distance

Nogle navigatorene beskrev deres overvejelser om, hvordan de opretholdt en professionel distance til patienten.

"Jeg har ikke sådan en bevidsthed om, at jeg skal have en professionel distance til hende, det ved jeg godt, at det kan man i mange situationer have meget gavn og glæde af. ... hun vil ikke forvente, at vi skal have sådan et veninde forhold, jeg tror også, at hun selv er bevidst om, at jeg er der på baggrund af et frivilligt job i KB og ikke fordi jeg er en veninde til hende. Vi har heller ikke haft nogen klare aftaler for, hvornår vi skulle ringe sammen, eller hvornår jeg skulle have min telefon åben. Men det kunne jeg godt finde på, hvis jeg fik en, der ringede i tide og utide, og det tror jeg heller ikke, jeg ville have så svært ved at sige så. Men jeg er absolut ikke blevet misbrugt, slet ikke"

"... han ikke kender min adresse og mit private telefonnummer. Han får et visitkort, hvor der står min navigatortelefon på, og den er åben en time hver dag, hvor jeg er ved telefonen, ellers må han gerne indtale besked og så ringer jeg tilbage. Så det er i hvert fald en skarp og professionel adskillelse, jeg bruger der"

Arbejdsomfang

Navigatorene følte sig ikke overbelastet af deres frivillige arbejde. Arbejdsomfanget varierede fra patient til patient og fra uge til uge. Flere gav udtryk for, at de havde lang transporttid til deres patient, hvilket de så som den største tidsmæssige udfordring. Det var vigtigt for navigatorene, at de selv kunne styre, hvor lang tid de brugte på deres patient. Nogle få navigatorene oplevede dog, at det var svært at få patientens møder med hospitalet til at ligge udenfor navigatorens normale arbejdstid.

Varighed og afslutning

Flere beskrev, at det var vigtigt med en fleksibel afslutning, sådan at der var mulighed for, at forlænge forløbet hvis patienten havde behov for det. De mente f.eks., at det var vigtigt at forberede patienten i god tid på forløbets afslutning. Det var gennemgående, at navigatorene ved afslutningen af et forløb tilbød at være en livline til patienten, sådan at patienten, hvis behovet opstod, kunne kontakte navigatoren. Derudover ønskede navigatorene også at kunne sende en sms til patienten, for at høre hvordan det gik vedkommende. Behovet for livlinen så således ud til at gå begge veje.

Fagprofessionelles vurderinger

De sundhedsprofessionelle og kommunale medarbejdere, som har haft kontakt med sårbare patienter med en navigator tilknyttet, har primært haft erfaringer fra forløb med en enkelt patient. Der er på denne baggrund ikke foretaget en egentlig evaluering af erfaringer fra disse grupper. Der er i stedet foretaget interview med personer i kræftrådgivning, onkologisk afdeling og kommune, som har identificeret og henvist patienter til navigatorprojektet, og som har oplevet kontakt med patienter, der blev inkluderet i projektet og indgik i et navigatorforløb.

Der er på denne baggrund foretaget telefoninterview med 4 sundhedsprofessionelle, som har haft kontakt med patienter i relation til navigatorordningen: kræftrådgivere fra henholdsvis Kræftens Bekæmpelses telefoniske rådgivning og den åbne Kræftrådgivning i Sundhedscenter for Kræft i København, en forløbskoordinator på onkologisk afdeling og en kommunal kræftkoordinator. Alle havde henvist patienter til projektkoordinatoren med henblik på mulig inklusion i navigatorprojektet og haft kontakt med patienter, som havde fået tilknyttet en navigator.

Projektet blev af en af de interviewede rost meget, da det favner de patienter, man normalt har svært ved at hjælpe. Det fremgik, at man godt kan omtale patienterne som sårbare. Det gør de ofte selv, og de er klar over deres sårbarhed og ensomhed og kan se det som problemer i deres aktuelle situation med kræftforløbet.

De interviewede opfattede det som positivt, at der ikke var meget konkrete inklusionskriterier til projektet. Det gav stor rummelighed og mulighed for at vurdere individuelle behov. *"Vi finder patienterne, når noget brænder på"*. Oftest var der telefonisk kontakt med projektkoordinatoren omkring muligheden for inklusion af en patient, inden patienten blev orienteret om muligheden for tilknytning af en navigator. Dette var hensigtsmæssigt i forhold til ikke at stille patienten et tilbud i udsigt, som evt. ikke ville kunne imødekommes, og det gav koordinatoren mulighed for sammen med den henvisende person at vurdere, om der var en navigator, som ville kunne matches med en konkret patient. Det blev opfattet som let at omtale tilbuddet for patienterne på en måde, som ikke stillede dem noget i udsigt, da beslutningen om inklusion blev truffet af koordinatoren efter en nærmere samtale med patienten. Nogle patienter var dog utrygge, og her var det en fordel at mødet med koordinatoren kunne finde sted på et neutralt sted som f.eks. i kræftrådgivningens lokaler.

Navigatorene blev omtalt som oplært til at klare opgaverne, der ikke er lette, og de oplevedes som gode til at holde fokus på de rigtige ting omkring patienterne. Der blev omtalt eksempel på et konkret forløb, hvor det var helt tydeligt, at tilknytning af en navigator havde hjulpet en patient. Der var tale om svære relationer mellem patient og sundhedspersonalet, og det hjalp at have navigatoren med i forløbet. Sundhedspersonalet støttede patienten sammen med navigator, så der var tale om et samarbejde som lykkedes til alles tilfredshed og med tryghed for patienten, som stod overfor nogle væsentlige beslutninger i sit forløb. En anden patient gav udtryk for at være meget taknemmelig for sin navigator og brugte vendingen *"vi har været til samtale"*.

Navigatorene blev omtalt som gode til at møde patienterne, der hvor de var og hjælpe med de ting, der var barrierer og fyldte meget her og nu. De var også gode til at få patienterne med i processen. Her blev det omtalt som godt, at der var en slutdato for et navigatorforløb, idet det tvang patienten til også selv at arbejde med tingene. Det giver nogle tydelige rammer at arbejde indenfor. Men det var også godt med en vis fleksibilitet, således at tilbuddet kunne tilpasses patientens behov.

De interviewede omtalte alle, at de havde haft en god kontakt med koordinatoren omkring inklusion af patienter og spørgsmål i relation til projektet. Nogle havde også haft kontakt med navigatoren i relation til

koordinering af patientens forløb. Den ene af de interviewede var socialrådgiver, og hun havde oplevet at flere navigatorene havde kontaktet hende med spørgsmål specifikt omkring sociale problemstillinger, og hvilke tilbud mv. der findes.

Navigatortilbud har været omtalt således i et internt nyhedsbrev på Finsenscentret:

".. Kort efter, at sygeplejerske NN hørte om projektet, fik hun en ny patient, som hun hurtigt så kunne have glæde af en navigator. Han kom første gang med sin kone, og det var tydeligt, at de havde brug for en rød tråd: "Min mand er en hel person, hvorfor er han delt op i alle disse diagnoser" spurgte hun – og de indledende møder blev timelange. Susanne tog en snak med patienten om navigator-tilbuddet, og da patienten takkede ja, ringede hun til projektleder fra Kræftens Bekæmpelse Mia Hutters, der fandt den helt rigtige navigator til patienten og hans kone. Efter det kom der ro på. Patienten havde navigatoren med til samtalerne med os – og det var tydeligt, at navigatoren havde haft forberedende møder med parret, for hun virkede som advokat for konen og havde spørgsmål med fra hende. Man kunne mærke lettelse hos manden, der virkede glad, smilende og rolig. Sygeplejevejleder NN var også med til nogen af møderne, og det slog hende, hvor hjælpsom navigatoren var: "Hun var så neutral i sin måde at være på... hun sikrede sig, at han fik svar på sine spørgsmål, uden at hun tog over for ham. Hun understøttede ham uden at tolke på det, han sagde. Det blev tydeligt for mig, hvor hjælpsomt det kan være, at have én med, der ikke agerer på systemets præmisser."

Opsamling af resultater fra navigatorordningen

I det følgende sammenfattes resultaterne fra navigatorordningen i form af de ændringer, der er indtruffet under navigatorforløbet, og som er baseret på patienternes, navigatorernes og fagpersonernes udsagn fra spørgeskemaer og personlige interviews. Ændringerne er samlet inden for tre overordnede temaer; ændringer inden for sundhedsområdet, ændringer inden for det sociale område og ændringer på det personlige niveau for patienterne.

Ændringer på det sundhedsfaglige område

For et par af patienterne, hvor kræftbehandlingen var blevet afbrudt på grund af patientens samlede situation, f.eks. ved manglende fremmøde til behandling, lykkedes det at få så meget struktur omkring patienten, at behandling blev genoptaget, bl.a. ved at navigator ledsagede patienten til behandling. Patienterne fik generelt større forståelse for deres behandling bl.a. ved at navigator bistod med kommunikationen med f.eks. læger, hvor der kunne være både sproglige problemer og problemer med at spørge ind til og få forståelige forklaringer omkring behandlingen eller forskellige behandlingsmuligheder, hvor patienten skulle træffe et valg. Der kom også mere styr på patienternes aftaler, og forståelsen for at overholde aftalerne. Nogle patienter fik gennemgået deres medicinforbrug, så der blev mere styr på det. Dette gjaldt også for to diabetespatienter i forhold til at overholde insulinbehandling, og hos en blev der initieret rådgivning omkring ernæring. Hos nogle patienter blev kontakten til den praktiserende læge styrket, så vedkommende støttede patienten i kontakten med hospital og kommune.

Hos mange patienter var navigator involveret i at fremme henvisninger til forskellige tilbud, f.eks. psykolog, selvmordsforebyggelse, fysisk træning, rygestopkursus mv. Der blev også ydet hjælp ved klagesager i form af udfyldning af papirer eller som bisidder ved samtaler med sundhedspersonale om klager. Endelig var navigator involveret i koordinering af patientens forløb f.eks. i forbindelse med udskrivning og overgang til hjemmepleje (patient med stomi) eller overgang til hospice.

Ændringer på det sociale område

På det sociale område var der en del resultater med forbedring af patienternes økonomiske situation. Her bistod navigator med koordinering med kommune, fagforening, forsikringer mv. omkring førtidspension, sygedagpenge, forskellige legater og tilskudsordninger. I det hele taget var det at få overblik over økonomi

noget der bidrog til større ro hos patienterne. Også i relation til patienternes arbejdssituation var der resultater f.eks. i samarbejde med kommunens jobcenter. Nogle få patienter kom i virksomhedspraktik eller omskoling, og en patient bibeholdt sit arbejde trods sygefravær. For nogle blev der skabt forbedringer omkring transport bl.a. ordning med Flextrafik, og hos andre blev der arbejdet med forbedring af boligforhold i relation til mere handicapvenlige forhold eller flytning til plejehjem. Forhold omkring hjælpemidler blev forbedret for flere patienter, f.eks. elkørestol, bleer til inkontinens og brokbandage.

For mange patienter var det at få orden i økonomi, administration og koordinering med forskellige aktører med til at skabe ro og dermed skabe en god basis for at komme videre.

Ændringer på det personlige niveau for patienterne

På det personlige plan var der beskrevet mange gode ændringer i form af styrket selvværd og evne til at magte kræftsygdommen. Patienterne fik hjælp til mange praktiske ting som f.eks. hjælp til at komme i gang med pc, nem-id mv. så de selv kunne klare administrative og økonomiske opgaver. Der blev hjulpet med transport til behandlinger, optiker, tandlæge mv. Navigator var også med til at fremme kommunikation mellem patienten og familiemedlemmer, at finde nye netværk eller andre besøgsordninger.

Navigatorerne har på et opsamlingsmøde sammenfattet følgende kriterier for, hvornår et navigatorforløb lykkes:

- Godt match mellem patient og navigator
- Vedholdenhed i forhold til aktører i patientens forløb (både sundheds- og socialvæsen)
- Godt samarbejde og respekt for roller både med patient og andre aktører
- Opsætning af realistiske delmål og plan for at nå dem
- Fælles forberedelse af møder med forskellige aktører
- Se muligheder frem for begrænsninger
- Være praktisk "gris" og finde patienters ressourcer (empowerment)
- Tidsbegrænset periode for navigatorforløb

3.6 Organisering af navigatorordningen

Udfordringer i projektets organisering

Projektorganiseringen med en arbejdsgruppe bestående af rådgivningsledere og projektmedarbejdere fra Kræftens Bekæmpelses afdelinger Patientstøtte & Lokal Indsats, Dokumentation & Kvalitet samt Frivilligindsats blev etableret i december 2012. Der var i projektet en række delprocesser, som var indbyrdes afhængige og stillede krav til koordinering, herunder rekruttering af projektkoordinatorer i Region Hovedstaden og Herningområdet, rekruttering af frivillige navigatore, uddannelse af navigatore, kontakt til henvisende enheder, f.eks. sygehuse og kommuner, udarbejdelse af informations- og evalueringsmateriale mv. De mange delaktiviteter betød, at projektet fra start blev forsinket i forhold til den stipulerede tidsplan, således at projektet først inkluderede patienter fra august 2013. Blandt andet tog rekruttering af frivillige navigatore længere tid end planlagt, idet der skulle indrykkes annoncering i lokalaviser, ligesom uddannelsesprogrammet for navigatore først kunne gennemføres i juni 2013. Projektets forventninger til antal navigatore og deres kvalifikationer blev opfyldt i forhold til projektbeskrivelsen.

Den overordnede projektledelse blev varetaget af en chef i Patientstøtte & Lokal Indsats. Denne funktion blev varetaget ved siden af andre løbende opgaver. Det viste sig dog på grund af de mange forskellige opgaver i projektet nødvendigt at uddelegere en del af opgaverne i relation til projektledelse især til den ene af de to koordinatore, idet der var tale om mange problemstillinger relateret til den praktiske organisering af aktører og indsats.

Projektets drift har været afhængig af den rette balance mellem kvalificerede frivillige navigatore og henvisning af patienter fra de henvisende instanser, dvs. sygehuse, kommuner, kræftrådgivninger mv. Det er i projektet i nogen grad lykkedes at skabe denne balance, således, at der ikke er opstået en egentlig venteliste af patienter, der ventede på en navigator. Der har dog i perioder været navigatore, som ikke har haft tilknyttet en patient trods ønske herom.

Projektet har trukket nogen ressourcer fra kræftrådgivningerne til supervision af navigatore, og projektkoordinatorerne har stået for netværksmøder for navigatorene. Der er ingen tvivl om, at det har været væsentligt for projektet, at de frivillige navigatore har fået denne sparring og opbakning, og at der i en udbredelse af projektet skal være fokus på at understøtte de frivilliges funktion.

Der var i projektperioden udskiftning af koordinatoren i Herning grundet dennes fratrædelse, og opgaven blev herefter først overført til en ansat medarbejder i kræftrådgivningen, og siden blev to frivillige navigatore ansat i funktionen som koordinator. Dette har medført, at der i tidsrum har manglet kontinuitet i afholdelse af netværksmøder, sparring mv.

Økonomi

Det viste sig gennem projektperioden, at projektet var underfinansieret i forhold til det reelle behov for ressourcer i projektet. Der blev i projektperioden allokeret flere ressourcer end beskrevet i projektansøgningen til projektkoordination, ligesom det blev nødvendigt at afholde et nyt kursus for frivillige grundet behov for flere navigatore. Der var desuden i projektet betydelige driftsudgifter til telefon og transport for de frivillige navigatore. Bevillingen fra Sundhedsstyrelsen blev derfor suppleret med midler fra Tips og Lotto efter ansøgning samt interne midler fra Patientstøtte og Lokal Indsats. I alt fik projektet tilført ca. 300.000 kr.

Jura/regler for at sikre frivillige

Der var i projektet fokus på at sikre, at regler for tavshedspligt mv. blev overholdt. Patienterne underskrev en fuldmagtserklæring for de navigatore, som skulle indhente information om behandlingsforløbet fra sundhedsvæsenet, og patienterne skrev under på, at de var informeret om, at der i forbindelse med projektet ville blive indsamlet anonyme informationer i evalueringøjemed. De frivillige var underlagt reglerne gældende for andre patientstøttefrivillige i Kræftens Bekæmpelse, herunder regler for transport med ledsager i egen bil.

Netværksmøder og sparring

Af telefoninterviewene med navigatorene fremgik det, at de gennemgående var meget glade for supervisionsmøderne og netværksmøderne. De var både tilfredse med fagligheden, muligheden for sparring, og møderne bidrog desuden til at navigatorene lærte hinanden bedre at kende og fik følelsen af, at de var en del af en flok. Det fremgik dog, at der i Herning havde været behov for flere netværksmøder, idet dette havde haltet lidt på grund af den omtalte udskiftning af koordinatoren flere gange i projektforløbet.

I det følgende beskrives strukturen omkring netværksmøderne i Region Hovedstaden.

Som frivillig navigator var det obligatorisk at deltage i netværksmøder og supervision, dog var det ikke alle, der havde mulighed for at deltage i alle møder. Netværksmøderne blev afholdt ca. hver tredje måned, hvor møderne blev holdt skiftevis i kræftrådgivningerne i Lyngby og Hillerød. Her deltog hele gruppen af navigatore, hvor de til supervision var delt op i to grupper.

Koordinator stod for indkaldelse til møderne og efterfølgende at skrive et kort mødereferat på det lukkede gruppesite (intranet) på frivillig.dk. Typisk deltog $\frac{3}{4}$ af gruppen ved møderne (10 - 14 deltagere). Erfaringen

fra netværksmøderne var, at der ikke skulle være for mange punkter på dagsordenen. Dagsordenen blev lagt på intranettet inden mødet med opfordring til navigatorerne om at komme med punkter til dagsordenen, men der kom sjældent noget.

Møderne var planlagt til at vare 2½ time, hvor koordinator var ordstyrer. Det var vigtigt med god tid til at tage en runde blandt navigatorerne og høre, hvad de var optaget af i forhold til deres patientforløb eller med dem selv personligt. Der var stor interesse blandt navigatorerne for at høre og dele erfaringer, og netværksmødet var det forum, hvor alle havde mulighed for at møde hinanden. Dermed havde netværksmødet en stor social funktion i gruppen.

Koordinator havde altid de sidste relevante nyheder med fra Kræftens Bekæmpelse, ligesom forskellige praktiske problemstillinger kunne blive drøftet, f.eks. vedrørende kørselsafregning og navigatortelefoner. Ofte bragte koordinator nogle dilemmaer op til dialog, hvor man fik set på navigatorrollen lidt mere fra oven. Disse dilemmaer fik koordinator indsigt i via den løbende elektroniske logbog, som den enkelte navigator udfyldte efter hver kontakt.

Eksempler på dilemmaer:

- Hvordan sætter jeg grænser i mit frivillige arbejde?
- Skal jeg være ven med min patient på Face Book?
- Hvor meget skal jeg være budbringer mellem sygehus og hjemmeplejen, kan der gå noget galt i overbringelsen?
- Vil det være en fordel at have et navneskilt på med KB's logo på? Vil dette skabe større legitimitet som navigator i forhold til offentlige instanser?

Til alle møder blev der lagt vægt på at skabe et rum, hvor det sociale, mødedisciplinen og hyggen var til stede. Det har haft stor betydning som en del af den anerkendelse, der kunne gives til den enkeltes frivillige arbejde. Sommerudflugt og julefrokost i forbindelse med netværksmøder var tillige arrangementer, der gav mening for de deltagende og gav oplevelse af at være betydningsfuld i sit frivillige arbejde.

Erfaringerne viser, at det at være frivillig i høj grad også er for den frivilliges egen skyld. Derfor er det fælles sociale et vigtigt element i netværksmøderne.

Supervision med navigatører

I Region Hovedstaden blev gruppen af navigatører opdelt i to: dem, der var tilknyttet Rådgivningen i Lyngby og dem, der var tilknyttet rådgivningen i Hillerød. De to grupper bestod af 9-10 navigatører, hvor fremmødet ved supervisionsmøderne med rådgivningslederne var fra 3 til 6 frivillige. Der blev udbudt supervision to x to timer pr. semester/halvår i begge geografiske områder. Navigatorerne skulle tilmelde sig hver gang.

Ved selve supervisionsmødet indledtes med en runde, hvor deltagerne gav en kort status i forhold til deres patientforløb. Herefter blev det, efter aftale mellem supervisor og deltagere, besluttet, hvilke problemstillinger eller temaer, som skulle drøftes yderligere. I den valgte supervisionsmetode blev alle mødedeltagere aktiveret som "reflekterende team".

Emnerne, som blev bragt op på møderne, var:

- Hvordan forholder jeg mig, når jeg kan mærke, at jeg bliver følelsesmæssigt og personligt meget berørt i samværet med min patient?
- Hvor meget skal jeg dele af mit privatliv?
- Hvor meget skal jeg "byde mig til", når patienten virker afvisende overfor mig?

- Hvad stiller jeg op, når det virker som om, at patientens nære pårørende misforstår min støtte og hjælp?
- Hvordan forholder jeg mig til patienten, som virker nedtrykt og isolerer sig?
- Hvordan kan jeg håndtere en konkret situation, hvor jeg er bekymret for, om patienten har tanker om selvmord?
- Hvor går grænserne for min involvering? Hvornår og hvor meget skal man stille op?
- Hvordan undgår jeg at "have projekter på den andens vegne"?
- Hvordan får jeg afsluttet forløbet, når jeg oplever, at patienten og jeg har knyttet en helt særlig relation?

Løbende sparring af navigatorene

En af koordinatorene beskriver den løbende sparring således:

"Ud over den planlagte navigator-supervision hver tredje måned ved personale i rådgivningen, har jeg støttet den frivillige navigator via samtaler i telefonen, mails, sms eller personlige samtaler i rådgivningen eller i enkelte tilfælde hjemme hos den frivillige. Alle samtaler har været vedrørende problemstillinger i navigators patientforløb eller efter afslutning af disse.

Som frivillig navigator arbejder man meget på egen hånd og tager beslutninger sammen med sin patient, evt. pårørende og personale på hospital eller kommunen. Der ligger et stort ansvar hos navigator, og her er det min rolle at støtte navigator i svære problemstillinger og evt. hjælpe dem til at sætte grænser. Jeg har adgang til den elektroniske logbog, hvor jeg kan følge med i hvert enkelt navigatorforløb. Ca. en gang ugentlig tjekker jeg logbøgerne, og er der beskrevet problemstillinger, som virker uoverskuelige, uafsluttede, vælger jeg ofte at maile til navigator for at høre til vedkommende og vise, at jeg er til stede på sidelinjen, og at de kan bruge mig som sparringspartner ved behov.

Vi har undervejs mistet nogle patienter i navigatorforløbet, hvor der ikke har været mulighed for at afrunde forløbet med den afsluttende samtale mellem patient, navigator og koordinator. Ved dødsfald har jeg haft en samtale med navigator for på den måde at afrunde forløbet, og i samtalens løb give mulighed for at kunne dele de følelser, der kan opstå ved et dødsfald, da der under et navigatorforløb ofte er kommet et tillidsforhold, der så pludseligt ophører. Disse samtaler har jeg haft hjemme hos navigator, hvor jeg har tilbudt at komme på besøg."

Sparring af projektkoordinator

Hvis koordinatoren havde behov for "nu-og-her-coaching" var det aftalt, at rådgivningslederne afsatte tid dertil. Det har fx drejet sig om henvendelser vedrørende en mulig kræftpatient til projektet, og om han/hun ville egne sig til at få en navigator, det kunne være tvister mellem navigator og patient, og det kunne være i konkrete tvivlsspørgsmål af mere juridisk art, som fx må navigator hæve penge til patienten? Enkelte temaer har været af mere principiel karakter og har efterfølgende været drøftet i den projektets arbejdsgruppe.

Undervejs i projektet blev der planlagt tid til fast sparring af koordinatoren ved en psykolog fra Patientstøtte & Lokal Indsats, som ikke var knyttet til projektet. Formålet var at støtte koordinatoren i håndtering af de mange tunge problemstillinger, som viste sig i projektet, og hvor koordinatoren selv skulle støtte navigatorene i deres arbejde.

Assistent for projektkoordinator

På grund af stigende arbejdsmængde for koordinatoren i Region Hovedstaden efterhånden som der kom flere patienter og frivillige i projektet, blev en af de frivillige tildelt nogle opgaver som assistent for koordinatoren. Blandt andet havde assistenten, nogle af de indledende samtaler og matchmøder med patienten samt flere af de afsluttende telefoninterview efter navigatorforløbet. I det følgende gengives udpluk af assistentens evaluering/refleksioner over sin rolle som frivillig assistent i projektet.

"Jeg har følt mig godt "klædt på" til funktionen, både qua navigatoruddannelsen og fordi jeg sammen med koordinatoren holdt et møde med forventningsafstemning og en nedskrevet aftale om, hvad min funktion indebar. Derudover har det været en kæmpe hjælp at have været med som observatør i alle funktionerne sammen med koordinatoren, inden jeg har skullet stå på egne ben. Det har været godt at have både samtalerne og telefoninterviewene, for på den måde har jeg oplevet de forskellige faser og virkelig kunnet se udviklingen hos patienterne. Det at have haft en Navigator har gjort en kæmpe forskel for patienterne"

Kapitlets hovedpunkter

- Der er rekrutteret og uddannet 42 frivillige som navigatører for socialt sårbare kræftpatienter
- Der er iværksat navigatorforløb for 46 kræftpatienter med forskellige sygdomsmæssige, sociale og personlige problemstillinger
- Forløbene varede fra 2 til 13 måneder med et gennemsnitligt antal kontakter på 4 per måned
- Både patienter, navigatører og sundhedsprofessionelle udtrykker tilfredshed med navigatorindsatsen
- Der er opnået forbedringer i kræftpatienternes situation, primært inden for det sociale og personlige område, men også konkrete resultater inden for det sundhedsfaglige område peger på nytten af indsatsen
- Projektets gennemførelse har været påvirket af udskiftning af personale, og arbejdsopgaverne har været højere end forventet - især for projektkoordinatorerne

4. Diskussion

I designet af modellen for en navigatorordning er der taget udgangspunkt i beskrivelser fra primært amerikansk litteratur, det danske projekt i ADHD foreningen og egne erfaringer i Kræftens Bekæmpelse fra patientrådgivning mv. Derudover er der taget hensyn til praktiske forhold og forventet gennemførlighed i en to-årig projektperiode. Et af formålene var at indhente erfaring om organisering, navigatoraktiviteter og muligt udbytte af ordningen med henblik på at kunne inddrage disse i evt. fremtidig implementering af en navigatorordning i større målestok.

Projektets arbejdsgruppe har løbende drøftet fremdriften og de forskellige problemstillinger, der er opstået i projektet og har reageret i forhold hertil. Det har fra starten været hensigten at give plads til at både koordinatorene og navigatorene kunne finde frem til den metode, de fandt bedst egnet til at gennemføre aktiviteterne i projektet under hensyntagen til at nå de opstillede mål.

Erfaringer og resultater fra projektet vil i dette afsnit blive holdt op imod de mål, der var opsat for indsatser og resultater i Forandringsteorien (bilag 1).

1) Organisering: rekruttering af frivillige, undervisning af frivillige, sparring og netværksmøder

Det var fastlagt, at de frivillige, som blev ansat som navigatorene, skulle have både personlige erfaringer og handlekraft til selv at finde frem til, hvordan vedkommende bedst kunne støtte en sårbar kræftpatient. Det viste sig, at der var mange interesserede i jobbet som navigator, og langt de fleste havde de nødvendige kompetencer, som blev suppleret med yderligere viden på det obligatoriske kursus for navigatorene. Det var dog også nødvendigt for koordinatoren at opsiges samarbejdet med nogle få af de frivillige, som viste sig mindre egnede til opgaven. Et meget vigtigt element var, at navigatoren ikke overtog ansvaret fra patienten men støttede denne i selv at træffe beslutninger mv. I undervisningen blev der lagt vægt på dette, så navigatorene var forberedte på og mestrede nogle teknikker til styrkelse af patienternes egne handlekompetencer.

Navigatorene havde forskellige erfaringer og personligheder. De havde alle overskud til og ønske om at gøre en forskel for projektets målgruppe. Patienterne havde forskellige personlige og sociale problemstillinger og befandt sig i forskellige livssituationer, men fælles for dem var, at de havde et aktuelt behov for støtte i deres kræftforløb. På grund af de individuelle forhold hos både navigatorene og patienter var det vigtigt, at matchningen mellem patient og navigator skete, således at disse forhold blev tilgodeset. Når et patientforløb var sat i gang fulgte koordinatoren hele tiden med i forløbet via den elektroniske logbog, netværksmøder, sparring mv. for at sikre, at det forløb planmæssigt og matchningen fungerede for begge parter. Dette viste sig at være opfyldt for hovedparten af patientforløbene, idet der kun var et par forløb, hvor der blev ændret på den oprindelige matchning.

Der gør sig særlige forhold gældende, når man som i dette projekt arbejder med frivillige. I projektet var flere af de frivillige selv tidligere kræftpatienter eller havde andre sygehistorier. Dette viste sig at indebære nogle præmisser, som man hele tiden måtte forholde sig til. F.eks. måtte nogle af navigatorene udgå på grund af egne sundhedsmæssige forhold. Men også andre personlige forhold f.eks. i relation til arbejde eller familie havde indflydelse på navigatorenes mulighed for at kunne udfylde jobbet som navigator. I forhold til andre frivilligjobs, var det at være navigator for en socialt sårbar patient en forpligtende opgave, som man ikke lige kunne slippe. Det var derfor nødvendigt, at der løbende blev sikret kontakt og sparring med navigatorene for at støtte dem i deres opgave. Som frivillig har man også brug for anerkendelse

af sin indsats, som i dette projekt har fyldt meget både i form af konkrete aktiviteter og i navigatorernes bevidsthed. Det at give navigatorene et socialt netværk at fungere i og mulighed for både faglig og personlig sparring omkring de ting, de oplevede i relationen med deres patienter, var derfor en vigtig del af "belønningen" for deres indsats.

Målet med ansættelse af mindst 30 frivillige med de rette kompetencer, samt deltagelse i kursusprogram, sparring og netværksmøder blev opfyldt.

2. Fagprofessionelle: identifikation af målgruppen, informationsmateriale, kontaktnet til rekruttering

I hvert område blev der skabt kontakt til centrale personer inden for sundhedsvæsenet (primært sygehusafdelinger), socialvæsenet (kommuners hjemmepleje, jobcenter mv.) og Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre, da det var disse steder, man forventede, at patienter kunne rekrutteres.

Der var i projektet ikke en entydige inklusionskriterier for patienter ud over, at det skulle være særligt sårbare patienter i kræftforløb. Det viste sig at være en brugbar definition, idet de sundhedsprofessionelle genkender sådanne patienter, når de møder dem. Der var således også kun få patienter, som ved interviewet med koordinatoren viste sig ikke at tilhøre målgruppen, hvilket de selv var enige i.

I projektet skulle de fagprofessionelle inden for sundheds- eller socialvæsenet identificere men ikke inkludere patienter til projektet. Dette var en nødvendighed, idet en patient først kunne inkluderes, hvis der var en "ledig" navigator som ville være et egnet "match" til den konkrete patient. Dette viste sig ikke at udgøre et problem i projektet. Der var en god dialog mellem de fagprofessionelle og koordinatorene i projektet. Det betød dog, at indsatsen med at identificere patienter blev holdt inden for et begrænset antal personer f.eks. forløbskoordinatoren på en sygehusafdeling eller kræftkoordinator i en kommune.

Informationsmaterialet til fagprofessionelle og patienter var bevidst holdt på et overordnet niveau, idet detaljer omkring projektet og navigationen var bedst egnet til at blive overbragt mundtligt. Dette skete ved personalemøder og personlige kontakter med de fagprofessionelle og personlige møder med patienterne. I dette projekt blev der primært taget kontakt til et begrænset antal fagprofessionelle, som man i forvejen kendte til, hvilket kan have betydet, at nogle barrierer ikke er blevet afdækket. Dette har dog været nødvendigt, idet en større udbredelse ville have medført henvisning af flere patienter, end man kunne tilgodese med det aktuelle antal navigators.

Projektets formål omkring kontakt til og samarbejde med fagprofessionelle, som aktører i rekruttering af patienter blev opfyldt, idet der blev etableret netværk med et antal centrale personer i såvel sundheds- og socialvæsenet som i de lokale kræft- og rådgivninger.

3. Navigatorforløb: Rekruttering af patienter, matching af patient og navigator, navigatorforløb, evaluering.

Langt de fleste af de patienter, der fik tilbud om tilknytning af en navigator sagde ja tak hertil. I alt blev 58 patienter henvist til projektet, hvoraf 46 blev inkluderet. Det viste sig, at nogle patienter i forvejen fik støtte via andre tilbud, men også at patienten kan være for svag til at magte at tage imod tilbuddet. Dette er i overensstemmelse med, at navigatorene skal dække et behov for støtte, som ikke dækkes af andre offentlige tilbud, og de meget svage patienter har behov for mere professionel støtte og omsorg. Målet om at identificere de rette patienter til navigatortilbuddet synes således at være opfyldt.

Det viste sig i projektet, at selv med et godt match mellem patient og navigator var det op til begge parter at bidrage til et godt samarbejde. For flere patienter viste det sig vigtigt, at navigatoren også gav noget af sig selv som person. Flere åbnede sig således mere undervejs i forløbet, efterhånden som de kom til at kende navigatoren bedre. Navigatorerne omtalte ligeledes vigtigheden af, at der opstod et tillidsforhold og en venlig stemning mellem parterne. Meget nære relationer mellem patient og navigator, som evt. kommer til at ligne et venskab, var dog ikke altid optimalt. Tilbuddet om tilknytning af en navigator var afgrænset til ca. 6 måneder, og det viste sig for nogle, at det var vanskeligt at afslutte forløbet, uden at det kom til at virke som et svigt, hvis relationen havde været for tæt, eller hvis patienten ikke var forberedt i god tid mod afslutningen af forløbet. Navigatorerne havde en naturlig interesse i at følge med på sidelinjen, når de slap en patient efter et intenst forløb, så der var ofte en aftale om korte kontakter ved sms eller telefonopkald som en slags livline. En del patienter var dog trygge ved afslutningen af forløbet og havde fået redskaber til at klare sig på egen hånd, f.eks. i forbindelse med lægesamtaler.

Navigatorernes optegnelser om deres kontakter med patienterne i de elektroniske logbøger viste, at der var stor forskel på hvilke temaer, der var vigtige i et forløb. Forskellen i temaer for de enkelte patienter kunne formentlig relateres både til patienternes situation og til navigatorens registreringspraksis og måde at støtte patienten på. Dette var i overensstemmelse med, at der ikke er fastlagt en bestemt model for indholdet i et navigatorforløb, men at dette netop skulle struktureres i et samspil mellem patienten og navigatoren, ud fra hvad der var de mest dominerende problemstillinger, og hvordan navigator bedst kunne støtte patienten. Dette vanskeliggør dog muligheden for at udpege de konkrete forhold i et forløb, som var afgørende for et succesfuldt forløb f.eks. i relation til specifikke problemstillinger i patientens baggrund.

Det viste sig hensigtsmæssigt, at den lokale koordinator løbende fulgte med i de enkelte navigatorforløb ved at læse navigatorernes elektroniske logbøger. Koordinatoren kunne således fange problemstillinger, som krævede nærmere drøftelse med navigatoren eller støtte af denne i vanskelige situationer som f.eks. hvis patienten overgik til et terminalt forløb og døde. Tilsvarende kunne koordinatoren foreslå et forløb afsluttet, hvis der ikke længere så ud til at være behov for støtte til en patient.

Evalueringen var baseret både på løbende registreringer og afsluttende interview og spørgeskemaer. Det viste sig at være en god blanding med henblik på at få indsigt i, hvad et navigatorforløb gik ud på, og hvordan aktørerne oplevede indsatsen. Det var i kraft af den forskellighed, der var i de enkelte navigatorforløb vanskeligt at udpege objektive målbare resultater af indsatsen. Via navigatorernes elektroniske logbøger og evalueringerne blandt patienter og navigatorene blev der dog identificeret en række ændringer og forbedringer i patienternes konkrete situation undervejs i navigatorforløbene. De fleste ændringer fandtes inden for det sociale område, hvor flere havde fået permanente ordninger omkring økonomi, bolig mv., som gjorde deres samlede situation væsentlig bedre. På det sundhedsmæssige område blev det angivet, at patienterne var blevet bedre til at forstå og overholde aftaler, og et par af patienterne fik genoptaget behandlinger, som var afsluttet på grund af patienternes sociale situation. En vigtig del af de konstaterede ændringer var på det personlige plan for patienterne, hvor mange oplevede større selvtillid og flere havde fået etableret nye sociale netværk. Flere patienter oplevede, at samtaler med fagprofessionelle forløb lettere, når de havde navigatoren med som bisidder, og flere fik redskaber til, hvordan de selv kunne blive bedre til at klare samtaler f.eks. ved at lave huskelister med vigtige spørgsmål. Endelig angav patienter generelt meget stor tilfredshed med den personlige omsorg og støtte, som de modtog fra navigatorerne.

Projektets formål om at styrke patienternes handlekompetencer, fremme af patienternes forståelse for behandlingsforløbet og emotionel støtte til patienterne vurderes som opfyldt, hvorimod målet om at forebygge eller reducere forsinkelser i kræftforløbet ikke kan vurderes på baggrund af de foreliggende data.

Projektets mål om henvisning af 120 patienter blev ikke nået, mens de øvrige mål under Navigatorforløbet blev opfyldt i kraft af de iværksatte navigatorforløb og dokumentationen omkring den løbende kontakt mellem patient og navigator og netværksmøderne for navigatorene. Årsagen til, at der kun blev henvist og inkluderet ca. halvdelen af det forventede antal patienter var, at navigatoropgaverne viste sig at være mere krævende end forventet, således at hver navigator havde nok i at varetage støtten for en patient ad gangen. Opgaven for koordinator med samtaler med patienter, matchmøder, afslutningsmøder, opfølgning og sparring af navigatorene samt planlægning og afholdelse af netværksmøder, deltagelse i undervisning og arbejdsgruppemøder viste sig også at være mere omfattende end forventet. Det blev tillige anset for vigtigere at gennemføre færre navigatorforløb med støtte af nødvendigt omfang frem for at reducere støtten for de enkelte patienter.

5. Konklusion og perspektivering

I projektperioden på 2 år er der udviklet og afprøvet en model for tilknytning af en frivillig navigator til socialt sårbare kræftpatienter.

Modellen omfatter organisering af indsatsen fra det overordnede centrale niveau til de udførende enheder i de lokale kræftrådgivninger, rekruttering og uddannelse af frivillige som navigatorene, kontakt med henvisende enheder i sundheds- og socialvæsenet, matching af patient og navigator, personlig coaching og netværksdannelse for navigatorene samt redskaber til løbende monitorering af aktiviteterne i forløbene for de enkelte patienter.

Tilknytning af en frivillig navigator har vist sig at være en velegnet indsats til at rumme de forskellige problemstillinger, som socialt sårbare kræftpatienter kæmper med, og der er opnået gode erfaringer på sundhedsfaglige, sociale og personlige områder.

På baggrund af disse gode erfaringer og det forhold, at der er et stort behov for at kunne støtte socialt sårbare kræftpatienter igennem deres kræftforløb, har Kræftens Bekæmpelse besluttet at afsætte 5 mio. kr. af de midler, der blev indsamlet via Knæk Cancer kampagnen i 2014, til at videreføre en navigatorordning i 2 år med udgangspunkt i kræftrådgivninger fordelt over hele landet.

Referencer

1. Dalton SO et al. Social inequality and incidence and survival of cancer in a population based study in Denmark, 1994-2003. *Eur J Cancer*, 44 (14):1950-1961,2008
2. Parker VA et al. Patient Navigation: Development of a Protocol for Describing What Navigators Do. *Health Serv Res* 2010;45(2):514-31
3. Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling. *Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse*, 2011
4. Foreløbige resultater fra Barometerundersøgelse vedrørende kræftpatienters oplevelser i efterforløbet efter kræftbehandling. Personlig meddelelse *Kræftens Bekæmpelse*
5. Freund KM et al. The NCI Patient Navigation Research Program Methods, Protocol and Measures. *Cancer* 2008;12:3391-3399
6. Moy B, Chabner BA. Patient Navigator Programs, Cancer Disparities, and the Patient Protection and Affordable Care Act. *The Oncologist* 2011;16:926-929
7. Projekt Socialsygepleje – i psykiatrien. Anden midtvejsstatus over Projekt Socialsygepleje – det gode patientforløb KABS VIDEN, 2012-10-16
8. Jakobsen HN et al. Opfølgende hjemmebesøg til ældre efter udskrivelse fra sygehus – en medicinsk teknologivurdering, *Sundhedsstyrelsen*, 2007
9. Wells KJ et al. Patient Navigation: State of the art, or is it science? *Cancer* 2008;113(8):1999-2010
10. Freund KM et al. Impact of Patient Navigation on Timely Cancer Care:The Patient Navigation Research Program. *JNCI J Natl Cancer Inst* 2014;106(6),dju115, June11.
11. Paskett ED, Harrop JP, Wells KJ. Patient Navigation: An Update on the State of the Science. *CA Cancer J Clin* 2011;61:237-249
12. Ko NY et al.: Can Patient navigation Improve Receipt of Recommended Breast Cancer Care? Evidence From the National Patient Navigation Research Program. *J Clin Oncol* 2014; 32:2758-2764
13. Fiscella K et al. Patient Navigation for Breast and Colorectal Cancer Treatment: Randomized Trial. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2012;21:1673-1681
14. Parker VA et al. Patient Navigation: Development of a Protocol for Describing What Navigators Do. *HSR: Health Services Research* 2010;514-530
15. Phillips S et al.: Patient navigators' reflections on the navigator-patient relationship. *J Cancer Educ* 2014; 29:337-44
16. Projekt Voksen ADHD – En evaluering af et projekt målrettet voksne med ADHD. Center for Kvalitetsudvikling, Region Midt, 2010
17. <http://www.socialstyrelsen.dk/udsatte/hjemloshed/udbredelse-af-hjemlosestrategien/om-projektet/forandringsteori>

Bilag 1: Forandringsteori for delprojekt A: Frivillige patientnavigatorer

Delkomponent	1) Rekruttering af frivilligt korps af navigatorer	2) Undervisning af navigatorer	3) Rådgivning og sparring	4) Netværksmøder
Målgruppe/aktører	Frivilligindsats og kræftrådgivninger	Frivilligindsats	Projektgruppe og kræftrådgivere	Frivilligindsats og kræftrådgivninger
Aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> Funktionsbeskrivelse for navigator Annoncering efter navigatorer Ansættelsessamtaler 	<ul style="list-style-type: none"> Undervisningsprogram Udarbejde undervisningsmateriale 	<ul style="list-style-type: none"> Rådgivere deltager i navigatorundervisning Lokal info til navigatorer med åbningstid, kontaktnumre mv. 	<ul style="list-style-type: none"> Tidsplan og indhold for netværksmøder Gennemføre tre netværksmøder Elektronisk netværk
Mål	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Frivillige ansøgere Ansættelsessamtaler <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> 10 navigatorer ved hver rådgivning Navigatorers kompetencer 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Undervisningsprogram og materiale udarbejdet til tiden <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Undervisning gennemført i henhold til plan 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Rådgivere bidrager med info af relevans for navigatorer <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Aftale om telefonrådgivning for navigatorer etableret 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Program for netværksmøder Elektronisk netværk <p>Resultatmål</p> <ul style="list-style-type: none"> Tre netværksmøder gennemført i henhold til plan Elektronisk netværk fungerer
Indikatorer	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal respondenter og samtaler <p>Resultatindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal ansatte med rette kompetencer 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Undervisningsprogram og materialer <p>Resultatindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal deltagere der har gennemført undervisning 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Relevante bidrag til navigator <p>Resultatindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mulighed for telefonrådgivning kendt af navigatorer Giver svar på spørgsmål 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Netværksprogram Elektronisk netværk <p>Resultatindikatorer</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal netværksmøder Antal deltagere i møder
Succeskriterier	<ul style="list-style-type: none"> Der er rekrutteret mindst 30 navigatorer Alle har de nødvendige kompetencer til at udføre opgaven 	<ul style="list-style-type: none"> Mindst 90 % af navigatorer har gennemført kursusprogrammet Alle navigatorer er bekendt med deres opgaver 	<ul style="list-style-type: none"> 80 % af navigatorer har søgt rådgivning inden for de første 3 måneder 	<ul style="list-style-type: none"> 90 % af navigatorer har deltaget i mindst et netværksmøde 75 % af navigatorer har deltaget i mindst to netværksmøder Alle navigatorer har brugt elektronisk netværk
Målemetoder	<ul style="list-style-type: none"> Kompetenceprofiler for navigatører 	<ul style="list-style-type: none"> Deltagerliste Kursusevaluering + spørgeskema 	<ul style="list-style-type: none"> Information om rådgivning Spørgeskema og interview 	<ul style="list-style-type: none"> Program for netværksmøder E-mail liste for elektronisk netværk Deltagerlister Spørgeskemaer

Bilag 1: Forandringsteori for delprojekt B – Information til fagprofessionelle

Delkomponent	1) Identifikation af målgrupper	2) Udarbejdelse af informations-materiale	3) Kontaktnet til rekruttering
Målgruppe/aktør	Projektarbejdsgruppen	Projektarbejdsgruppen	Projektarbejdsgruppen + kræftrådgivere
Aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> Liste over relevante aktører, der kan identificere patienter med behov for navigator 	<ul style="list-style-type: none"> Beskrivelser af kriterier for udvælgelse af patienter til projektet Informationsmateriale målrettet de forskellige grupper af aktører 	<ul style="list-style-type: none"> Etablere kontakt til relevante enheder for udvælgelse af patienter Aftale deltagelse i projektet
Mål	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Overblik over aktører i patientforløbet <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Relevante aktører er identificeret 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Udarbejdelse af materialer inkluderer dialog med målgrupper <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Enighed om kriterier for udvælgelse af patienter Informationsmateriale er relevant for den enkelte faggruppe 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hver rådgivning kontakter relevante enheder <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hver rådgivning har truffet aftale med enheder om deltagelse i projektet
Indikatorer	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Mødereferater <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Liste over relevante aktører 	<p>Procesindikatorer:</p> <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Liste over kriterier for udvælgelse af patienter Informationsmateriale afspejler faggruppens "andel" i patientforløbet 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Liste over mulige interessenter til projektet <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Aftaler om projektdeltagelse
Succeskriterier	<ul style="list-style-type: none"> Der er identificeret mindst 4 relevante aktører 	<ul style="list-style-type: none"> Kriterier for udvælgelse af patienter er vedtaget Informationsmateriale til mindst 4 faggrupper er udarbejdet 	<ul style="list-style-type: none"> Aftale med mindst 3 enheder for udvælgelse af patienter til projektet
Målemetoder	<ul style="list-style-type: none"> Mødereferater 	<ul style="list-style-type: none"> Arbejdsdokumenter 	<ul style="list-style-type: none"> Aftaler om projektdeltagelse

Bilag 1: Forandringsteori for delprojekt C – Navigatorforløb

Delkomponent	1) Rekruttering af patienter	2) Matching af patient og navigator	3) Navigatorforløb	4) Evaluering
Målgruppe/aktør	Fagprofessionelle	Koordinatorer	Navigatorer	Koordinatorer, evaluator, projekt-arbejdsgruppe
Aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> De deltagende enheder udpeger patienter til projektet 	<ul style="list-style-type: none"> Kontakt med patienter om inklusionssamtale Inklusionssamtale og information om det videre forløb til patient Tildele navigator til patient 	<ul style="list-style-type: none"> Indledende samtale og aftale om samarbejdsform Løbende kontakt med patient Løsning af problemer for patient 	<ul style="list-style-type: none"> Vælge evalueringsredskaber (validerede skalaer) Udarbejde egne redskaber (logbøger, spørgeskemaer, interviewguide mv.) Samle og bearbejde data
Mål	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Relevante enheder kender til projektet <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Patienter udpeges af forskellige kanaler for hver rådgivning 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Henviste patienter interviewes af koordinator mhp. opfyldelse af behov for navigator <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Der etableres patient – navigator samarbejde 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Navigatorer er bekendt med funktionen som navigator <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Der er løbende kontakt mellem patient og navigator 	<p>Procesmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Der udarbejdes relevante evalueringsredskaber til belysning af projektets formål <p>Resultatmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> Der indsamles løbende dokumentation for patient og navigator-kontakter Der indsamles løbende dokumentation for netværks-møder
Indikatorer	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kendskab blandt fagprofessionelle <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal udpegede patienter 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Patientlister med in/ekskluderede patienter <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal patient – navigator match 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Navigatorkontrakter og patientlister <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal patient - navigatorforløb 	<p>Procesindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gennemførte evalueringer <p>Resultat indikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Antal evaluerbare patient – navigator forløb
Succeskriterier	<ul style="list-style-type: none"> Der udpeges mindst 60 patienter per rådgivning til nærmere samtale 	<ul style="list-style-type: none"> Der tilknyttes en navigator til mindst 45 patienter per rådgivning 	<ul style="list-style-type: none"> Der gennemføres mindst 40 patient - navigatorforløb af mindst 2 måneders varighed 	<ul style="list-style-type: none"> Der inkluderes mindst 120 evaluerbare patient- navigator forløb
Målemetoder	Patientlister	Patientlister	Logbøger	Logbøger, spørgeskemaer, interview mv.

Bilag 2: Program Navigatorkursus 8. juni 2013

Tid	Emne	Oplægsholder
10.00-11.30	Velkomst, præsentation og check-in	Bo Andreassen Rix
11.30-12.30	Navigatortræf, navigators rolle og logbog	Mia Hutters og Helle Egeriis
12.30-13.30	Frokost	
13.30-14.30	Empowerment og kræftpatienter	Else Carlstedt
14.30-14.45	Pause	
14.45-16.15	Bisidderrollen - hvad indebærer den?	Malene Sønderkov/ Strategihuset
16.15-16.30	Pause	
16.30-17.45	Kræft og behandling	Else Carlstedt
18.00-20.00	Fælles middag	



Bilag 2: Program Navigatorkursus 9. juni 2013

Tid	Emne	Oplægsholder
08.30-09.00	Gåtur for de, der har lyst	Mia Hutters og Helle Egeriis
09.00-09.30	Tanker siden dagen i går	Mia Hutters og Helle Egeriis
09.30-10.30	Frivillig i Kræftens Bekæmpelse	Sissel Lea Nielsen
10.30-12.00	At møde et menneske med kræft	Peter Genter
12.00-13.00	Frokost	
13.00-14.30	Kommunikation med kræftpatienter	Else Carlstedt
14.30-14.45	Pause	
14.45-15.15	Henvisningsmuligheder	Mia Hutters
15.15-15.45	Evaluering	Mia Hutters
15.45-16.00	Evaluering af kurset og på gensyn Check-out	Sissel Lea Nielsen



Else er klar til at hjælpe

Et nyt skib er sat i søen. Om bord er blandt andre Else Rasmussen, der har uddannet sig som navigator. Hun skal være med til at navigere socialt udsatte kræftpatienter gennem deres kræftforløb.

AF JYTTE DREIER FOTO TOMAS BERTELSEN

Else Rasmussens lange og spændende arbejdsliv som daginstitutionsleder i Københavns Kommune sluttede for et år siden. Hun elskede sit job, hvilket betød, at hun var på 24/7.

– Alle spurgte mig 'Hvad skal du da få tiden til at gå med, du er jo altid på arbejde', og jeg sagde hver gang: Jeg skal være frivillig og lave mad til de hjemløse, så jeg skal nok få tiden til at gå, fortæller 66-årige Else Rasmussen fra Amager.

Men Else sandede hurtigt, at det alligevel ikke var så let at stoppe på arbejdsmarkedet.

– Jeg må tilstå, at jeg fumlede noget rundt, og det tog tid, inden jeg fandt mine ben igen, siger hun.

Og planen om at lave mad til de hjemløse droppede hun, da det gik op for hende, at hun skulle arbejde fra kl. 5.00 om morgenen.

– Det er for tidligt på dagen for mig. Jeg blev i stedet frivillig på en café på Vesterbro, hvor jeg havde køkkentjansen sammen med en flok skønne mennesker, men min arm drillede og smertede, så jeg måtte finde på noget andet, siger Else Rasmussen.

Else Rasmussen surfede rundt på nettet for at lede efter noget arbejde. En annonce på frivillig.dk vakte hendes interesse – et navigatorkursus i Kræftens Bekæmpelse.

– Yes, det er lige mig, tænkte jeg, for her ville jeg kunne bruge mine erfaringer, fortæller hun.

Forbedre kræftforløbet for udsatte kræftpatienter

Kræftens Bekæmpelse søger nemlig frivillige til et pilotprojekt 'Navigatorprogram

for kræftpatienter', hvor man vil forsøge at udvikle og afprøve et program med frivillige navigatore, der skal tilknyttes kræftforløbet, som har særlig behov for hjælp og støtte.

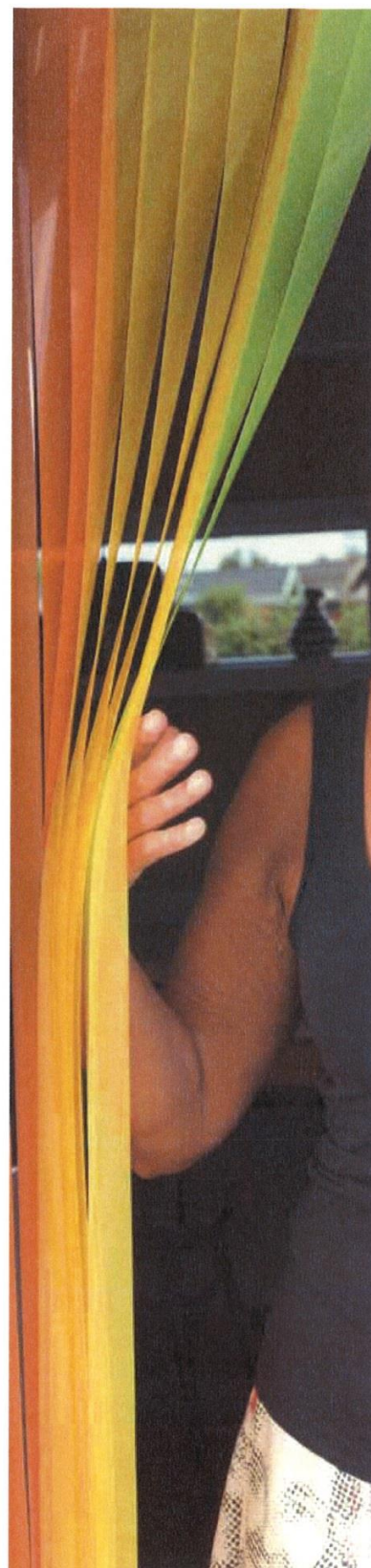
– Vi ved, at nogle mennesker har brug for at have en navigator til at styre og guide. Et kræftforløb er ofte langt og kompliceret, og der er hele tiden noget, der skal holdes styr på så som, hvornår er næste lægesamtale? behandling? og kontrol? Det kræver ressourcer samtidig med, at man har en alvorlig kræftsygdom. Særligt svært kan det være for kræftpatienter, som ikke har pårørende, eller som samtidig med kræftsygdommen har andre problemer at slås med. Derfor håber og tror vi, at hjælp fra en navigator kan gøre en stor forskel for patienten, siger Aase Nissen, chefkonsulent i Kræftens Bekæmpelse.

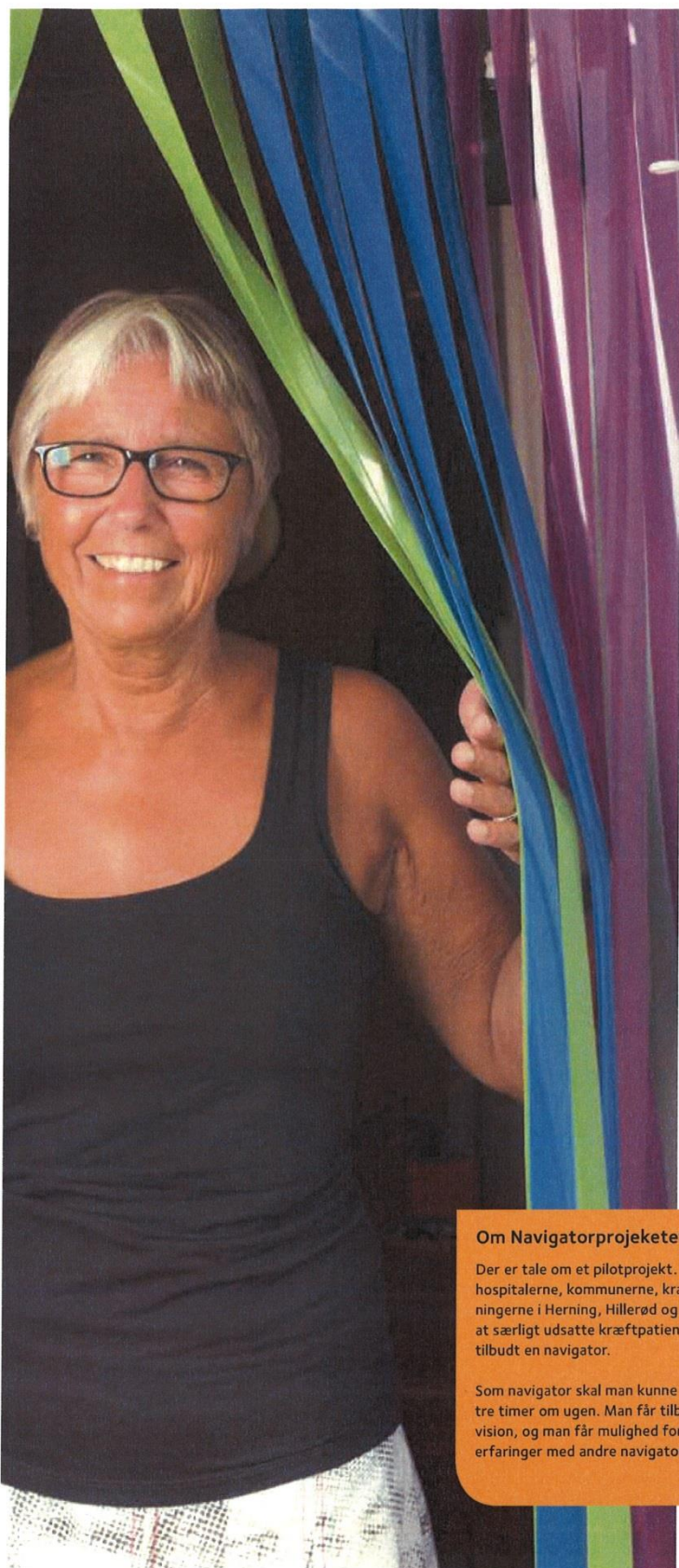
Navigatorens rolle er blandt andet at give hjælp til selvhjælp for eksempel i forhold til at skabe overblik over behandlingsforløbet eller følge op på møder, undersøgelser, behandling og genoptræning. Det kan også handle om, at man skal fungere som bisidder ved lægesamtaler og være med til at sikre, at patienten har forstået den information, der gives.

Man kan også få til at opgave at hjælpe med praktiske ting som at arrangere transport til og fra behandling eller undersøge muligheder for økonomisk støtte eller hjælpemidler fra kommunen.

Jobbet stiller krav

– Selv om der er tale om frivilligt arbejde, skal man gennemføre et kursus, inden man kan kalde sig navigator. For det ikke bare





Else Rasmussen er frivillig i Kræftens Bekæmpelse. Hun har netop uddannet sig som navigator, fordi hun gerne vil hjælpe og støtte socialt udsatte kræftpatienter gennem deres kræftforløb.

et job, man udfører. Man har jo at gøre med mennesker, som er særligt udsatte. De skal føle, at de bliver mødt i øjenhøjde, fastslår Aase Nissen.

Af de godt 20 navigatore, som indtil videre er uddannet, har mange en sundheds-, social- eller pædagogisk baggrund. Det er ikke en forudsætning, men man skal have god indlevelsesevne og empati.

– Noget af det, jeg lærte, var, at jeg skulle sænke farten. Jeg er handlingsorienteret og kan godt være noget frembrusende, så jeg øver mig i at sætte grænser for mig selv. Jeg er jo ikke en besøgsven, der lige kan stikke i Netto og handle, støvsuge eller lave mad. Jeg skal i langt højere grad kunne lytte, støtte og anvise, hvis man for eksempel har brug for hjælp fra kommunen, siger Else Rasmussen.

Ramt af ydmyghed

Else Rasmussen er i gang som navigator, og hun oplever, at hun på sit første job har rigeligt at tage fat på, og at hun gør nytte.

– Jeg er blevet mødt med stor taknemmelighed af den familie, jeg er blevet tilknyttet, fordi de ikke længere føler, at de står alene. Og jeg selv er blevet ramt af ydmyghed, fordi jeg får lov til at gøre en forskel i andres menneskers liv. Det giver mening, siger hun.

Det er Kræftens Bekæmpelses mål at få uddannet 30 – 40 navigatore, og de skal i det kommende år gennemføre et navigatorforløb for ca. 100 til 120 patienter. Derefter skal projektet evalueres, og så skal det vurderes, om navigatorprogrammet skal være et landsdækkende tilbud. ■

jdr@cancer.dk

Om Navigatorprojektet

Der er tale om et pilotprojekt. Det er via hospitalerne, kommunerne, kræftrådgivningerne i Herning, Hillerød og Lyngby, at særligt udsatte kræftpatienter kan få tilbudt en navigator.

Som navigator skal man kunne 'arbejde' tre timer om ugen. Man får tilbudt supervision, og man får mulighed for at veksle erfaringer med andre navigatore.

Man vælger ikke selv den/de kræfttramte, man skal være navigator for. Det gør to medarbejdere fra Kræftens Bekæmpelse.

Et navigatorforløb tager ca. seks måneder.

Få yderligere information hos projektkoordinatorerne Mia Hutters fra kræftrådgivningen i Hillerød og Lyngby på miah@cancer.dk eller Helle Egeris fra kræftrådgivningen i Herning på hahe@cancer.dk www.frivillig.dk

Mod på livet – igen

Hun er socialt sårbar og kunne ikke finde rundt i 'systemet', men har nu fået styr på behandlingen, tilkendt førtidspension og styr på økonomien. Trods diagnosen uhelbredelig lungekræft er Augustine Petersen ved godt mod takket være hjælp og støtte fra en frivillig.

AF JYLLER DREIER FOTO TOMAS BERTELSEN



– Jeg har fået livsmodet tilbage og er på vej til at få en god hverdag, hvor jeg kan klare mig selv og være noget for mine døtre og mine to børnebørn, siger Augustine Petersen.

Sidste sommer begyndte Augustine Petersen at få ondt. Hun havde ingen appetit, rystede over hele kroppen og kunne overhovedet ikke finde hvile. Hun troede selv, at det var hjertet, der drillede.

– Jeg kontaktede min læge, og det var helt tydeligt, at hun troede, at jeg var alkoholiker og havde abstinenser. Hun tog en blodprøve for at tjekke, om jeg havde alkohol i blodet. Stor var hendes forundring, da der overhovedet ikke var spor af alkohol eller andre rusmidler i mig. Jeg fik i stedet diagnosen tuberkulose uden at blive testet herfor, fortæller 49-årige Augustine Petersen fra København.

Liv i ruiner

Augustine Petersen fik det værre og værre og kunne nærmest ingenting. Jobcentret jagtede hende, fordi hun ikke mødte op, når hun blev indkaldt. Til sidst fjernede de hendes kontanthjælp. Augustine Petersen er ikke i tvivl. De havde stemplet hende som alkoholiker.

– Mit liv lå i ruiner. Ingen tog mig alvorligt. Jeg kunne intet gøre og måtte låne til dagen og vejen af venner og bekendte, fortæller hun.

Til sidst blev hun indlagt på hospitalet.

Der var ikke tale om tuberkulose, men lungekræft.

Hjælp fra navigator

På det tidspunkt var hun så langt ude både fysisk og psykisk, at hun nærmest var ligeglad med det hele. Hun startede i kemobehandling, men forstod ikke, hvad de professionelle sagde til hende. Hun kunne ikke hitte rede i tid og sted og mødte derfor ikke op til planlagte lægesamtaler, undersøgelser og behandling. Til sidst blev hun udskrevet fra hospitalet.

Augustine Petersen var fuldstændig afkræftet, men hun formåede at kontakte Kofoed Skole på Amager for at få hjælp, og ad den vej fik hun kontakt til Kræftens Bækampelses korps af frivillige navigatører, som hjælper socialt sårbare kræftpatienter gennem deres behandlingsforløb.

Ingen dans på roser

Augustine Petersens liv har aldrig været let. Hun er født på Grønland og kommer fra en familie med massive problemer, der kulminerede i 1991, da hendes far slog moderen ihjel. Augustine Petersen stiftede selv familie og fik to børn. Blev skilt og var aleneforsørger, indtil hun mødte den kæreste, som hun måtte flygte fra i 2005



til København på grund af vold og chikane. Hendes to døtre flyttede efterfølgende til Danmark i 2009.

– Jeg ved godt, at jeg har en voldsom historie med i bagagen, men det at blive fuldstændig stigmatiseret og stemplet som en alkoholisk, grønlandsk kvinde af 'systemet' er noget af det mest ydmygende, jeg har været udsat for, siger hun.

Englen Else

Den konklusion drager hun nu, efter at hun fik Else Rasmussen tilknyttet som navigator.

Det første, der skete, var, at Else Rasmussen rekvirerede hendes journal fra hospitalet. Først da gik det op for Augustine, at hun var blevet udskrevet, og at der ikke længere var en behandlingsplan.

– Jeg anede ikke, at behandlingen var stoppet. Jeg kunne jo ikke finde ud af noget som helst. Jeg ved nu, at jeg er uhelbredeligt syg, og at jeg måske kun har to år tilbage at leve i. Men jeg har fået 10 strålebehandlinger, som gør, at jeg har fået det langt, langt bedre, siger hun.

Else og Augustine har også fået ryddet op i hendes økonomi. Varmeregninger, huslejerestancer og al klatgæld er indløst, og Augustine har nu fået tilkendt førtidspension.

– Else er min engel. Jeg ville ikke have været her i dag uden hende. Jeg har fået livsmødet tilbage og er så taknemmelig over, at jeg er på vej til at få en god hverdag, hvor jeg kan klare mig selv og være noget for mine døtre og mine to børnebørn.

Støtte til socialt sårbare kræftpatienter

Et kræftforløb er ofte langt og kompliceret, og der er hele tiden noget, der skal holdes styr på så som, hvornår er næste samtale, behandling og kontrol? Det kræver ressourcer. Særligt svært kan det være for kræftpatienter, som ikke har pårørende, eller som samtidig med kræftsygdommen har andre problemer at slås med.

Det er baggrunden for, at Kræftens Bekæmpelse i sensommeren 2013 startede pilotprojektet 'Navigatorprogram for kræftpatienter', hvor frivillige hjælper socialt sårbare kræftpatienter med at navigere gennem deres behandlingsforløb. Navigatorens rolle er blandt andet at give hjælp til selvhjælp for eksempel i forhold til at skabe overblik over behandlingsforløbet eller følge op på møder, undersøgelser, behandling og genoptræning. Et forløb varer typisk seks måneder.

De patienter, som indtil videre har takket ja til støtten, er primært kvinder i alderen 25 til 77 år. Patienterne er både nydiagnosticerede, nogle med tilbagefald, mens andre er kronisk syge kræftpatienter, som alle har gavn af støtte på hver sin måde.

Der er tale om et pilotprojekt, så det er kun via hospitalerne, kommunerne, kræftrådgivningerne i Herning, Hillerød og Lyngby, at særligt udsatte kræftpatienter kan få tilbudt en navigator. Projektet slutter ved udgangen af 2014. Derefter skal projektet evalueres, inden der tages stilling til, om det skal være et landsdækkende tilbud.

Ny omgang kemoterapi

Der er nu gået et halvt års tid, hvilket betyder, at samarbejdet mellem Augustine Petersen og Else Rasmussen rinder ud. Men ved redaktionens slutning fik Augustine besked om, at kræften er begyndt at røre på sig igen, så hun skal på ny starte i kemoterapi.

– Jeg håber, at jeg på den baggrund kan få lov til at beholde kontakten til Else lidt tid endnu, i hvert fald indtil min behandlingsplan ligger fast. Det vil i den grad give mig tryk, siger Augustine Petersen. ■

jdr@cancer.dk

DÅRLIG ØKONOMI: INGEN KRÆFTBEHANDLING



AF CHARLOTTE TAARNHØJ | FOTO: DAS BÜRO

Det kan være sin sag at holde styr på behandling, rehabilitering, økonomiske- og sociale forhold, når man er syg. Har man ikke styr på det, kan det få konsekvenser. For René Jakobsen betyder det, at han ikke får den behandling, der ellers kan være helbredende. Lægerne vurderer, at hans livsomstændigheder gør ham ude af stand til at klare behandlingen. En frivillig Navigator fra Kræftens Bekæmpelse hjælper.

Bente Schousboe og René Jakobsen sidder hjemme hos René og forsøger at få computeren til at virke. Bente er frivillig Navigator fra Kræftens Bekæmpelse. Det er anden gang, hun er sammen med René.

– Vi er enige om, at målet er, at vi skal have styr på din økonomi, så du kan få din kræftbehandling, ikk' René? Vi skal se, hvordan vi kan søge om varmhjælp og støtte til husleje, og så skal vi ringe til kommunen og spørge, om de har fået din journal fra hospitalet, så vi kan søge om førtidspension. Vil du eller skal jeg ringe? spørger Bente.

– Det må du gerne, du er bedre til at tale med dem, svarer René.

Intet netværk, arbejde eller offentlig forsørgelse

René Jakobsen er 53 år og bor alene i en lejlighed i Hundested. Han har ikke noget familie, og de fleste venner er også forsvundet. Nogle forsvandt, da René for nogle år siden lagde alkoholen på hylden, og andre, da han fik konstateret kræft. René har mistet sit arbejde og får ikke længere sygedagpenge. Kontakten til kommunen har været problematisk, og han føler ikke, at de forstår ham og lytter til ham. Han har derfor levet mere end et år uden offentlig forsørgelse, og i stedet brugt alt hvad han havde på kontoen. Det betyder, at han nu er i fare for at ryge ud af sin lejlighed.

Det var status, da René sidste år fik tilbagefald af sin kræftsygdom. Da han skulle starte på en potentielt helbredende behandling, blev han afvist:

– De sagde, at jeg først skulle have styr på min økonomi. Jeg ville nemlig blive rigtig syg af behandlingen, og de vurderede, at jeg ikke kunne klare det uden netværk og med de psykiske problemer, som jeg har på grund af min økonomiske situation, fortæller René.





Navigator skal hjælpe

René fik efterfølgende kontakt til Kræftens Bekæmpelse og fik Bente Schousboe som Navigator:

– At være Navigator er både menneskeligt og socialt berigende for mig. Jeg lærer en masse om, hvordan vores samfund er skruet sammen, og der er flere ting, der er kommet bag på mig – blandt andet havde jeg aldrig troet, at man kunne havne i en situation som René, hvor man ikke kan få sin behandling for kræft, fordi man har sociale problemer, fortæller Bente Schousboe.

Med hjælp fra Kræftens Bekæmpelse har René søgt om kontanthjælp, og den første indbetaling gik ind i januar i år:

– Det er en lettelse! Jeg havde forsøgt at få kontakt til min sagsbehandler i tre måneder uden held, men da Kræftens Bekæmpelse ringede, så havde jeg en aftale dagen efter, siger René.

Der er stadig meget, der skal styr på. Kontanthjælpen rækker ikke til huslejen, så Bente hjælper René med at søge om yderligere støtte:

– Vi skal også have fundet forskellige papirer frem, huslejekontrakt, varmeregnskab og alt sådan noget, for det skal kommunen sikkert bruge, siger Bente, mens hun ringer op til Renés sagsbehandler:

– Det har overrasket mig, at det åbenbart er lettere for mig at komme igennem til de forskellige systemer. Sådan skulle det jo ikke være. Men jeg ved, hvad jeg skal spørge om og er måske ikke så autoritetstro, forklarer Bente Schousboe.

At få en Navigator har reddet mit liv

Bente har nu talt med sagsbehandleren. Hun havde endnu ikke søgt om at få et udskrift af Renés journal, men ville gøre det i morgen.

– Hun ville også sende et rehabiliteringsskema til dig. Det udfylder vi sammen, og når hun har fået papirerne fra sygehuset, så tager vi op til et møde. Det virker som om, hun er

indstillet på at se på, om du kan få førtidspension, siger Bente til René.

For René betyder det alt, at han har fået en Navigator:

– Alene det at have en at tale med om, hvordan man har det, er rigtig godt. Hvis jeg ikke havde en Navigator, så havde jeg dropet al kontakt til kommunen og hævet min pension. Måske ville jeg miste min lejlighed – jeg ved det ikke. Min kat er det eneste, der har holdt mig i live – og uden min kat og mit hjem, så ved jeg ikke, om jeg ville være her mere, slutter René.

Undersøgelser viser, at socialt sårbare kræftpatienter har en væsentligt lavere overlevelse end andre. Kræftens Bekæmpelse har derfor et korps af frivillige Navigatore, der hjælper socialt sårbare kræftpatienter med at finde vej i sundhedssystemet, deltage i vigtige samtaler og finde hjælpemuligheder.

I øjeblikket er der 30 aktive Navigatore i Region Hovedstaden og Midtjylland, hvor projektet kører. Projektet er blevet til med støtte fra satspuljemidler fra Sundhedsministeriet. Projektet løber i resten af 2014 og skal efterfølgende evalueres.

"Når der var problemer, var det dejligt at hun hjalp med kontakt til kommunen og har bl.a. sørget for førtidspension" (Patient)

"Jeg har fået det meget bedre efter min medicin er blevet ændret. Det var navigator der hjalp mig med at få det reguleret" (Patient)

"Patienten var utrolig glad for hjælpen, da hun tit havde svært ved at forstå hvad der blev sagt, havde svært ved at overskue alle de ting, der foregik omkring hende, tage stilling til behandlinger o.s.v. Det har været 7 måneder med mange store forandringer i patientens tilværelse" (Navigator)

"Efter det kom der ro på. Patienten havde navigatoren med til samtalerne med os – og det var tydeligt, at navigatoren havde haft forberedende møder med parret Hun (navigatoren) var så neutral i sin måde at være på ... hun sikrede sig, at han fik svar på sine spørgsmål, uden at hun tog over for ham. Hun understøttede ham uden at tolke på det, han sagde. Det blev tydeligt for mig, hvor hjælpsomt det kan være, at have én med, der ikke agerer på systemets præmisser" (Sygeplejerske)

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Lokal Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Tlf.: 3525 7500
www.cancer.dk

