

Evaluering af Navigatorprojektet – Kræftens Bekæmpelses nationale indsats målrettet socialt sårbare kræftpatienter

Kan frivillige navigatore forbedre socialt sårbare kræftpatienters trivsel,
sundhedskompetencer og sociale netværk?

2018



Patient- & Pårørendestøtte



Evaluering af Navigatorprojektet – Kræftens Bekæmpelses nationale indsats målrettet socialt sårbare kræftpatienter. Kan frivillige navigatører forbedre socialt sårbare kræftpatienters trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk?

2018

Kræftens Bekæmpelse

Patient- & Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49

DK-2100 København Ø

www.cancer.dk

Udarbejdet af:

Stine Scheuer

Camilla Faldt Thomsen

Bo Andreassen Rix

Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

Rapporten kan downloades fra

www.cancer.dk

Navigatorprojektet har modtaget støtte fra Knæk Cancer.

Indhold

Sammenfatning.....	4
Anbefalinger	6
Indledning.....	7
Baggrund	7
Social ulighed og kræft.....	7
Effekten af navigator-indsatser	8
Introduktion til navigatorprojektet.....	9
Formål	9
Målgruppe.....	10
Projektets aktiviteter.....	11
Organisering.....	11
Metode og teori.....	12
Forandringsteori.....	12
Datamateriale og indsamling.....	13
Studiepopulation og flow-diagram	14
Databehandling og analyse.....	15
Resultater	17
Karakteristika af patienterne	17
Patienternes udbytte.....	26
Trivsel.....	26
Socialt netværk.....	30
Sundhedskompetencer	35
Frivillige navigatører	38
Navigatorforløb	40
Sundhedsprofessionelles vurdering af navigatorprojektet.....	42
Diskussion	44
Referencer	46

Sammenfatning

Indledning

Socialt sårbare kræftpatienter kan have særlige udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet. Navigatorprojektet har siden sin opstart i 2013 været en målrettet indsats initieret af Kræftens Bekæmpelse for at nå ud til socialt sårbare kræftpatienter. I navigatorprojektet får socialt sårbare kræftpatienter tilknyttet en frivillig navigator, som støtter dem i deres kræftforløb fra diagnose og behandling på sygehuset til kommunal rehabilitering. Et navigatorforløb varer som udgangspunkt 6 måneder, hvor den frivillige navigator hjælper patienten med at skabe overblik i kræftforløbet, tager med til samtaler på sygehuset og støtter undervejs. Formålet med navigatorprojektet er at øge de socialt sårbare kræftpatienters trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk. Navigatorprojektet har siden 2015 været et landsdækkende projekt og i perioden fra 2015-2017 er der inkluderet 268 kræftpatienter.

Formål

Formålet med denne evaluering er at undersøge:

- Hvilke patienter inkluderes i navigatorprojektet?
- Hvilket udbytte oplever patienterne af et navigatorforløb? Her tages udgangspunkt i patienternes trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk.
- Hvilken profil har de frivillige navigatore? Dvs. alder, køn, uddannelsesnivea mm.
- Set fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, hvad er socialt sårbare kræftpatienters største udfordringer og hvad kan navigatorprojektet bidrage til i den sammenhæng?

Metode

Evalueringen er baseret på spørgeskemaundersøgelser blandt patienter og frivillige navigatore, som er udfyldt før, under og efter navigatorforløbene samt projektkoordinatorernes¹ registreringsskemaer. Derudover er der gennemført 6 interviews med sundhedsprofessionelle.

Resultater

268 socialt sårbare kræftpatienter har siden 2015 deltaget i et navigatorforløb. Patienterne er kendetegnet ved at være enlige (81 %) og uden for arbejdsmarkedet (63 %). 7 ud af 10 har ingen eller en kort uddannelse (73 %). Deres kræftforløb er komplekst, fordi de er udfordrede af en række sociale problemstillinger, ofte suppleret af andre alvorlige sygdomme (komorbiditet) (69 %). Sammenlignes patienterne fra navigatorprojektet med brugerne fra Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger, er en større andel af patienterne i navigatorprojektet mænd, kortuddannede og nydiagnosticerede. Derudover har en større andel en anden etnisk baggrund end dansk.

I forhold til sundhedskompetencer angiver ca. 7 ud af 10 af patienterne efter 6 måneders navigatorforløb, at de er blevet bedre til at forberede sig til møder på sygehuset eller i kommunen, og at de er blevet bedre til at stille spørgsmål og få svar til møderne med sygehus og kommune. Samme

¹ Projektet drives bl.a. af 7 projektkoordinatorer, som står for at hverve patienter og at rekruttere, uddanne og understøtte de frivillige navigatore.

andel angiver, at de er blevet bedre til at få styr på og følge op på aftaler med sygehuset og kommunen.

Patienternes trivsel er steget markant, mens de føler sig markant mindre belastede efter navigatorforløbet. F.eks. har 20 % en høj trivsel ved inklusion og efter endt navigatorforløb er denne andel steget til 52 %. I forhold til belastning er 77 % belastede ved inklusion, hvor denne andel er faldet til 44 % efter endt navigatorforløb. Derudover angiver over 70 % af patienterne, at de efter navigatorforløbet er blevet mere trygge i deres kræftforløb og at de har fået troen på, at de selv kan gøre noget i deres kræftforløb.

I forhold til projektets mål om at styrke patienternes sociale netværk, er resultaterne ikke entydige. Der ses en svag tendens til, at patienterne efter endt navigatorforløb oftere er sammen med venner og bekendte, og at de i højere grad kan tale med deres familie, hvis de har brug for støtte. Der ses dog ingen ændring fra baseline til 6 månedersopfølgning i forhold til, hvor ofte patienterne er sammen med familie, og hvor ofte patienterne er uønsket alene. Vi kan således ikke konkludere, om navigatorforløbet har været med til at styrke patienternes sociale netværk. Denne mangel på udvikling skyldes højst sandsynligt, at det for mange af patienterne ikke har givet mening at arbejde med netværket, enten fordi patienten har været for syg eller ikke har haft behov.

Der har i alt været 127 frivillige navigatore, som har støttet de 268 inkluderede patienter. Størstedelen af de frivillige navigatore er kvinder (86 %) mellem 61-70 år (54 %) og på efterløn eller folkepension (52 %). Samtidig har størstedelen en baggrund inden for social- eller sundhedsområdet (72 %).

Navigatorene angiver, at formålet med størstedelen af kontakterne er at øge patienternes trivsel ved at yde anerkendelse og omsorg for patienterne (64 %). Hvor lang tid en kontakt varer varierer meget. 1/3 varede under 30 minutter, 1/3 mellem 30 minutter og 2 timer og den sidste 1/3 varede over 2 timer. Ved lidt over halvdelen af kontakterne er det navigator, der tager initiativ til kontakten.

Interviews med 6 sundhedsprofessionelle viser, at navigatorene er med til at skabe tryghed i et sygdoms- og behandlingsforløb, som ellers for mange patienter i målgruppen kan virke usikkert og utrygt. Samtidig er navigatorene med til at sikre, at patienterne rent faktisk møder op til samtaler, behandling og opfølgingsbesøg på sygehusene.

Anbefalinger

Evalueringen viser, at frivillige navigatører kan være med til at forbedre socialt sårbare kræftpatienters trivsel, sundhedskompetencer og evt. også enkelte elementer af patienternes sociale netværk.

Resultaterne lægger således ikke op til at ændre grundlæggende på projektet, men evalueringen peger på potentielle indsatsområder, som kan være med til at udvikle og forbedre projektet.

Hvervning af patienter

Mange af de patienter, der bliver henvist fra sygehuset starter aldrig op i et navigatorforløb. Typisk fordi de alligevel ikke ønsker at deltage, eller fordi patienterne alligevel ikke er i målgruppen. Det er i den forbindelse oplagt at undersøge nærmere, hvordan hvervningen kan blive mere optimal. Skal sundhedspersonalet informeres yderligere i forhold til at kunne spotte den rette målgruppe eller i forhold til at informere om projektet?

Fastholdelse af patienter

Når patienterne er inkluderet i projektet, er der en stor del, som ikke gennemfører navigatorforløbet. For ca. halvdelen af disse skyldes det sygdomsforværring eller død, og det må derfor anses som en betingelse, når man har med socialt sårbare kræftpatienter at gøre, at mange forløb vil ophøre. Der er dog også en del af forløbene, der ophører, fordi patienterne ikke ønsker at fortsætte, fordi de ikke længere har et behov, eller fordi navigatørerne ikke kan få kontakt til deres patient. Det kunne tænkes, at nogle af disse ophør af forløb kunne være undgået. Det kan derfor med fordel overvejes, hvordan patienterne bedst muligt fastholdes i navigatorforløbet. Skal navigatørerne eller projektkoordinatorerne f.eks. være mere opsøgende og vedholdende i forhold til patienterne?

Målgruppen

Ca. 1/3 af patienterne i navigatorprojektet er mænd. Dette er en større andel end i kræftrådgivningerne, men en mindre andel, når der sammenlignes med danske kræftpatienter generelt. Der bør derfor fortsat være fokus på, hvordan mandlige patienter inkluderes i projektet.

Patienternes sociale netværk

Hvorvidt navigatorforløbet er med til at styrke patienternes sociale netværk er ikke entydigt. Evalueringen viser, at for mange af patienterne har det ikke givet mening at arbejde med patienternes sociale netværk, enten fordi patienterne har været for syge til at overkomme det, eller fordi patienten ikke har haft lyst til det. Det bør derfor overvejes, hvorvidt og evt. også i hvor høj grad der fortsat skal være fokus på at styrke patientens sociale netværk.

Indledning

Frem mod år 2020 arbejder Kræftens Bekæmpelse på at nå alle målgrupper, herunder socialt sårbare kræftpatienter (1). Som led i at opnå den overordnede målsætning, har afdelingen Patient- & Pårørendestøtte (PPS) de seneste år haft fokus rettet mod den sociale ulighed i kræft.

Navigatorprojektet har siden sin begyndelse i 2013 været én af de målrettede indsatser, Kræftens Bekæmpelse har søsat for at nå ud til de socialt sårbare kræftpatienter. Med socialt sårbare kræftpatienter forstås patienter, der er berørt af én eller flere problemstillinger, og som ud fra en samlet vurdering er udfordret i forhold til at mestre sygdomsforløbet på egen hånd (se yderligere afsnittet målgruppe).

I navigatorprojektet får socialt sårbare kræftpatienter tilknyttet en frivillig navigator, som støtter dem gennem deres kræftforløb lige fra diagnose og behandling til kommunal rehabilitering. Et navigatorforløb varer som udgangspunkt i 6 måneder, og navigatorens opgave består primært i at hjælpe patienten med at skabe overblik i kræftforløbet, tage med til samtaler på sygehuset og i kommunen og støtte undervejs.

Navigatorprojektet startede som et 2-årigt metodeudviklingsprojekt forankret i tre kræftrådgivninger i Kræftens Bekæmpelse, hvorefter det fra 2015 blev et landsdækkende projekt forankret i 10 kræftrådgivninger. Udbredelsen til et landsdækkende tilbud blev muliggjort pga. Knæk Cancer midler. I forbindelse med udbredelsesprocessen ønskede man at gennemføre en evaluering med fokus på at undersøge:

- Hvilke patienter inkluderes i navigatorprojektet?
- Hvilket udbytte oplever patienterne af et navigatorforløb? Her tages udgangspunkt i patienternes trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk.
- Hvilken profil har de frivillige navigatorene? Dvs. alder, køn, uddannelsesniveau mm.
- Set fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, hvad er socialt sårbare kræftpatienters største udfordringer og hvad kan navigatorprojektet bidrage til i den sammenhæng?

I denne rapport afrapporteres resultaterne af evalueringen.

Evalueringen er baseret på spørgeskemaundersøgelser blandt patienter og frivillige navigatorene, som er udfyldt før, under og efter navigatorforløbene. Derudover har navigatorene løbende udfyldt logbøger, og projektkoordinatorerne har registreret oplysninger om henviste og inkluderede patienter. Derudover er der lavet interviews med sundhedsprofessionelle.

Baggrund

Social ulighed og kræft

Den sociale ulighed i sundhed er steget i Danmark de sidste 20 år (2). Social ulighed i sundhed slår igennem både i forhold til forekomst og overlevelse af kræft (3). Uanset forskellen i forekomsten af

kræft imellem forskellige socioøkonomiske befolkningsgrupper, er 5-års overlevelsen (sandsynlighed for at være i live fem år efter diagnostidspunkt) ved alle kræftsygdomme lavere i de socialt dårligt stillede grupper.

Udover at en kræftdiagnose i sig selv er belastende, bliver patienten pludseligt afhængig af et komplekst sundhedssystem med henvisninger, konsultationer, undersøgelser og behandlinger. Derudover vil patienten ofte skulle forholde sig til en masse information og tage beslutninger om undersøgelser og behandling. Socialt dårligt stillede kræftpatienter oplever i endnu højere grad end andre patienter, at kræftforløbet kan være problematisk, og at de mangler koordinering og information i forløbet (4).

Undersøgelser viser, at der også er en skæv fordeling i brugen af sundhedsvæsenets ydelser, som ikke hænger sammen med det faktiske behov for disse ydelser (2). En del af denne ulighed skyldes strukturelle forhold i den måde, sundhedsvæsenet er indrettet på. Men det skyldes også, at samspillet mellem sundhedsvæsenet og patienten er påvirket af, hvilken socioøkonomisk baggrund patienten har. Patienter med en korterevarende uddannelse og et begrænset socialt netværk kan have sværere ved at finde de rette indgange og få en god dialog med sundhedsvæsenet (2).

Der er etableret flere forskellige funktioner, som f.eks. forløbskoordinatorer, kommunale social- og sundhedsordninger mv., som varetager koordineringen inden for specifikke dele af kræftforløbet, men der er ikke en gennemgående støtte for socialt sårbare kræftpatienter, som går på tværs af kræftforløbet og på tværs af de forskellige sektorer.

Effekten af navigator-indsatser

Siden 1990 har programmer med tilknytning af en navigator (frivillig eller person ansat i sundhedsvæsenet) vundet udbredelse især i USA, som indsats med henblik på at styrke kræftpatienters forløb. Målgruppen for en stor del af programmerne har været sårbare grupper. De fleste programmer har haft fokus på tidlig opsporing af kræft og den initiale behandling, men inden for den seneste årrække er der også kommet fokus på kræftbehandlingen og tiden herefter (5).

Overordnet set viser den videnskabelige litteratur, at patientnavigation kan forbedre deltagerandelen i screeningsprogrammer og betyde hurtigere påbegyndelse af den initiale behandling for sårbare grupper (6–10).

Litteraturen er ikke helt så omfangsrig, når der ses på betydningen af patientnavigation for behandling for kræft og tiden herefter, og resultaterne er også mere tvetydige. Litteraturen er opsummeret herunder.

Et studie fra USA viser, at brystkræftpatienter med tilknyttet navigator havde større sandsynlighed for at modtage antiøstrogen behandling i forhold til patienter uden navigator (11). Et andet studie viser, på trods af manglende overordnet effekt, at en undergruppe af socialt sårbare kræftpatienter (bryst- eller tarmkræft), som blev fulgt af en navigator, rapporterede højere tilfredshed end patienter, der modtog sædvanlig behandling (12).

I et studie fra USA har man sammenlignet omkostninger og behandlingsaktivitet for geriatriske kræftpatienter med og uden navigatore. Undersøgelsen viser, at for de kræftpatienter, der blev fulgt af en navigator, faldt antallet af skadestuebesøg, hospitalsindlæggelser og indlæggelser på intensiv afdelingen med henholdsvis 6,0 %, 7,9 % og 10,6 % mere pr. kvartal sammenlignet med de kræftpatienter, der ikke havde en navigator tilknyttet. Overordnet set sparede man 21.000 kr. pr. år pr. patient, der blev fulgt af en navigator (5).

Der er dog ikke helt enighed om, hvilke opgaver navigatore udfører, og hvilke kvalifikationer de bør have (13). Men typisk indebærer patientnavigation logistisk og emotionel støtte og vejledning i forbindelse med kræftforløbet lige fra udredning til rehabilitering. I forhold til navigatorernes kvalifikationer er det en forudsætning, at de har indblik i, hvem de skal henvise de socialt sårbare kræftpatienter til (13).

Introduktion til navigatorprojektet

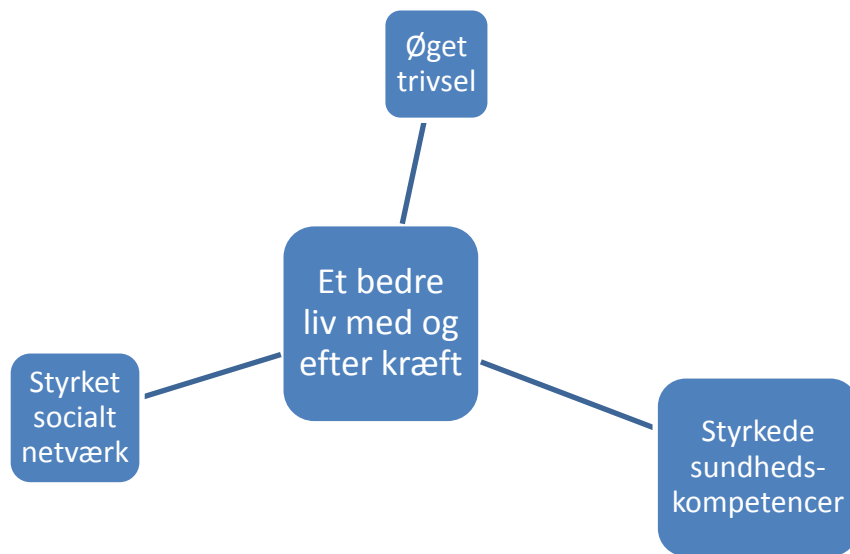
I navigatorprojektet får socialt sårbare kræftpatienter tilknyttet en frivillig navigator, som støtter dem gennem deres kræftforløb. Et navigatorforløb varer som udgangspunkt i 6 måneder. Navigatoren har særligt fokus på at støtte patienten i de mange overgange, der ofte er i et kræftforløb. Den konkrete støtte aftales mellem patient og navigator ud fra patientens behov. Typisk vil navigator støtte patienten på følgende måde:

- **Tag med til samtaler på sygehuset og kommunen**
Navigatoren kan f.eks. tage med som bisidder til samtaler, hvor der gives svar på en undersøgelse, eller deltage i et møde med kommunens sagsbehandler. Navigator kan støtte patienten i at få stillet de relevante spørgsmål under samtalerne og sikre, at patienten forstår de informationer og aftaler, der bliver indgået.
- **Hjælpe med at skabe overblik i kræftforløbet**
Navigatoren kan hjælpe patienten med at få overblik over undersøgelser, behandling og rehabiliteringstilbud. Navigatoren kan understøtte, at patienten deltager i de planlagte undersøgelser og aktiviteter. Navigatoren kan gøre opmærksom på andre relevante tilbud i Kræftens Bekæmpelse og kommunen.
- **Lytte til patienten og give emotionel støtte**
En navigator kan lytte til patientens tanker og bekymringer og støtte op om patienten gennem hjælp til selvhjælp. En navigator kan også hjælpe med finde løsninger på praktiske problemer, f.eks. transport.

Formål

Formålet med navigatorprojektet er, at socialt sårbare kræftpatienter får et bedre liv med og efter kræft. I navigatorprojektet er der tre fokusområder, som skal bidrage til dette: Patientens trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk (figur 1).

Figur 1. Navigatorprojektets fokusområder



Socialt sårbare patienter har forskellige behov og der er derfor fokus på, at navigatorforløbene skræddersys med udgangspunkt i den enkelte patients behov og har et helhedssyn på patientens situation.

Et andet grundelement i projektet er empowerment. Empowerment dækker over handlekompetencer, og er tænkt ind i projektet i forhold til at styrke den socialt sårbare patients handlekompetencer gennem hjælp til selvhjælp. Den støtte, som de frivillige navigatorene giver, baserer sig på denne metode med henblik på at udruste den socialt sårbare patient med redskaber og færdigheder, der gør patienten i stand til i højere grad at stå på egne ben under og efter endt navigatorforløb.

Målgruppe

Målgruppen for projektet er kræftpatienter på 18 år eller derover, som vurderes som socialt sårbare og som efter en samlet vurdering er udfordret i forhold til at mestre sygdomsforløbet på egen hånd. Patientens primære behov skal være knyttet til det at være kræftpatient. Ved en samlet vurdering indgår ligeledes følgende faktorer i forbindelse med identifikation af socialt sårbare kræftpatienter:

- Ufaglært eller korterevarende uddannelse
- Uden for arbejdsmarkedet, f.eks. på førtidspension, kontanthjælp, arbejdsløs eller i arbejde på særlige vilkår, f.eks. fleksjob, skånejob mv. eller i arbejde, men på sygedagpenge
- Enlig
- Manglende eller svagt netværk
- Anden sygdom
- Nedsat funktionsniveau

Projektets aktiviteter

Hvervning af patienter og navigatorforløbet

Projektkoordinatorerne samarbejder med sygehuse og kommuner i forhold til at hverve patienter. Projektkoordinatorerne holder orienteringsmøder på sygehuse og i kommuner, uddeler materiale og sender nyhedsmails mm., så personalet er orienterede om muligheden for at få tilknyttet en navigator til patienterne. Proceduren i forhold til hvervning af patienter er, at personalet, når de er i kontakt med patienter fra målgruppen, fortæller om muligheden for at få tilknyttet en navigator. Hvis patienten ønsker at høre mere, får personalet accept til, at projektkoordinatoren kontakter patienten.

Herefter kontakter projektkoordinatoren patienten med henblik på at afdække om inklusion i projektet er relevant. Hvis inklusion stadig er relevant afholder projektkoordinator og patienten en startsamtale, hvor patientens situation og behov gennemgås. Herefter bliver der afholdt et matchmøde, hvor patient, projektkoordinator og navigator deltager. Matchmødet fungerer som en start på navigatorforløbet, som typisk varer 6 måneder. Når de 6 måneder er gået, afholdes en afslutningssamtale hvor patient, navigator og projektkoordinator deltager. I nogle tilfælde, f.eks. hvis behandlingsforløbet endnu ikke er afsluttet, forlænges navigatorforløbet.

Organisering

Navigatorprojektet startede som et 2-årigt modelprojekt forankret i tre kræftrådgivninger i Kræftens Bekæmpelse. I 2015 blev det udbredt til alle regioner. Fra 2015 er projektet drevet af én projektleder og syv lokale projektkoordinatorer. Projektkoordinatorerne har det overordnede ansvar for hvervning af patienter samt rekruttering, uddannelse og understøttelse af frivillige navigatore. Yderligere har projektkoordinatorerne ansvaret for frivilligjobsamtaler, kontakten til samarbejdspartnerne og projektets synlighed lokalt. Nogle af projektkoordinatorerne har frivilligledere, som er et ekstra led mellem projektkoordinatorerne og de frivillige navigatore. Frivilligledernes primære opgave er at understøtte navigatorene og være med til startsamtalerne, matchmøder og afslutningssamtaler.

Metode og teori

Forandringsteori

I projektet er der udviklet en forandringsteori om, hvordan projektet skaber den tilstræbte forandring for projektets målgruppe, herunder også hvilke redskaber, der skal anvendes i forsøget på at opnå denne forandring. Forandringsteorien er således en måde at opstille en årsags-virkningskæde for, hvordan de langsigtede virkninger opnås, hvilke resultater der går forud, og hvilke aktiviteter og ressourcer der skal til for at opnå disse resultater (14). Man har i projektet udviklet en forandringsteori med den socialt sårbare kræftpatient i centrum, hvor der arbejdes ud fra de tre fokusområder: At øge patientens trivsel, at øge patientens sundhedskompetencer samt at styrke patientens sociale netværk og det langsigtede mål: Et bedre liv med kræft. Herunder er de forskellige virkninger indenfor de tre fokusområder skitseret.

Trivsel

- Patienterne er blevet mere opmærksomme på egne ressourcer
- Patienterne oplever øget tryghed i kræftforløbet
- Patienterne oplever at være blevet bedre til at mestre deres kræftforløb på egen hånd
- Patienterne oplever øget trivsel
- Patienterne oplever at være mindre belastede

Sundhedskompetencer

- Patienterne er blevet bedre til at holde styr på og følge op på aftaler med hospital og kommune
- Patienterne er blevet bedre til at kommunikere med fagpersoner
- Patienterne er blevet bedre til finde information om sygdom og behandling
- Patienterne er blevet bedre til at håndtere kontakten med sundheds- og socialvæsenet

Sociale netværk

- Patienterne deltager i aktiviteter i lokalområdet
- Patienterne tager selv kontakt til venner, familie og/eller kolleger
- Patienten har styrket sit sociale netværk både i forhold til den strukturelle og funktionelle dimension

Virkningerne bliver målt via spørgeskemaer, hvilket gør det muligt at følge patienternes udvikling i forhold til de ønskede virkninger. Når en patient inkluderes i projektet, foretages en baselinemåling med henblik på dokumentation af patientens udgangspunkt ved baseline. Undervejs i forløbet foretages der via spørgeskemaer ligeledes målinger i forhold til forandringsteorien. Forandringsteorien har på den måde både fungeret som et projektstyringsværktøj, der løbende har givet et billede af status på projektet, men også som et evalueringsværktøj til at se på, hvorvidt de ønskede resultater og virkninger er nået.

Datamateriale og indsamling

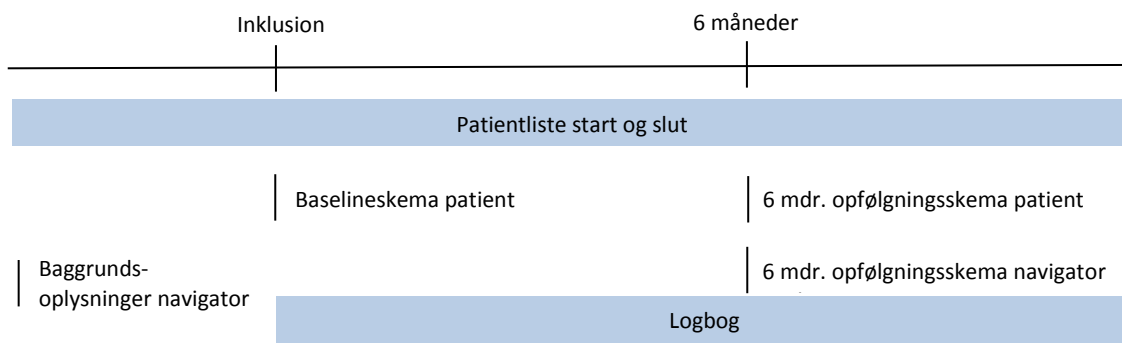
Evalueringen er baseret på spørgeskemaundersøgelser blandt de patienter og de frivillige navigatører, som har været en del af projektet. Derudover er der hentet data fra projektkoordinatorernes registreringskemaer. Ydermere er der lavet 6 semi-strukturerede interviews med sundhedspersonale fra henholdsvis sygehuse og kommuner. Disse blev alle foretaget telefonisk.

Indsamlingen af data startede i maj 2015 og sluttede 31. december 2017 (med undtagelse af interviews med sundhedsprofessionelle som blev lavet i juni 2018). Datagrundlaget for evalueringen er opsummeret i tabel 1, og figur 2 viser, hvornår i et navigatorforløb data er indsamlet.

Tabel 1. Datagrundlag for evalueringen

Skema/interview	Beskrivelse	Hvornår udfyldes det?	Udfyldes af
Patientliste start og slut	Et oversigtsskema med oplysninger om henviste og inkluderede patienter, herunder dato for matchmøde og afslutningssamtale	Løbende	Projektkoordinator
Baselineskema patient	Spørgeskema omhandlende patientens baggrundsoplysninger, behov for støtte, trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk	Ved den indledende samtale sammen med projektkoordinator, dvs. umiddelbart før inklusion i et forløb	Patient, evt. med hjælp fra projektkoordinator.
6 månedersopfølgningsskema – patient	Spørgeskema omhandlende patientens trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk	6 måneder efter inklusion i navigatorforløb og i forbindelse med afslutningssamtalen	Patient, evt. med hjælp fra projektkoordinator
Baggrundsoplysninger navigator	Spørgeskema omhandlende navigators baggrundsoplysninger	Ved ansættelse af navigator	Navigator
6 månedersopfølgningsskema – navigator	Spørgeskema omhandlende navigators vurdering af patientens trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk	6 måneder efter inklusion i navigatorforløb	Navigator
Logbog	Skema om kontaktens formål og indhold	Efter hver kontakt med patient	Navigator
Interview sundhedsprofessionelle	Interviews omhandlende socialt sårbare kræftpatienters største udfordringer og hvad navigatorprojektet kan bidrage til i den sammenhæng		

Figur 2. Illustration af hvornår data indsamles i et navigatorforløb



Studiepopulation og flow-diagram

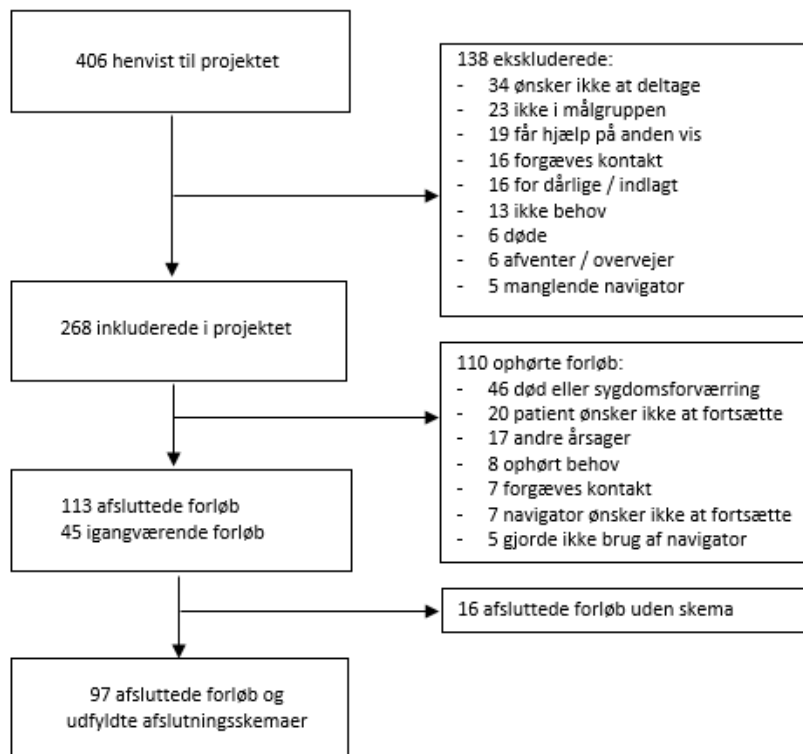
Figur 3 illustrerer flowdiagrammet for patienterne i navigatorprojektet. I perioden fra projektstart i 2015 er der blevet henvist 406 patienter til projektet fra sygehuse, kommuner og Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Alle disse patienter har projektkoordinatorerne kontaktet for at afdække, hvorvidt de havde lyst til at få tilknyttet en navigator og om de var inden for målgruppen. Af forskellige årsager er 138 (34 %) af disse personer ikke startet på et navigatorforløb. De hyppigste årsager til dette er, at patienterne alligevel ikke ønskede at deltage, at det viste sig, at de alligevel ikke var inden for målgruppen, eller at de fik hjælp på anden vis.

268 af de henviste patienter blev inkluderet i et navigatorforløb. Ud af disse forløb ophørte 110 forløb før de 6 måneder (41 %), oftest pga. død eller sygdomsforværring.

På det tidspunkt, hvor dataindsamlingen stoppede (31. december 2017), var der 113 afsluttede og 45 igangværende forløb. Af de 113 afsluttede forløb havde 97 af patienterne udfyldt et 6 månedersopfølgningsspørgeskema, hvilket svarer til en svarprocent på 86 %.

Der har i alt været 127 frivillige navigatore, som har støttet de 268 inkluderede patienter.

Figur 3. Flowdiagram. Patienter i navigatorprojektet



Databehandling og analyse

Procentsatserne, der er angivet for de enkelte spørgsmål, er beregnet ud fra det antal personer, der har svaret på det pågældende spørgsmål. Antallet, der har svaret, varierer for de forskellige spørgsmål, da ikke alle har svaret på alle spørgsmål. Alle tal i figurer angiver en procentsats. De fleste steder summerer tallene i figurerne til 100 %. For de spørgsmål, hvor det var muligt at sætte flere kryds, er procentsatsen beregnet ud fra det samlede antal personer, der har sat ét eller flere kryds, og summen af procenter kan i disse tilfælde overskride 100 % (angivet i figuren).

I forhold til de validerede skalaer, WHO-5 trivselsindeks og belastningstermometeret, og de spørgsmål, der relaterer sig til patienternes sociale netværk, er det undersøgt, hvorvidt der er forskel på baseline- og opfølgingsmålingerne. For disse analyser indgår kun patienter, som både har en baseline og opfølgingsmåling. For WHO-5 trivselsindeks og belastningstermometeret er det undersøgt, hvorvidt forskellen er signifikant. Forskellene er analyseret ved en student t-test (5 % signifikansniveau). P-værdierne er angivet i resultatafsnittet.

Flere steder i spørgeskemaerne var det muligt for navigatorerne at uddybe deres svar i fritekstfelter. Kommentarerne er analyseret gennem en meningskondenserende analyse, hvor udsagn kondenseres og sammenfattes under overordnede temaer.

Der er gennemført 6 semi-strukturerede interviews med sundhedsprofessionelle. Data fra disse interviews er analyseret på samme måde som fritekstfelterne, og på den måde er der fundet nogle overordnede temaer, som er præsenteret i resultatafsnittet.

Resultater

Karakteristika af patienterne

I dette afsnit tages udgangspunkt i de patienter, som blev inkluderet i projektet (n=268) og dermed kom i gang med et navigatorforløb.

Kræftrådgivning og region

268 patienter er siden 2015 blevet inkluderet i et navigatorforløb. Tabel 2 viser, hvilken kræftrådgivning og region de forskellige patienter har været tilknyttet. 30 % af patienterne har været tilknyttet Region Midtjylland, 25 % Region Hovedstaden, 17 % Region Nordjylland, 15 %, Region Syddanmark og 13 % Region Sjælland.

Navigatorprojektet blev først startet op i Horsens og Randers i sidste del af 2016 og i Odense og Roskilde fra første kvartal af 2017.

Tabel 2. Antal patienter i navigatorprojektet

	2015	2016	2017	I alt	Procent
Region Hovedstaden	13	33	22	68	25 %
Kræftrådgivningen i Hillerød	4	17	12	33	
Kræftrådgivningen i København	5	6	3	14	
Kræftrådgivningen i Lyngby	4	10	7	21	
Region Midtjylland	14	32	35	81	30 %
Kræftrådgivningen i Herning	7	16	13	36	
Horsens*		1		1	
Randers*		1	7	8	
Kræftrådgivningen i Århus	7	14	15	36	
Region Nordjylland	10	20	15	45	17 %
Kræftrådgivningen i Aalborg	10	20	15	45	
Region Sjælland	1	17	16	34	13 %
Kræftrådgivningen i Næstved	1	17	10	28	
Kræftrådgivningen i Roskilde			6	6	
Region Syddanmark	3	19	17	40	15 %
Kræftrådgivningen i Odense			5	5	
Kræftrådgivningen i Vejle	3	19	12	35	
I alt	41	121	105	268	

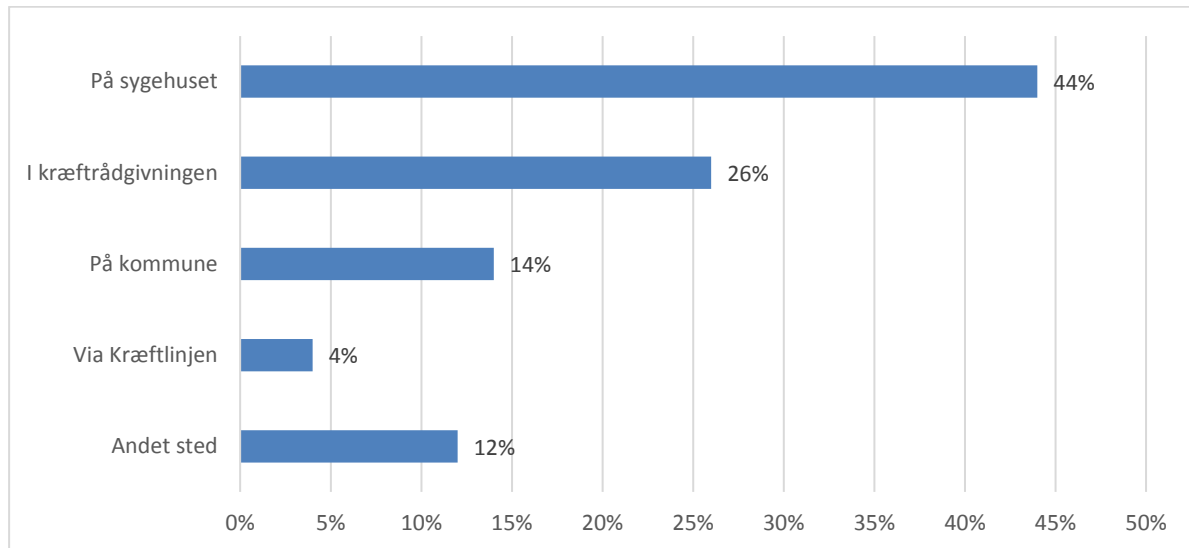
*I Horsens og Randers er der ikke beslutede kræftrådgivninger, men der lokaler, hvor der er tilknyttet nogle rådgivere fra Kræftens Bekæmpelse.

Kendskab

Størstedelen af patienterne har fået kendskab til projektet gennem sygehuset (44 %), kræftrådgivningen (26 %) og kommunen (14 %). 12 % af patienterne har fået kendskab til

navigatørprojektet på anden vis og angiver bl.a. at have hørt om projektet via hospice, netværk, Kræftens Bekæmpelses hjemmeside og egen læge (figur 4).

Figur 4. Hvor har du fået kendskab til navigatørprojektet? (n=262)



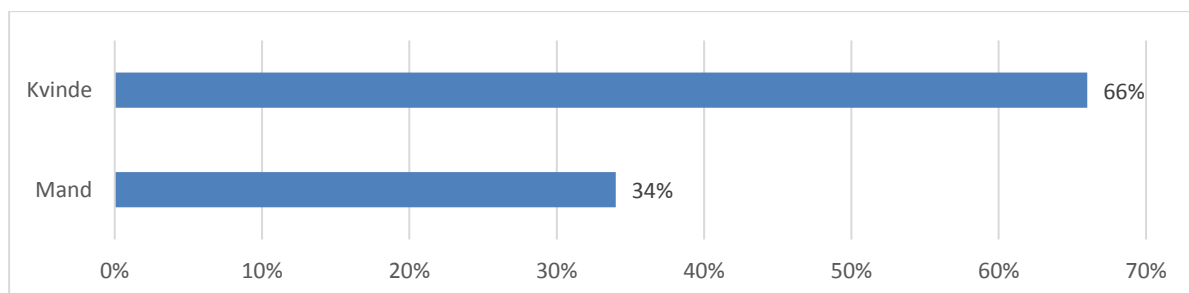
Køn, alder, etnisk baggrund, uddannelse og beskæftigelse

66 % af patienterne i navigatørprojektet er kvinder (figur 5), og over halvdelen er i alderen 51-70 år (62 %) (figur 6).

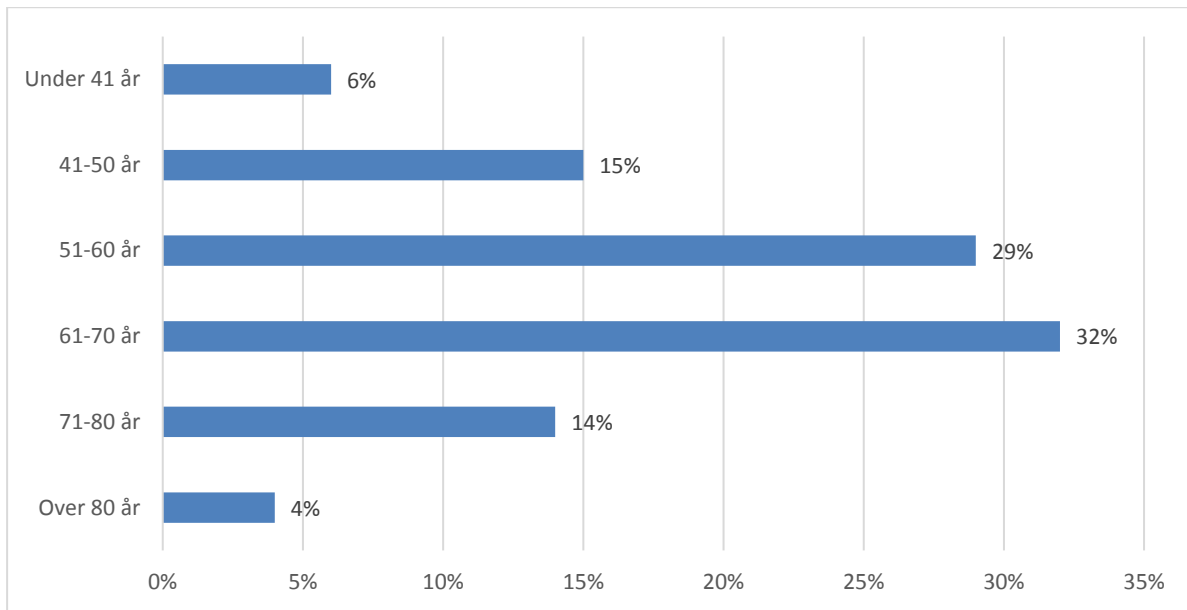
19 % af patienterne har en anden etnisk baggrund end dansk (figur 7). Heraf kommer de fleste (67 %) fra ikke-vestlige lande (figur ikke vist).

Størstedelen af patienterne er enlige (81 %) (figur 8). Over halvdelen (61 %) har et eller flere børn, hvoraf de fleste er udeboende (71 %) (figur ikke vist).

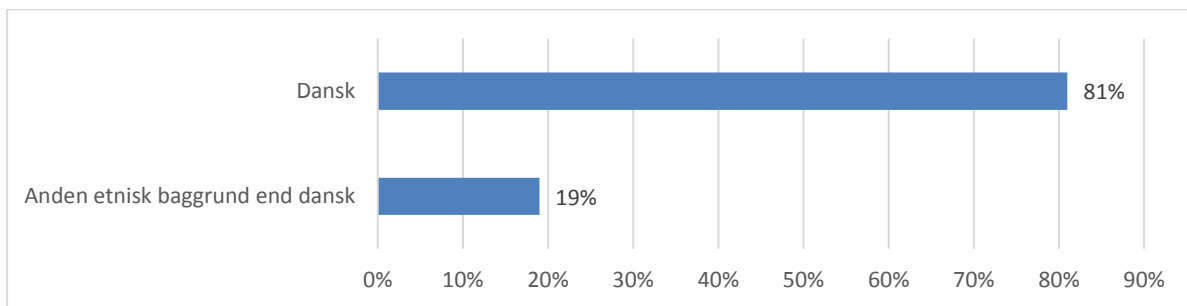
Figur 5. Køn (n=267)



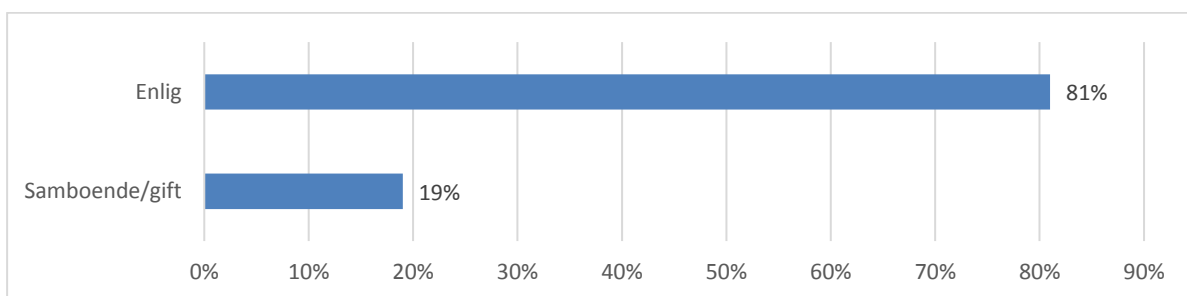
Figur 6. Alder (n=251)



Figur 7. Etnisk baggrund (n=251)



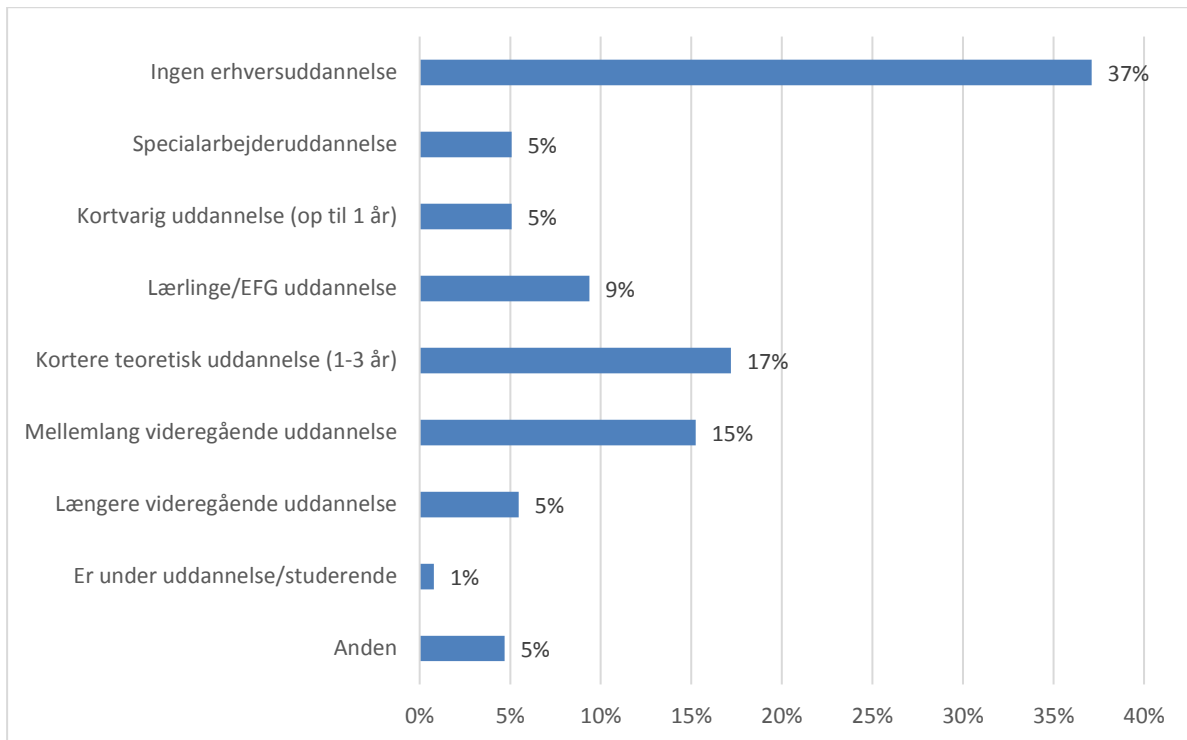
Figur 8. Civilstand (n=267)



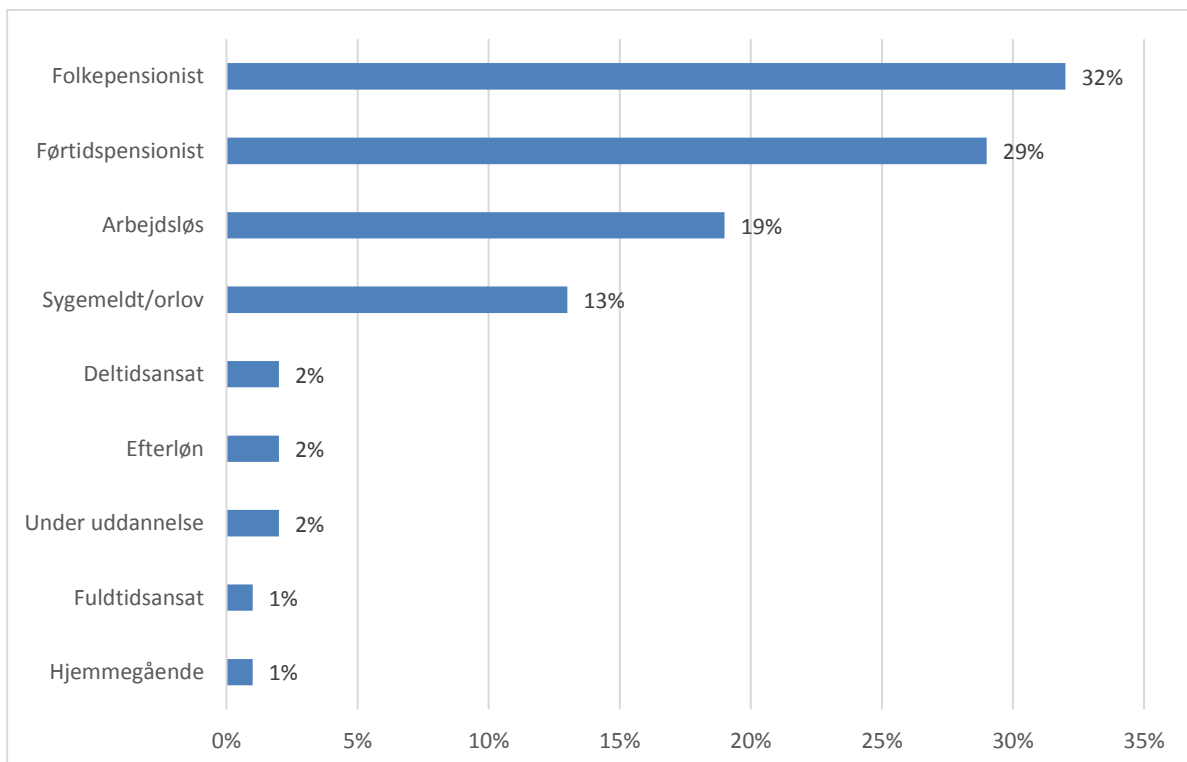
73 % af patienterne har ingen eller en kort uddannelse² (figur 9). Størstedelen er på folke- eller førtidspension (61 %), er arbejdsløse (19 %) eller er sygemeldt/på orlov (13 %) (figur 10).

² Kort uddannelse bruges som en overbetegnelse for følgende uddannelser: Ingen erhvervsuddannelse, specialarbejderuddannelse, kortvarig uddannelse, lærlinge/EFG uddannelse og kortere teoretisk uddannelse.

Figur 9. Uddannelse (n=256)



Figur 10. Beskæftigelse (n=258)

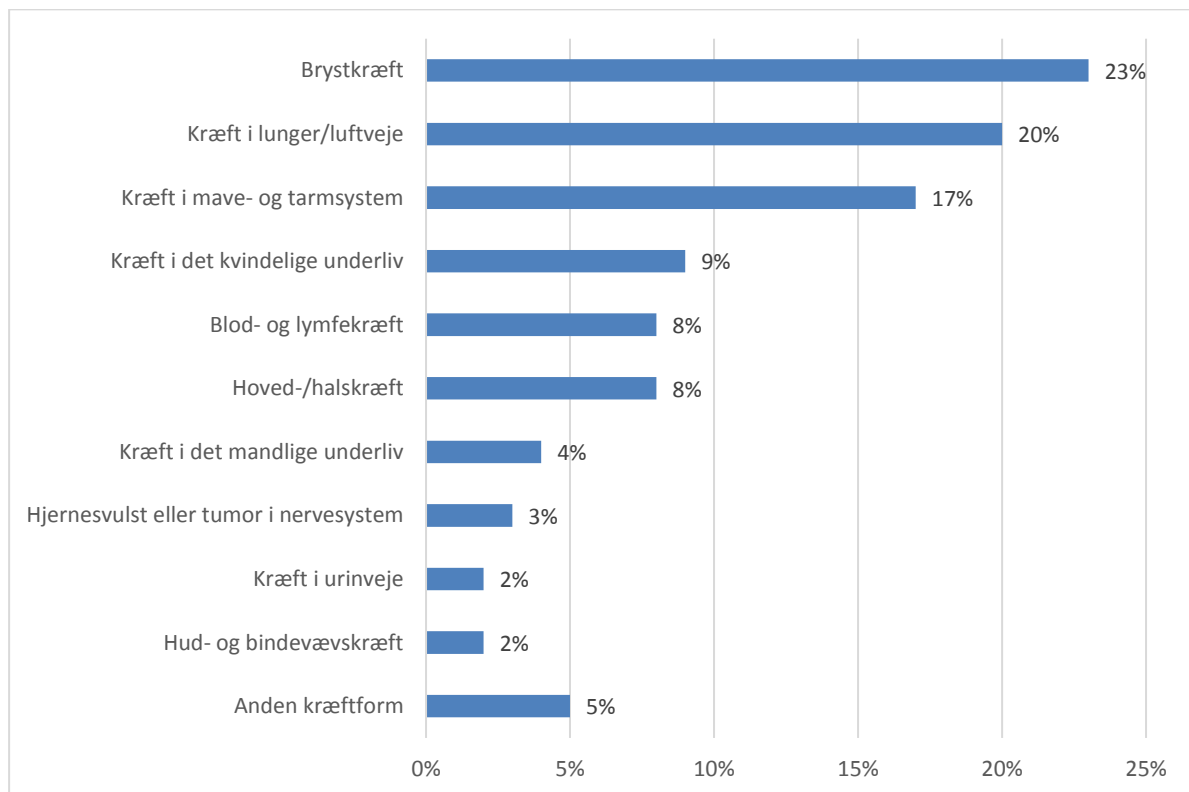


Diagnose, sygdomsforløb og komorbiditet

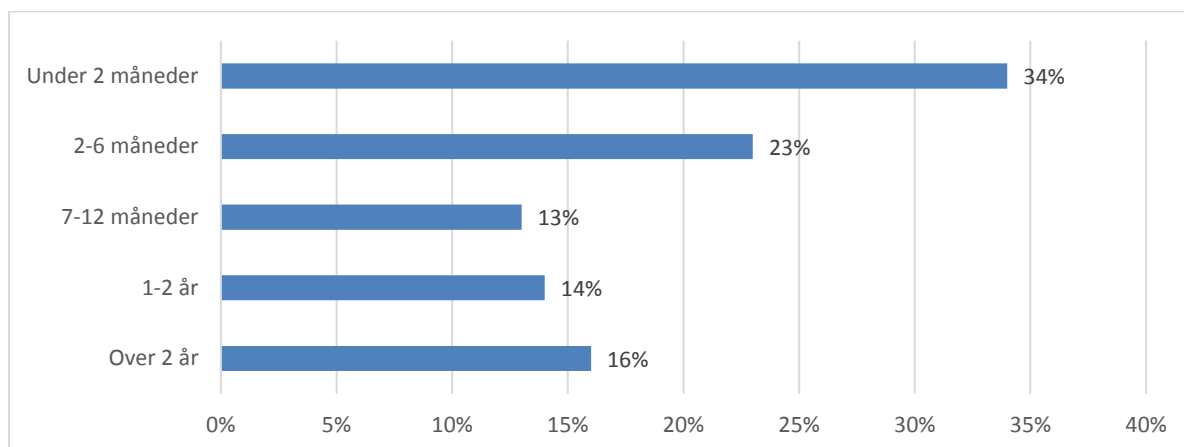
Størstedelen af patienterne har brystkræft (23 %), kræft i mave-tarmsystemet (17 %) eller kræft i lunger/luftveje (20 %) (figur 11). 57 % er blevet diagnosticeret inden for de sidste 6 måneder (figur 12), og 67 % er under udredning/venter på behandling/er i helbredende behandling (figur 13). For 27 % af patienterne er der tale om tilbagefald (figur ikke vist).

Ca. 1 ud af 10 patienter var i gang med et rehabiliteringsforløb, og samme andel havde fået lagt en plan for et rehabiliteringsforløb. 66 % har angivet, at de hverken er i gang med eller har fået lagt en plan for et rehabiliteringsforløb (figur 14).

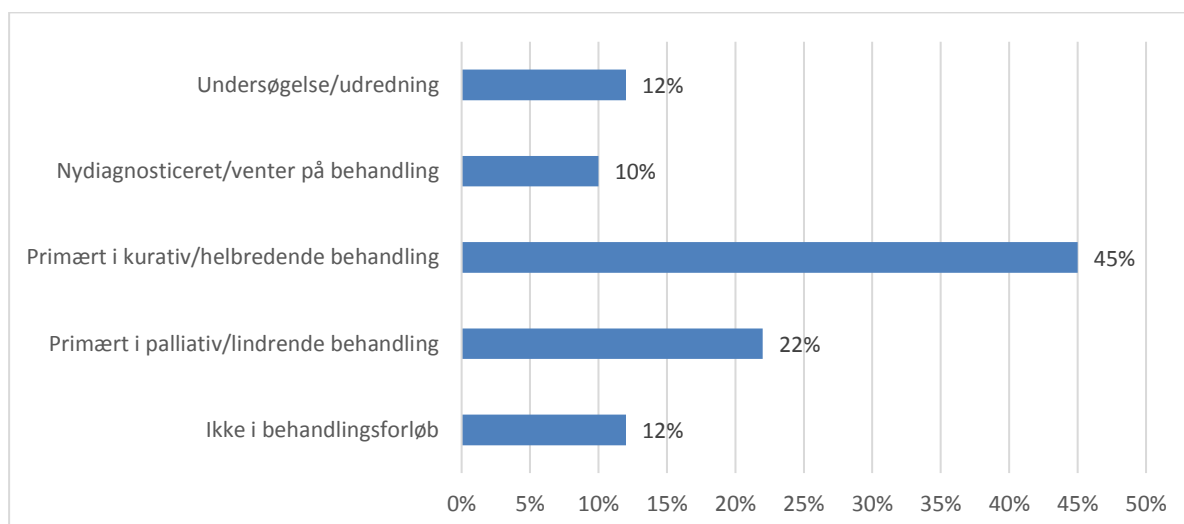
Figur 11. Kræftdiagnose (n=260)



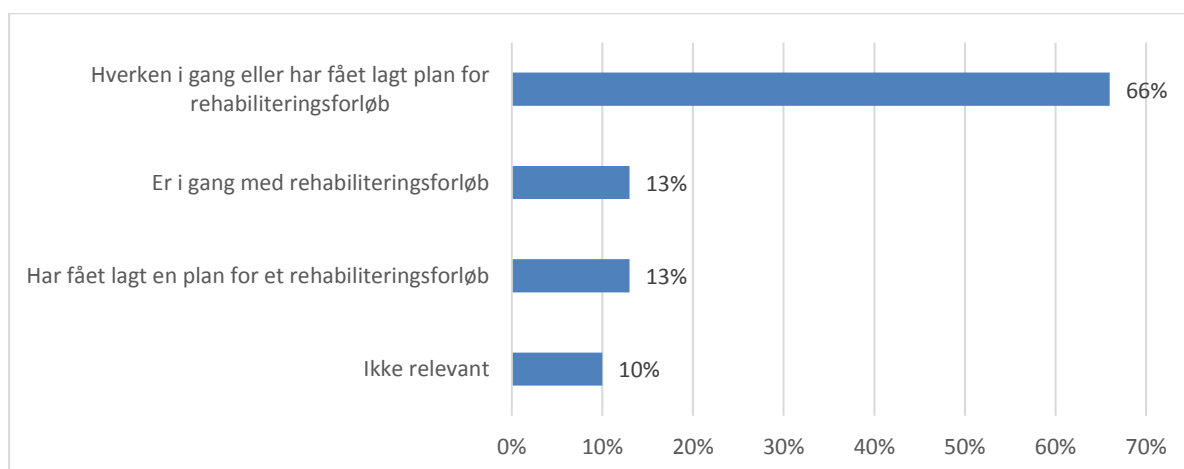
Figur 12. Tid siden kræftdiagnose (n=262)



Figur 13. Hvor er du i sygdomsforløbet? (n=251)



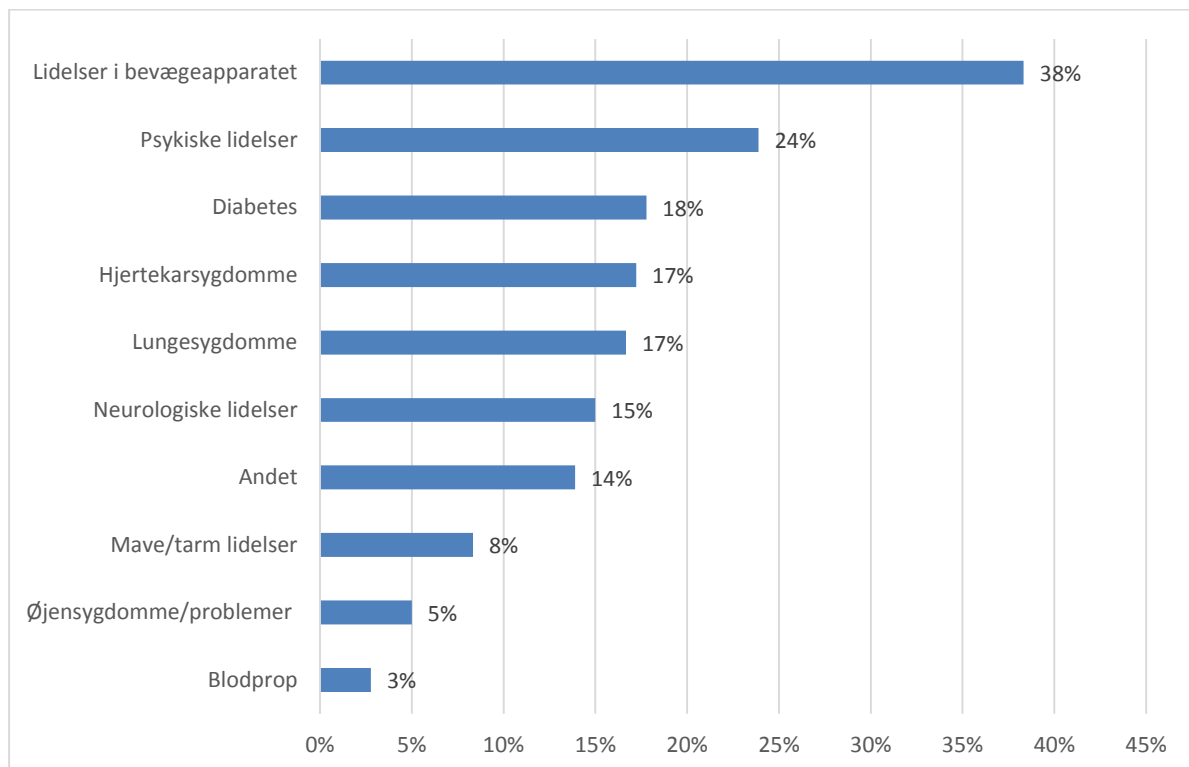
Figur 14. Kræftrehabilitering (n=237)



Patienterne blev spurgt om øvrige helbredsforhold, herunder om de har en anden sygdom udover deres kræftsygdom, og om de har et handicap. 69 % af patienterne angiver at have en anden sygdom (komorbiditet) (figur ikke vist) og 30 % at have et handicap (figur ikke vist). De handicap, der oftest blev nævnt, er gangbesvær, nedsat syn og rygsmerter.

Blandt patienter med komorbiditet har 54 % én anden sygdom, 25 % har to sygdomme, og 20 % har tre eller flere sygdomme udover deres kræftsygdom (figur ikke vist). De patienter, der har en anden sygdom, havde mulighed for at angive hvilke(n). De hyppigste sygdomme er lidelser i bevægeapparatet (38 %), psykiske lidelser (24 %), diabetes (18 %), hjertekarsygdomme (17 %) og lungesygdomme (17 %) (figur 15).

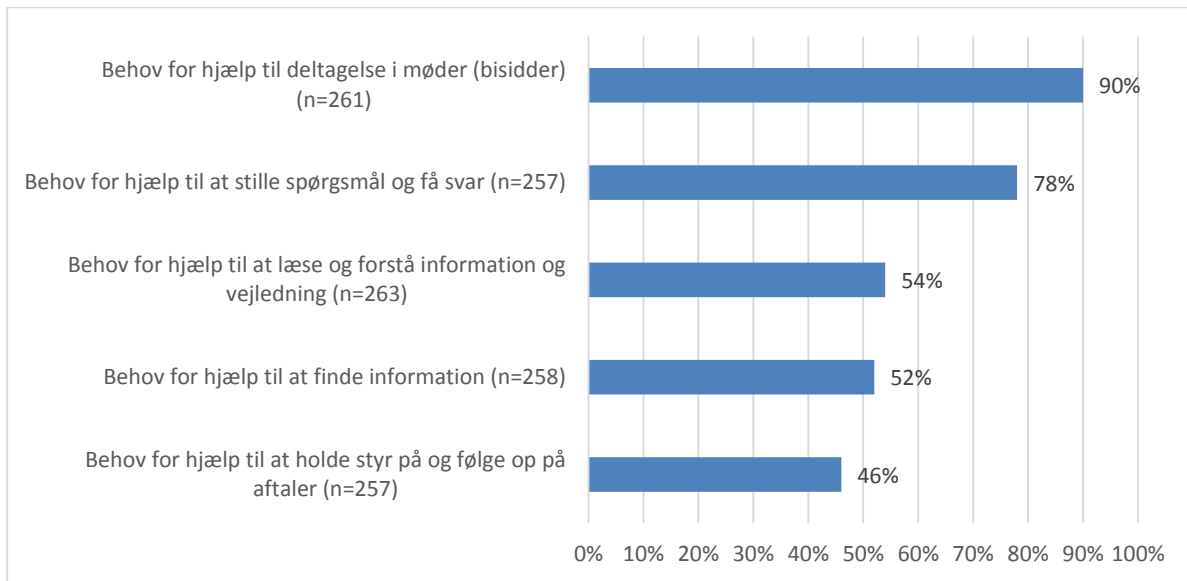
Figur 15. Komorbiditet (n=180)



Patienternes behov

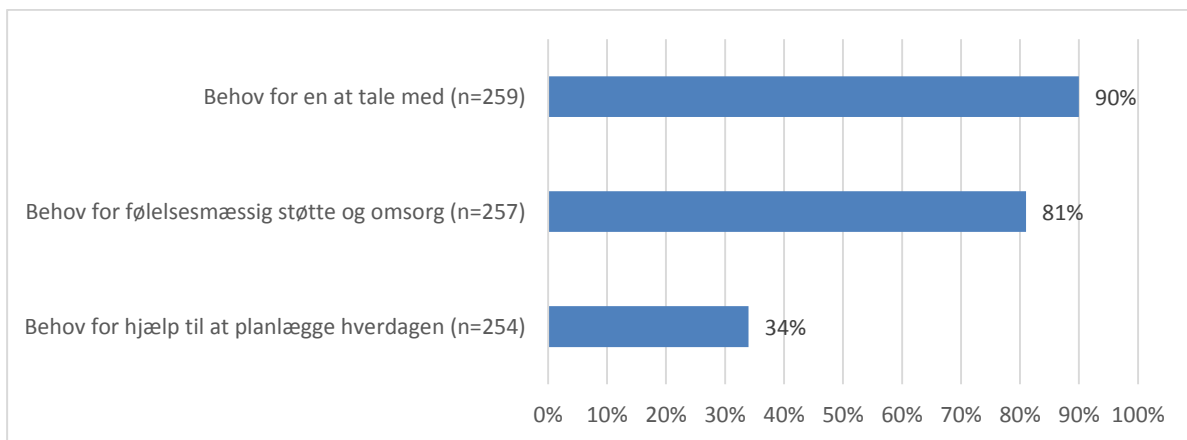
Inden patienterne blev inkluderet i projektet blev de spurgt, hvad de ønskede hjælp til. Her angav 9 ud af 10, at de havde brug for en bisidder til at tage med på møder på sygehuset eller i kommunen, og næsten 8 ud af 10 havde behov for hjælp til at stille spørgsmål og få svar ved samtaler med social- og sundhedsvæsenet. Udover disse behov var det omkring halvdelen, der gerne ville have hjælp til at finde og forstå information og holde styr på aftaler (figur 16).

Figur 16. Behov, der relaterer sig til sundhedskompetencer



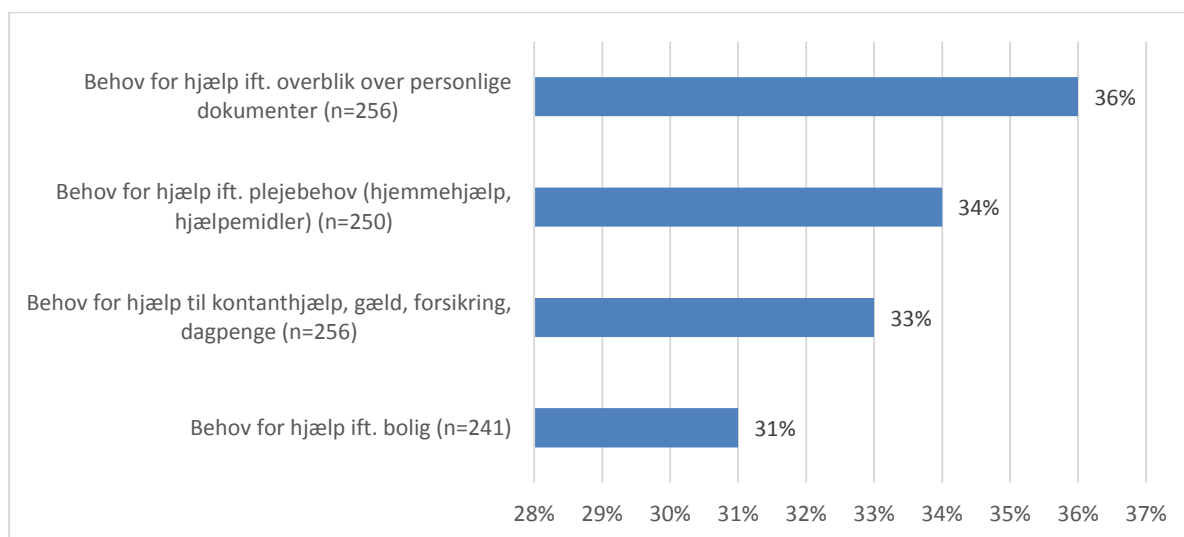
I forhold til patienternes trivsel og personlige behov angav 9 ud af 10, at de havde brug for én at tale med. 8 ud af 10 havde behov for følelsesmæssig støtte og omsorg (figur 17).

Figur 17. Behov, der relaterer sig til trivsel



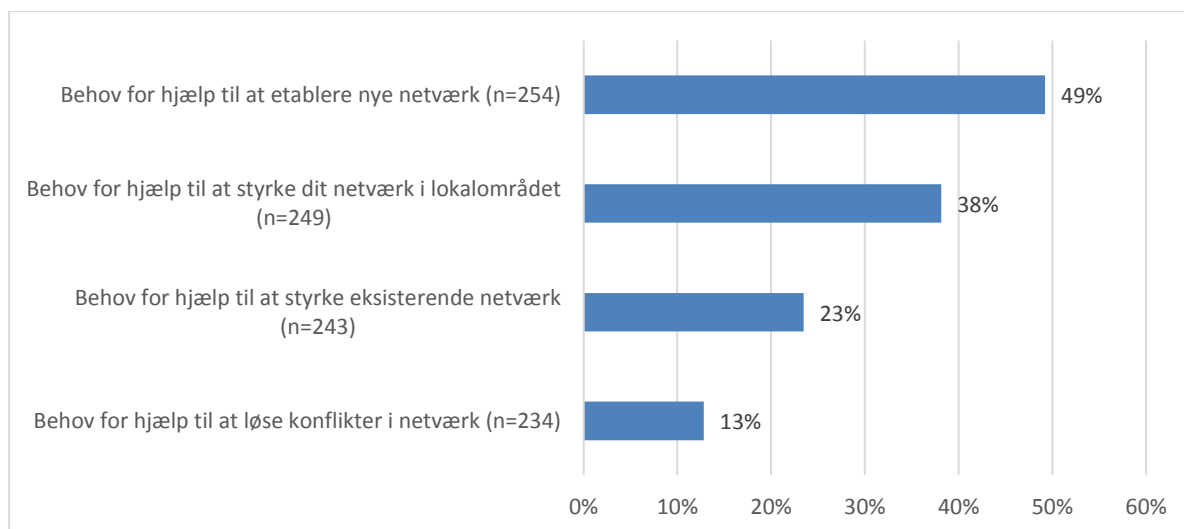
Omkring 1 ud af 3 oplevede et behov for hjælp til praktiske opgaver som at skabe overblik over personlige dokumenter og hjælp ift. plejebehov, bolig og økonomi i hverdagen (figur 18).

Figur 18. Økonomiske/administrative/praktiske behov



Halvdelen af patienterne oplevede ved inklusion et behov for at etablere nye netværk (49 %), 38 % oplevede et behov for at styrke sit netværk i lokalområdet og 23 % ønskede hjælp til at styrke eksisterende netværk (figur 19).

Figur 19. Behov, der relaterer sig til patientens sociale netværk



Patienternes udbytte

Patienternes udbytte af navigatorprojektet er målt ud fra de tre fokusområder: Trivsel, sundhedskompetencer og socialt netværk. Ved hvert fokusområde opridses til at starte med de virkninger, man ønskede at opnå, hvorefter resultaterne vises. For de spørgsmål/skalaer, hvor det er undersøgt, hvorvidt der er forskel på baseline- og opfølgingsmålingerne, indgår kun patienter, som både har en baseline- og opfølgingsmåling.

Trivsel

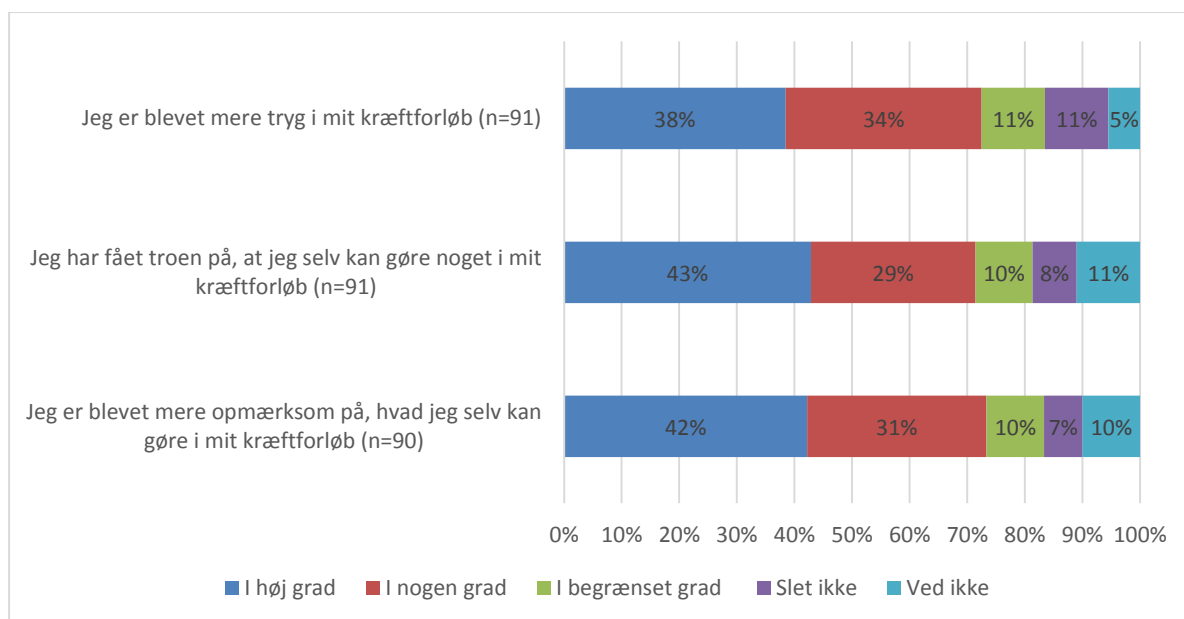
Et fokusområde, som gerne skulle højnes i dette projekt, er trivsel. De ønskede virkninger indenfor dette fokusområde er opsummeret i nedenstående boks:

- Patienterne er blevet mere opmærksomme på egne ressourcer
- Patienterne oplever øget tryghed i kræftforløbet
- Patienterne oplever at være blevet bedre til at mestre deres kræftforløb på egen hånd
- Patienterne oplever øget trivsel
- Patienterne oplever at være mindre belastede

Tryghed og tro på egne ressourcer

72 % af patienterne angiver, at de i nogen eller i høj grad er blevet mere trygge i deres kræftforløb efter navigatorforløbet, 73 % angiver, at de er blevet mere opmærksomme på, hvad de selv kan gøre i deres kræftforløb, og 72 % har fået troen på, at de selv kan gøre noget (figur 20).

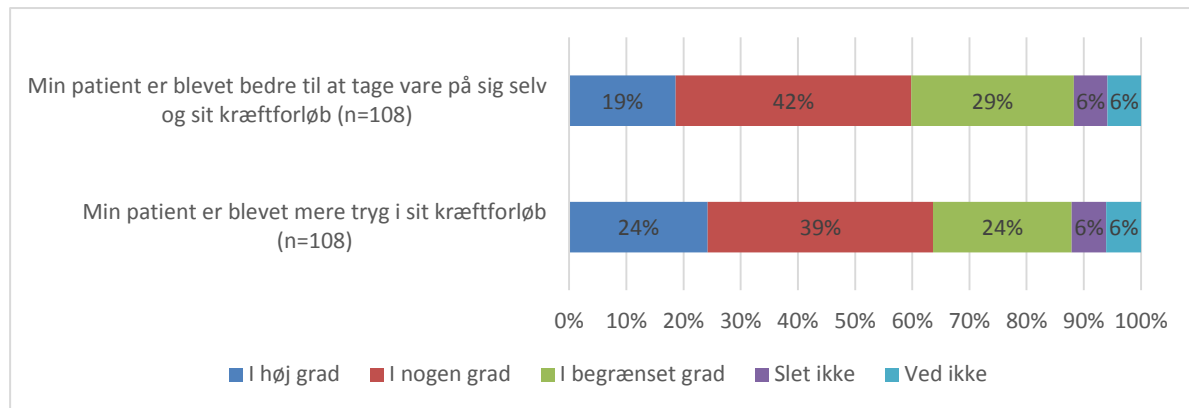
Figur 20. Tryghed og tro på egne ressourcer



I forbindelse med afslutningen af navigatorforløbet besvarede navigatorerne et 6 månedersopfølgningsskema om, hvordan det enkelte forløb var gået. Her vurderede navigatorerne for

næsten 2 ud af 3 navigatorforløb, at deres patient var blevet bedre til at tage vare på sig selv og sit kræftforløb (61 %), og at patienten var blevet mere tryk i sit forløb (63 %) (figur 21).

Figur 21. Tryghed



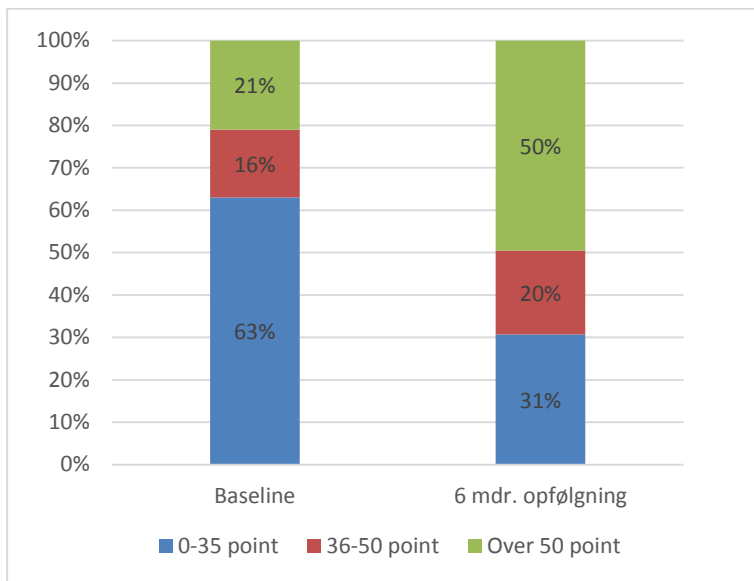
Trivsel

Patienternes trivsel er målt med WHO-5 trivselsindeks, som er baseret på fem spørgsmål. Indekset går fra 0-100 point. Jo lavere score, des lavere trivsel. Ved en score på 0-35 er man i høj risiko for depression eller stress. Ved en score på 36-50 kan man være i risiko for depression eller stress. En score på over 50 antyder, at man ikke umiddelbart er i risiko for depression eller stress (15).

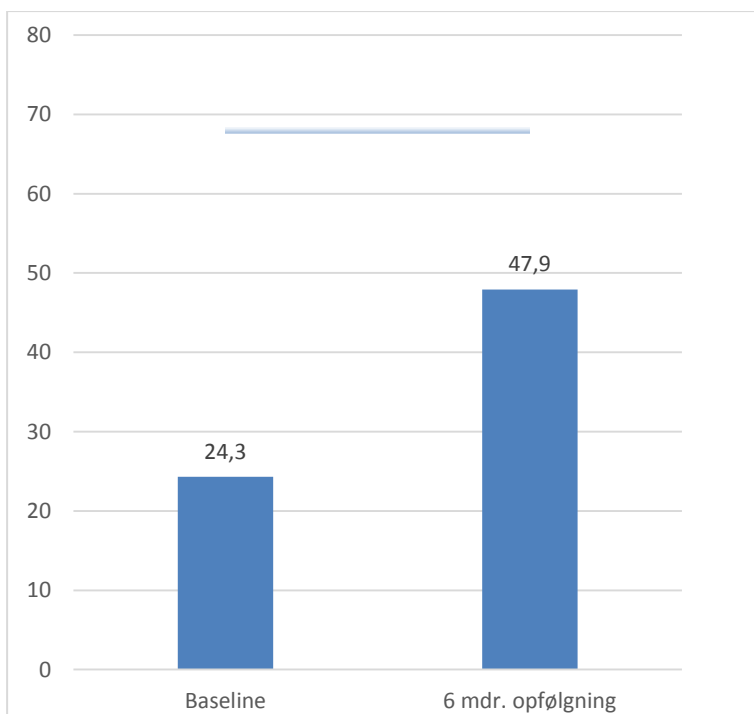
Figur 22 og 23 viser, at patienternes trivsel er øget markant efter navigatorforløbet. Ved baseline var gennemsnitsscoren 28,6 point, og 64 % af deltagerne var i høj risiko for depression eller stress. Efter 6 måneder var gennemsnitsscoren steget til 49,3 og andelen i høj risiko for depression eller stress var faldet til 28 %. Der var en højsignifikant forskel på de to gennemsnitsscorer ($p < 0,001$).

Gennemsnitsscoren for den danske befolkning er 68 point (15). Denne er indtegnet som en cut-off score i figur 23 (den vandrette streg).

Figur 22. WHO-5 trivselsindeks. Andel, der har 0-35 point, 36-50 point og over 50 point ved baseline og 6 månedersopfølgning (n=84)



Figur 23. WHO-5 trivselsindeks. Gennemsnittet ved baseline og 6 månedersopfølgning. Gennemsnitsscoren (cut-off) for den danske befolkning er indsat som en vandret streg (n=82)



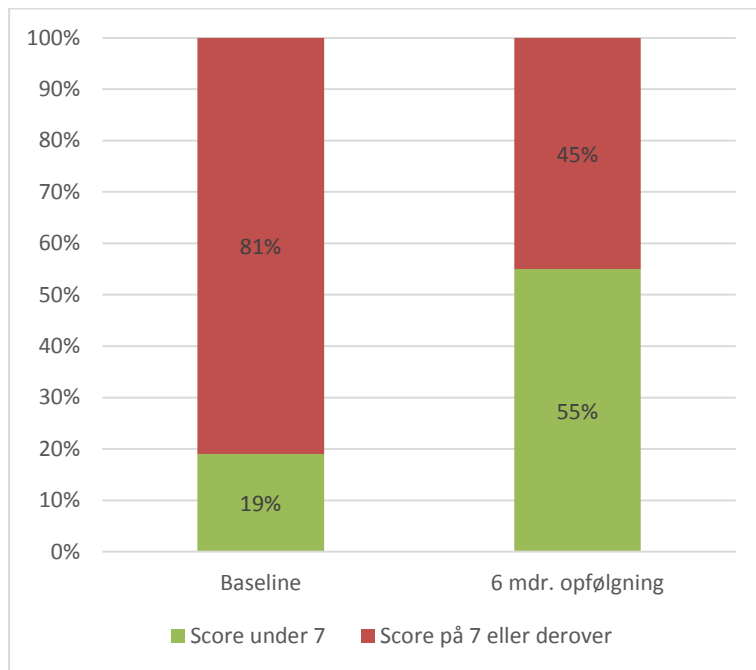
Belastning

Patienternes psykosociale belastning er målt med det validerede instrument belastnings-termometeret (Distress Thermometer). Instrumentet har bl.a. vist sig effektiv til at måle psykosocial

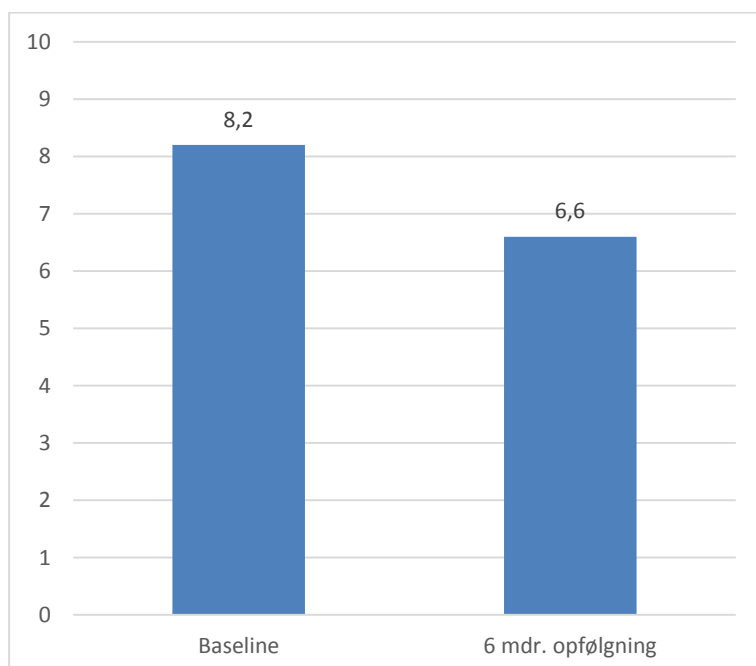
belastning blandt en gruppe brystkræftpatienter. Indekset går fra 0-10. Scorer man 7 eller derover, betegnes man som belastet (distressed) (16).

Figur 24 viser, at patienterne er markant mindre belastede efter endt navigatorforløb. Ved baseline scorer 81 % af patienterne 7 eller derover og anses dermed for at være belastede. Ved 6 månedersopfølgningsskemaet er andelen faldet til 45 %. Til sammenligning har tidligere studier vist, at ca. 30 % af kræftpatienter har en score på 7 eller derover (16). Gennemsnitsscoren er ved baseline 8,2 og ved 6 månedersopfølgningen er den faldet til 6,6 ($p < 0,001$) (figur 25).

Figur 24. Belastnings-termometeret. Andel, der har en score på under 7 og på 7 eller derover ved baseline og ved 6 månedersopfølgning (n=84)



Figur 25. Belastnings-termometeret. Gennemsnit ved baseline og ved 6 månedersopfølgning (n=84)



Navigatorernes uddybende kommentarer om patientens trivsel

Ved afslutning af navigatorforløbene havde navigatorerne mulighed for at uddybe udviklingen i patientens trivsel.

Patienten har fået tro på egne ressourcer

For de patienter, hvor navigatorerne vurderede, at der var en positiv udvikling i patientens trivsel, handlede det oftest om, at patienten havde fået en ny tro på egne ressourcer og mere selvtillid.

"Patienten var i starten meget negativ og afvisende, kunne ikke se nogen mening med sin tilværelse. Har fået mere tro på egne ressourcer, ved nu, at kun hun kan ændre hverdagen, så den får mere indhold, og hun er blevet mere afklaret med sin situation. Har også tænkt over livets afslutning, lavet testamente og aftalt begravelse med bedemand, hvilket har givet hende meget ro på tankerne"

"Som min patient har udtrykt det: "Du har givet mig mod og tro på, at jeg godt kan". Min patient har fået livsmodet tilbage og har accepteret, at der er ting, hun ikke kan. Det er selvfølgelig ikke nemt og især ved infektioner dykker humøret. Min patient laver mange flere huslige ting i dag, end da vi startede forløbet. Hun er også mere glad og kan grine igen"

Patienten er blevet mere positiv

En anden årsag til en højere trivsel blandt patienterne var ifølge navigatorerne, at patienterne generelt var blevet mere positivt indstillet.

"Patienten er blomstret op under forløbet. Bl.a. fordi der er kommet styr på hendes sygedagpenge og hendes økonomi via pensions-udbetalinger. Det giver hende ro, at tingene blev undersøgt ordentligt. Jeg har nu mødt en glad patient, som går til frisør, tager kjole på og er begyndt at tænke frem og drømme om en mand i sit liv igen. Hun er bestemt meget mere positiv. Sygdommen fylder ikke i alle hendes sætninger som tidligere. Det er skønt at se hende være mere glad"

"Min patient er positivt indstillet og er blevet bedre til at tage hensyn til sin sygdom med pauser og hvil ind imellem"

Socialt netværk

Et andet fokusområde i navigatorprojektet er at forbedre patienternes sociale netværk.

Sociale relationer har stor betydning for menneskers velbefindende og sygdomsstatus. Videnskabelig litteratur peger på, at personer med stærke sociale relationer ikke så let bliver syge, og hvis de bliver syge, kommer de sig hurtigere efter deres sygdom (17).

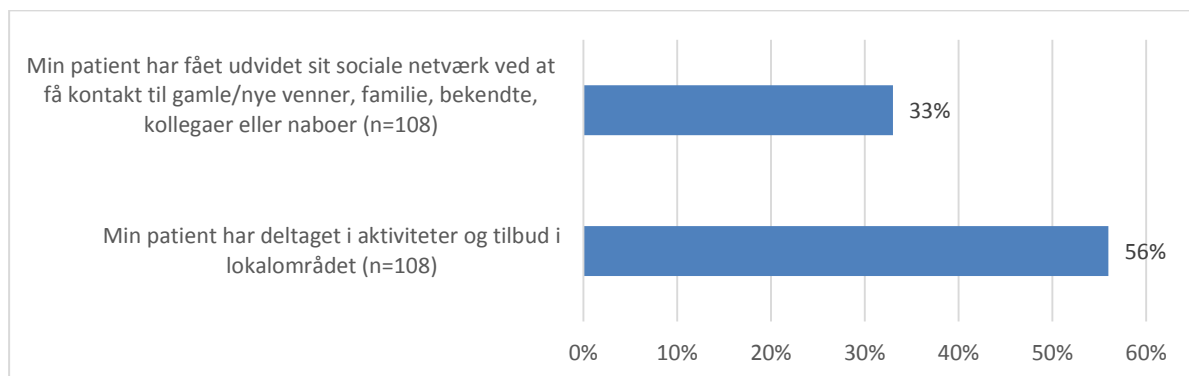
De sociale relationer kan beskrives ved henholdsvis en strukturel og en funktionel dimension (17). Det strukturelle aspekt dækker over kvantiteten af relationerne, dvs. hvor mange og hvilke sociale relationer en person har. Det funktionelle aspekt udgør den form for støtte, en person modtager fra sit netværk, dvs. den kvalitative del af de sociale relationer. Virkningerne i forhold til fokusområdet socialt netværk er opsummeret herunder.

- Patienterne deltager i aktiviteter i lokalområdet
- Patienterne tager selv kontakt til venner, familie og/eller kolleger
- Patienten har styrket sit sociale netværk både i forhold til den strukturelle og funktionelle dimension

Aktiviteter i lokalområdet og netværk

Ifølge navigatorerne har en tredjedel af patienterne ved 6 månedersopfølgningen fået udvidet deres sociale netværk ved at få kontakt til gamle og/eller nye venner eller familie (33 %). Derudover angiver over halvdelen af navigatorerne, at deres patient har deltaget i aktiviteter i lokalområdet (56 %) (figur 26).

Figur 26. Socialt netværk



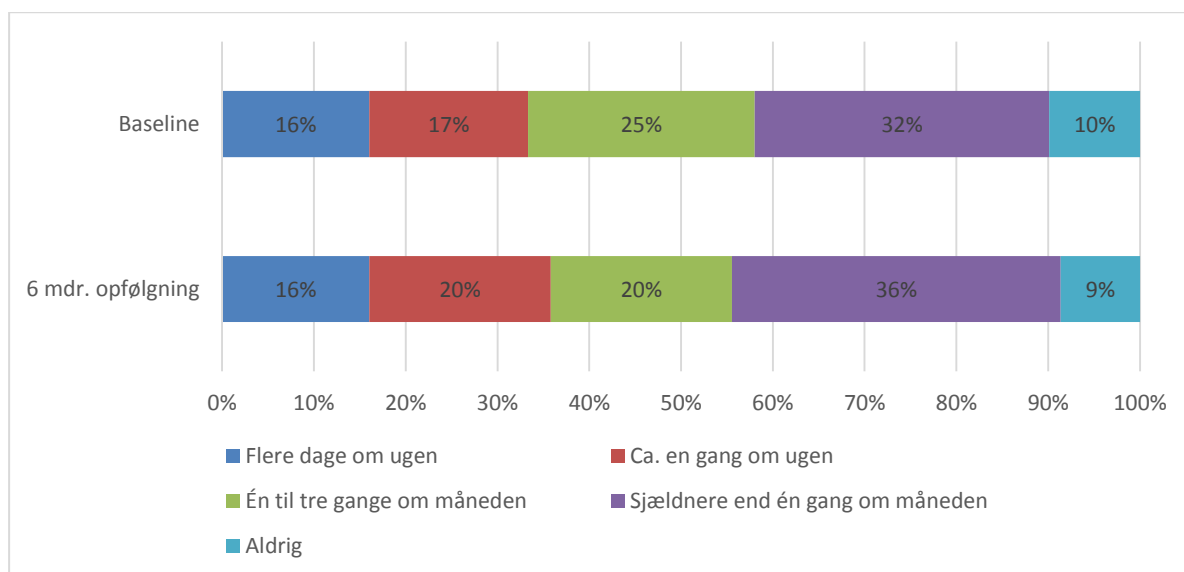
Strukturelle dimension

I denne undersøgelse belyses det strukturelle aspekt ud fra to spørgsmål; hvor ofte man er sammen med familie, og hvor ofte man er sammen med venner og bekendte.

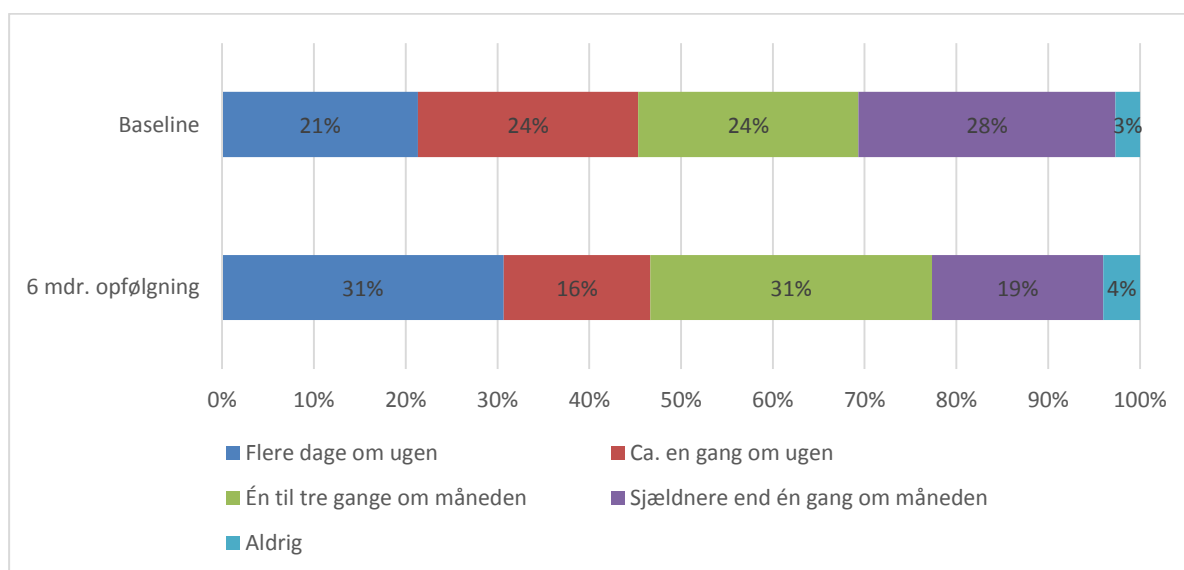
Figur 27 viser, hvor ofte patienterne er sammen med familie ved baseline og ved 6 månedersopfølgningen. Der er umiddelbart ingen forskel på besvarelserne ved baseline og opfølgningen. I den danske befolkning generelt angiver 1 ud af 10 voksne danskere, at de sjældent eller aldrig ser familie (17), dette gælder for ca. 4 ud af 10 af patienterne.

Figur 28 viser, hvor ofte patienterne er sammen med venner og bekendte ved baseline og ved 6 månedersopfølgningen. Der ses en tendens til, at patienterne i højere grad ser deres venner og bekendte ved 6 månedersopfølgningen. I den danske befolkning angiver 7 % af voksne danskere, at de sjældent eller aldrig ser venner og bekendte (17), dette gælder for 31 % af patienterne ved baseline.

Figur 27. Hvor ofte er du sammen med familie, som du ikke bor sammen med? (n=81)³



Figur 28. Hvor ofte er du sammen med venner og bekendte, som du ikke bor sammen med? (n=75)⁴



Funktionelle dimension

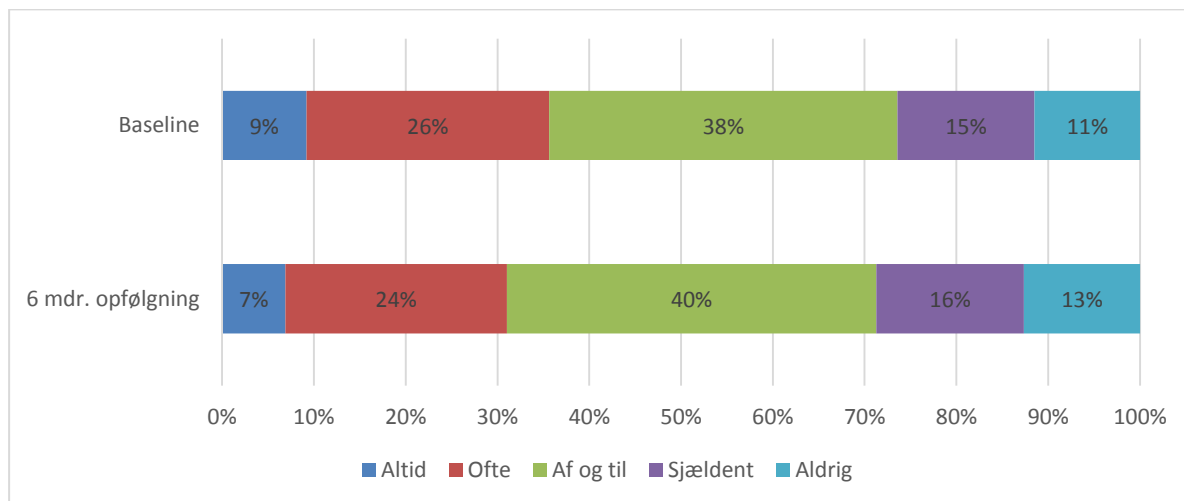
Det funktionelle aspekt belyses ud fra spørgsmålene; hvor ofte man føler sig uønsket alene, og om man vil kunne tale godt med familie mm., hvis man har brug for støtte.

Ca. 3 ud af 10 af patienterne angiver ved baseline og ved 6 månedersopfølgning, at de altid eller ofte er uønsket alene. Der er umiddelbart ingen forskel på, hvordan patienterne svarer ved baseline og ved 6 månedersopfølgningen (figur 29). Sammenlignes med den danske befolkning angiver 3 %, at de ofte er uønsket alene (17).

³ Patienter, der har angivet, at de ikke har familie er udeladt af figuren.

⁴ Patienter, der har angivet, at de ikke har venner og bekendte er udeladt af figuren.

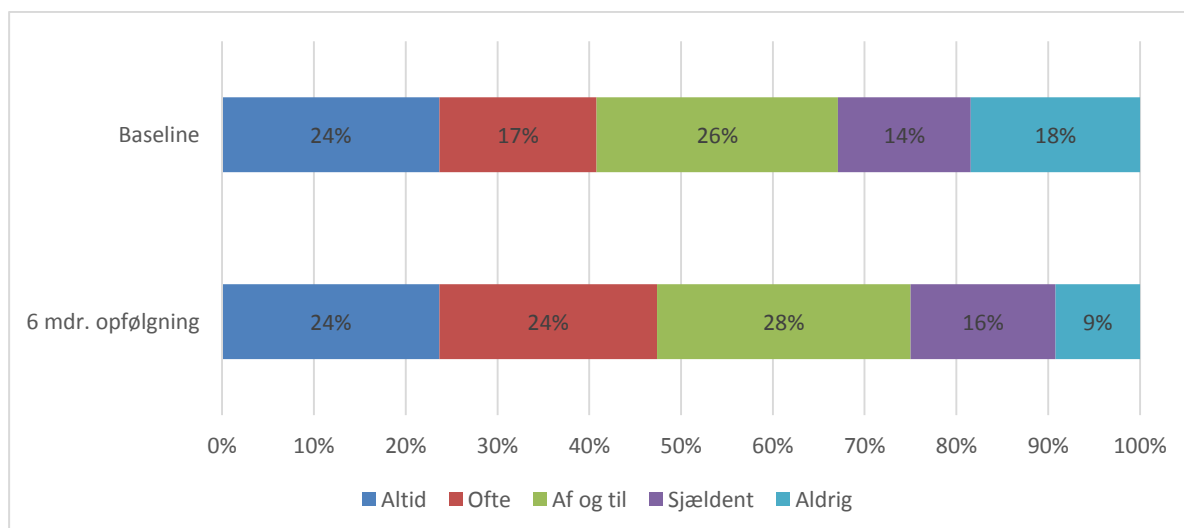
Figur 29. Sker det nogensinde, at du er alene, selvom du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre? (n=87)



Patienterne blev ved baseline og ved 6 månedersopfølgning bedt om at angive, hvorvidt de kan tale godt med deres familie, hvis de har behov for støtte. Af figur 30 ses en svag tendens til, at en højere andel kan tale godt med deres familie ved 6 månedersopfølgningen.

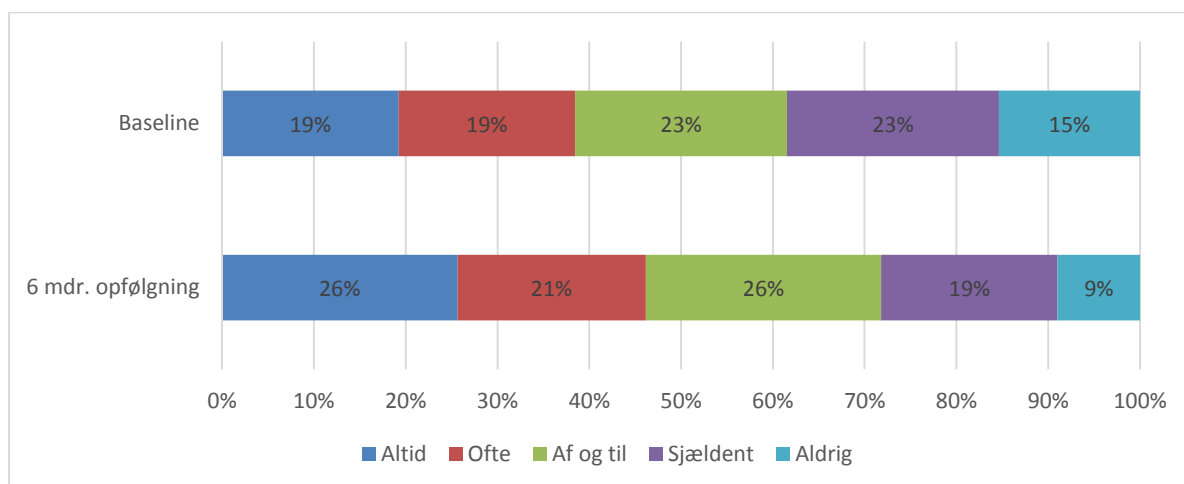
På samme måde blev patienterne ved baseline og 6 månedersopfølgningen bedt om at angive, hvorvidt de kan tale godt med deres venner og bekendte, hvis de har behov for støtte. Af figur 31 ses en tendens til, at en højere andel kan tale godt med deres familie ved 6 månedersopfølgningen.

Figur 30. Vil du kunne tale godt med din familie, hvis du havde behov for støtte? ⁵ (n=76)



⁵ Patienter, der har angivet, at de ikke har familie er udeladt af figuren.

Figur 31. Vil du kunne tale godt med venner og bekendte, hvis du havde behov for støtte?⁶ (n=78)



Navigatorernes uddybende kommentarer om patientens sociale netværk

Navigatorerne havde mulighed for at uddybe udviklingen af patienternes sociale netværk i 6 månedersopfølgningsskemaet, som de udfyldte umiddelbart efter afslutning af et navigatorforløb.

For de beskrivelser, hvor der havde været en positiv udvikling i patientens sociale netværk, handlede det oftest om, at patienten havde genetableret kontakten med familie eller venner, eller at patienten var begyndt i en gruppe med andre kræftramte.

"Patienten har fået genskabt kontakten til en datter"

"Patienten har fået vendt negativ kontakt til børn og ægtefælle til positiv dialog"

"Patienten har fået kontakt til andre kræftramte via café, bestyret af Kræftens Bekæmpelse i sit nærområde. Stedet er tilknyttet et genoptræningssted, hvor patienten har mødt tidligere kollega med kræft, som der er skabt kontakt til. Patienten deltager 2 gange ugentligt i genoptræning på stedet. Der er etableret bedre kontakt mellem patient og nærmeste familie. Familien involveres i sygdom og social situation"

Flere af navigatorerne har beskrevet, at der ikke har været nogen udvikling i patientens netværk, oftest fordi patienten har været for syg og derfor ikke har kunnet overskue det, eller fordi patienten ikke har haft lyst.

"Patienten har ikke haft overskud til at møde andre mennesker, da han har været meget syg"

"Patienten ønskede ikke at udbygge sit sociale netværk. Hun føler sig ikke ensom"

⁶ Patienter, der har angivet, at de ikke har venner og bekendte er udeladt af figuren.

Sundhedskompetencer

Styrkede sundhedskompetencer er det tredje fokusområde i navigatorprojektet.

Sundhedskompetencer beskriver personers evne til at få adgang til, forstå, vurdere og anvende information om sundhed (18). Dvs. at det både indebærer det at kunne finde og vurdere den information, man får, men også at kunne samarbejde aktivt med sundhedsprofessionelle og navigere i et komplekst sundhedsvæsen.

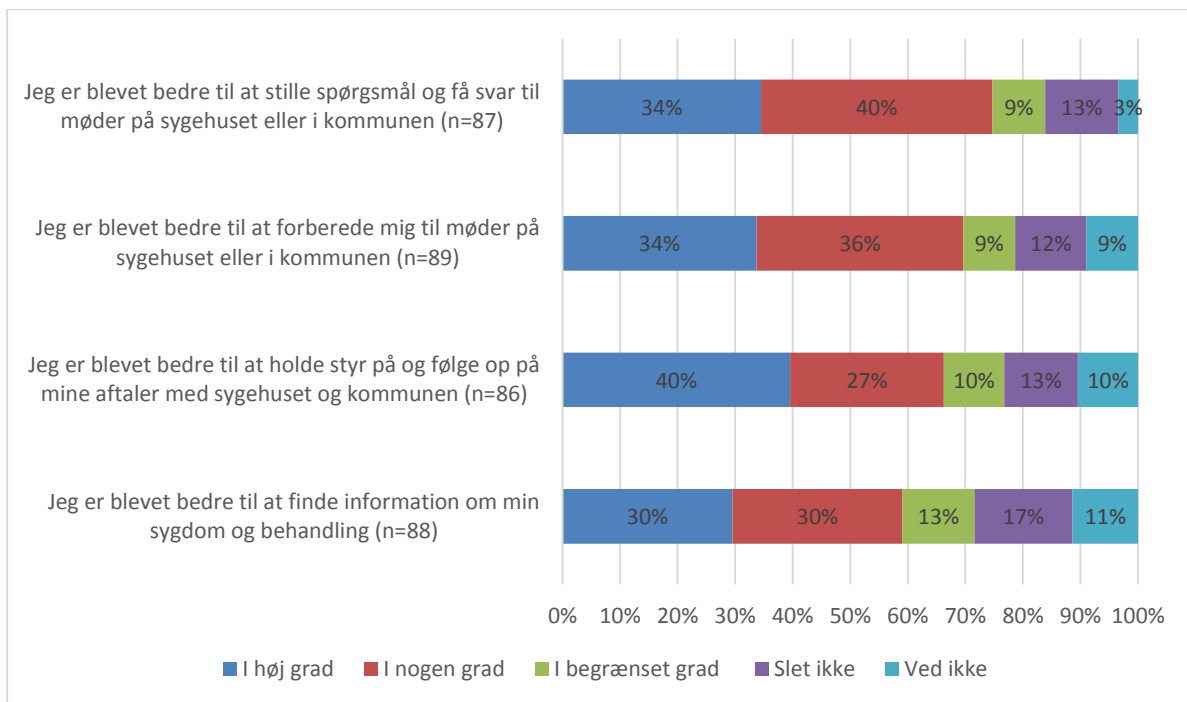
Studier har vist, at lavt niveau af sundhedskompetence er associeret med flere indlæggelser og konsultationer samt dårligere helbredsstatus og behandlingsresultat (19).

I følgende afsnit vil vi belyse, hvorvidt patienterne oplever, at deres sundhedskompetencer er blevet styrket gennem et navigatorforløb. I nedenstående er de ønskede virkninger indenfor fokusområdet sundhedskompetencer opsummeret.

- Patienterne er blevet bedre til at holde styr på og følge op på aftaler med hospital og kommune
- Patienterne er blevet bedre til at kommunikere med fagpersoner
- Patienterne er blevet bedre til finde information om sygdom og behandling
- Patienterne er blevet bedre til at håndtere kontakten med sundheds- og socialvæsenet

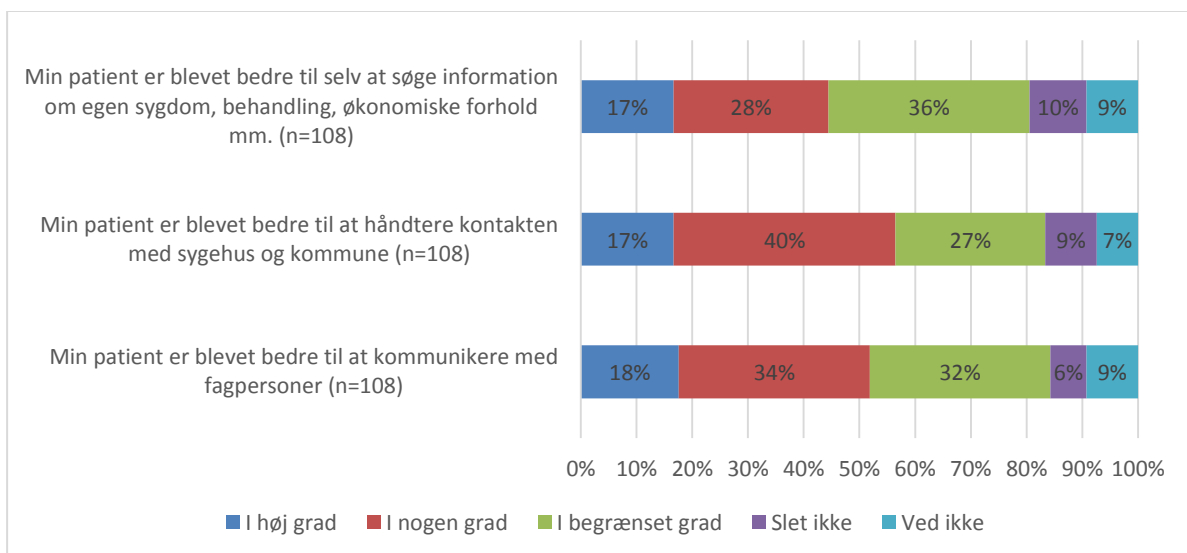
Figur 32 viser patienternes oplevelse af at have fået styrket deres sundhedskompetencer i forbindelse med navigatorprojektet. Ca. 7 ud af 10 af patienterne oplever ved 6 månedersopfølgningen, dvs. ved afslutningen af navigatorforløbet, i nogen eller i høj grad at være blevet bedre til at stille spørgsmål og få svar til møder på sygehuset eller i kommunen (74 %), at være blevet bedre til at forberede sig til møder på sygehuset eller i kommunen (70 %) og at være blevet bedre til at holde styr på og følge op på aftaler med sygehus og kommune (67 %). Derudover er 6 ud af 10 i høj eller nogen grad blevet bedre til at finde information om sygdom og behandling (60 %).

Figur 32. Sundhedskompetencer



Omkring halvdelen af navigatorerne har ligeledes oplevet, at deres patient i nogen eller i høj grad er blevet bedre til at søge information (45 %), håndtere kontakten med sygehus og kommune (57 %) og kommunikere med fagpersoner (52 %) (figur 33).

Figur 33. Sundhedskompetencer



Navigatorernes uddybende kommentarer om patientens sundhedskompetencer

Navigatorerne har i 6 månedersopfølgningsskemaet uddybet, hvordan de oplevede patientens sundhedskompetencer har udviklet sig i løbet af navigatorforløbet.

Tryghed og håndtering af kontakten

I de beskrivelser, hvor der har været en positiv udvikling i patientens sundhedskompetencer, handler det ifølge navigatorerne oftest om, at patienten er blevet bedre til at håndtere kontakten med social- og sundhedsvæsenet. Bl.a. fordi patienten er begyndt selv at forberede sig til møderne og har fået styr på aftaler med sygehus og kommune. Samtidig beskriver flere af navigatorerne, at patienten er blevet mere tryk ved kontakten med social- og sundhedsvæsenet.

"Patienten har lært at forberede sig til møder med skriftlige spørgsmål, så det hele huskes første gang"

"Min patient har en del diagnoser, udover tre kræftdiagnoser. Fra at hun følte, at hun havde mistet overblikket, er hun nu formidabel god til at holde styr på aftaler og hvem, der gør hvad og hvornår"

"Patienten kunne hverken høre eller se pga. angst, da jeg lærte ham at kende. Han forstod ikke formålet med de enkelte undersøgelser, som f.eks. blodprøver. Han spurgte ikke, og ville helst ikke vide noget, var mit indtryk. Nu har han fået styr på sin angst, har forståelse for behandlingen og har mod på at spørge"

Følger behandlingsforløb og er mere positivt indstillet til systemet

Derudover oplever navigatorerne, at deres patienter i højere grad følger sit behandlingsforløb og på den måde tager mere vare på sig selv. Derudover har flere patienter fået en mere positiv tilgang til social- og sundhedsvæsenet generelt.

"Patienten har tidligere ignoreret sin sygdom og eventuelle bekymringer, der måtte følge med. Udeblev fra kontroller på sygehuset. Hun har nu udviklet noget egenomsorg og er opmærksom på eventuelle symptomer, handler på dem og ser også en mening med kontrol på sygehus"

"Patienten har fået et mere positivt syn på kommunen. Ved starten af forløbet var hun meget vred på alle i kommunen. Nu har patienten oplevet at kunne få hjælp og kan således indlede kontakten med en mere positiv tilgang"

"Patienten er blevet bedre til at styre sine raseriudbrud og sin opgivenhed, og derfor bedre til at lytte med plads til eftertænksomhed, som der så kan handles på"

Navigatorernes uddybende kommentarer om faktuelle ændringer

I 6 månedersopfølgningsskemaet, som navigatorerne udfyldte efter afslutning af navigatorforløbene, havde navigatorerne mulighed for at beskrive, hvilke faktuelle problemstillinger, der var blevet løst i kraft af, at de var tilknyttet som navigator. Ud af de 108 udfyldte spørgeskemaer viste de 75, at der var blevet løst en eller flere af følgende faktuelle problemstillinger (listen er ikke udtømmende). Navigator har hjulpet patienten med at:

- få tilkendt hjælpemidler (høreapparat, rollator, rengøring)
- få tilkendt et legat
- få styr på sin økonomi
- få ny/billigere bolig
- få en computer
- lære at gå på netbank
- få førtidspension
- få forlænget sygedagpenge
- få tildelt handicap p-plads
- få afværget tvangsauktion
- få udbetalt kritisk sygdom
- få bevilget kørsel

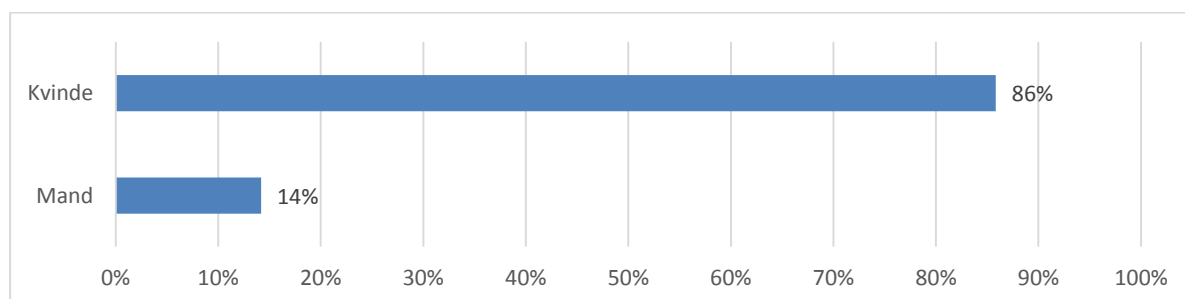
Frivillige navigatore

I løbet af projektperioden deltog 127 frivillige navigatore. Størstedelen var kvinder (86 %) (figur 34), mellem 61-70 år (54 %) (figur 35) og på efterløn eller folkepension (52 %) (figur 36). Navigatorernes gennemsnitsalder var 61 år.

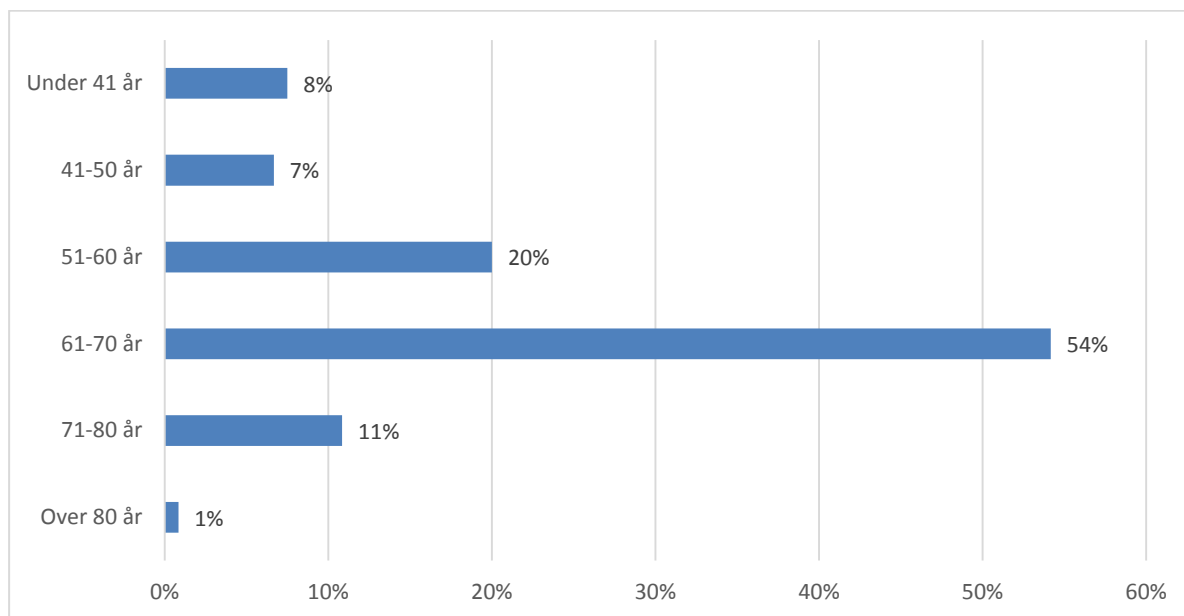
Ca. 72 % af navigatorerne har en baggrund indenfor social- eller sundhedsområdet og har arbejdet som bl.a. sygeplejerske, pædagog eller indenfor sundhedsområdet i kommunen (figur ikke vist).

82 % af navigatorerne har selv haft kræft inde på livet, enten ved at de selv har haft kræft, eller at en af deres nærmeste har haft kræft (figur ikke vist).

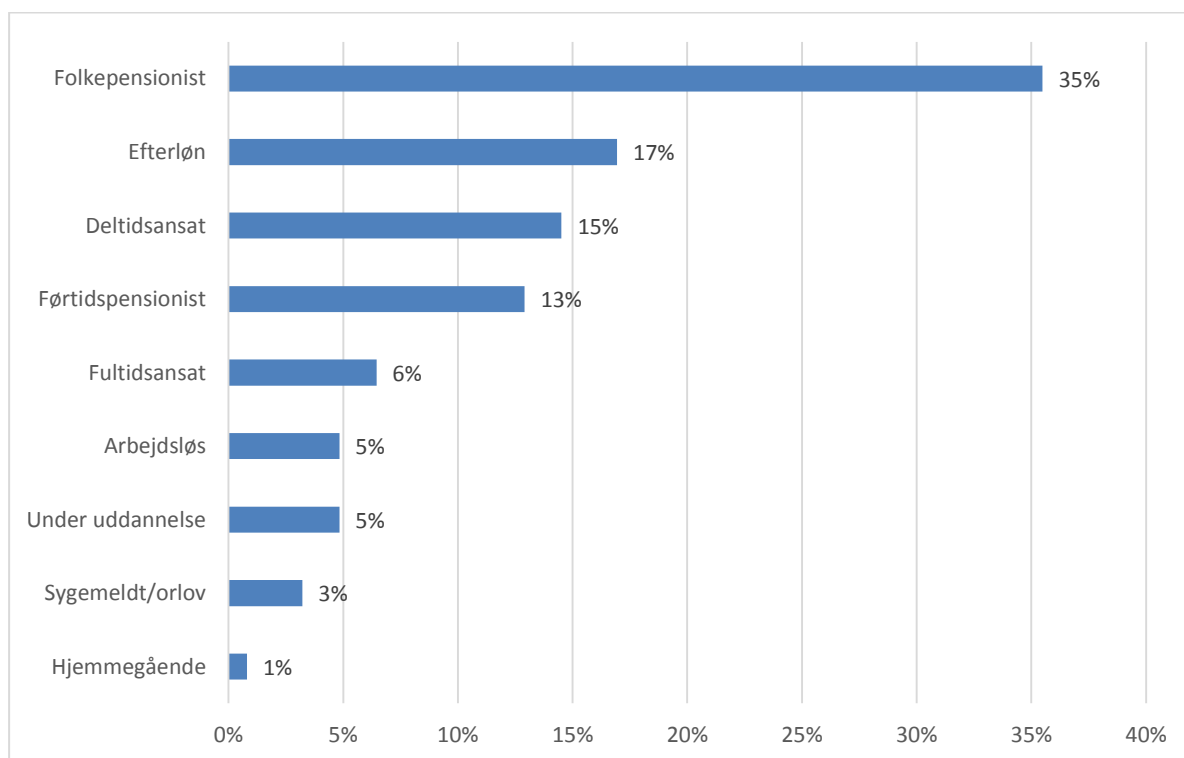
Figur 34. Køn (n=127)



Figur 35. Alder (n=120)



Figur 36. Beskæftigelse (n=124)



Navigatorforløb

I løbet af de 6 måneder som et navigatorforløb varede, udfyldte navigator løbende en elektronisk logbog efter hver kontakt med patienten. Logbogen bestod af spørgsmål om kontaktens formål, varighed og form samt et åbent tekstfelt, hvor navigatoren kunne beskrive kontakten. I dette afsnit tages udgangspunkt i alle de udfyldte logbøger.

Formål med kontakten

Der var defineret tre overordnede formål med kontakten mellem patient og navigator, som svarede til projektets mål. Disse er angivet i punktform herunder:

- **Understøttelse af patientens trivsel**

I forsøget på at hjælpe med at skabe et bedre liv med kræft for patienten, var et af målene i navigatorprojektet at øge patientens trivsel. For at opnå dette skulle navigatorerne have fokus på at vise anerkendelse og drage omsorg. Først og fremmest var formålet at skabe en tillidsfuld relation til patienten, så patienten følte sig tryk og med tiden øge patientens trivsel ved at være lyttende og omsorgsfuld og hjælpe patienten med at sætte ord på sine følelser og behov.

- **Understøttelse af patientens sundhedskompetencer**

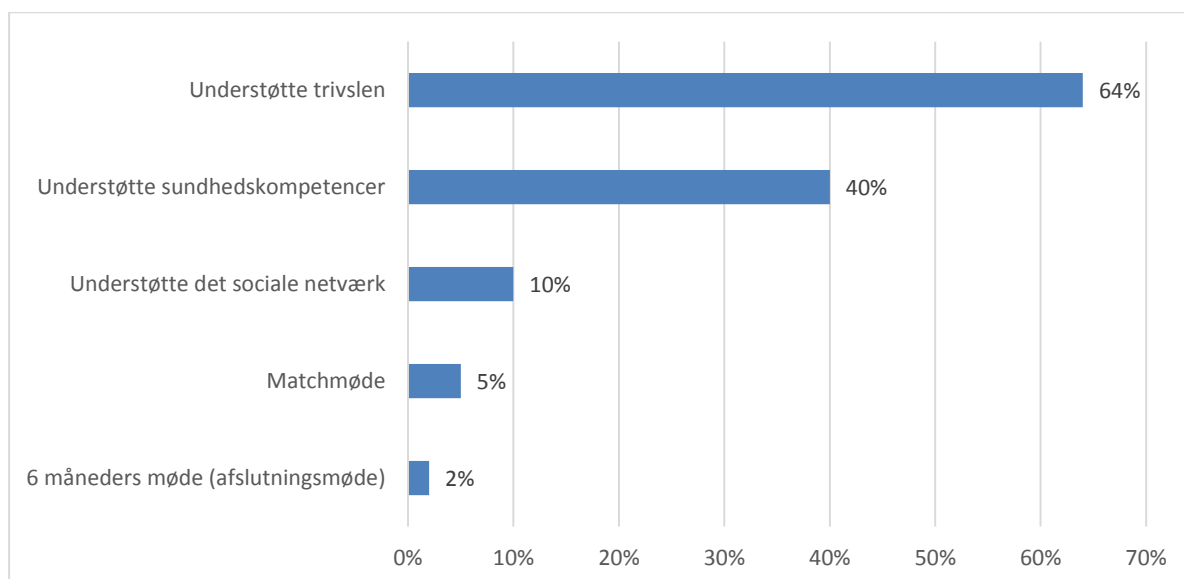
Et andet mål var at øge patientens sundhedskompetencer, bl.a. ved at understøtte patientens møde med social- og sundhedsvæsenet, f.eks. ved at fungere som bisidder ved møder. Med tiden kunne navigator understøtte patienten i selv at kunne håndtere mødet med social- og sundhedsvæsenet ved at sidemandsoplære patienten i selv at søge information, finde oplysninger om eget behandlingsforløb og forberede, deltage i og følge op på møder.

- **Understøttelse af patientens sociale netværk**

Et tredje mål i navigatorprojektet var at styrke patientens netværk. Navigatorerne kunne understøtte dette mål ved f.eks. at deltage i sociale aktiviteter med patienten og støtte patienten i at skabe kontakt til andre.

Figur 37 viser, at 64 % af kontakterne har haft fokus på trivsel i form af anerkendelse og omsorg, 40 % har haft til formål at øge patientens sundhedskompetencer, og 10 % har haft fokus på at understøtte patientens sociale netværk.

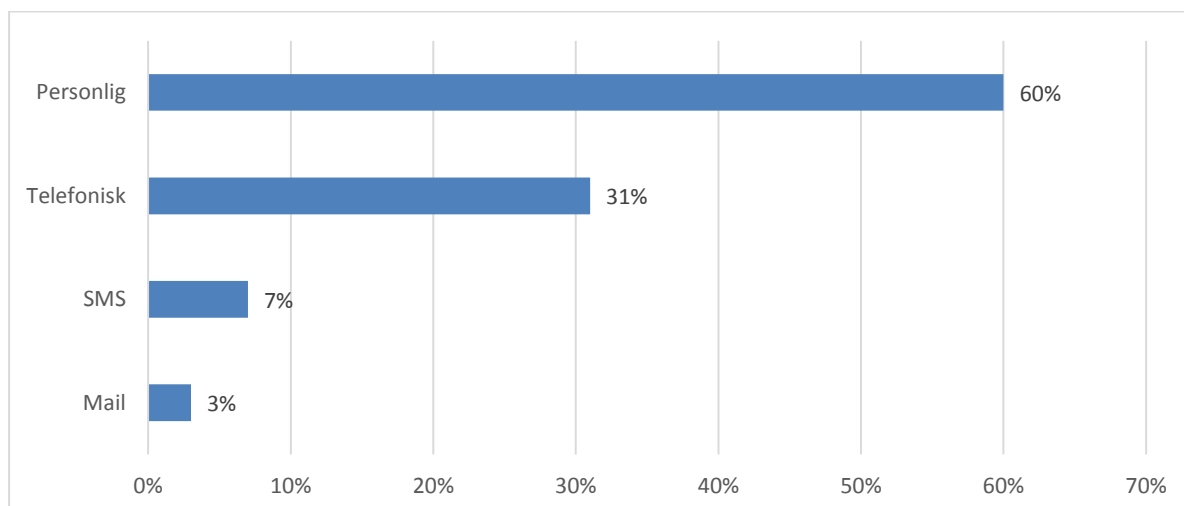
Figur 37. Formål med kontakt (n=4590)*



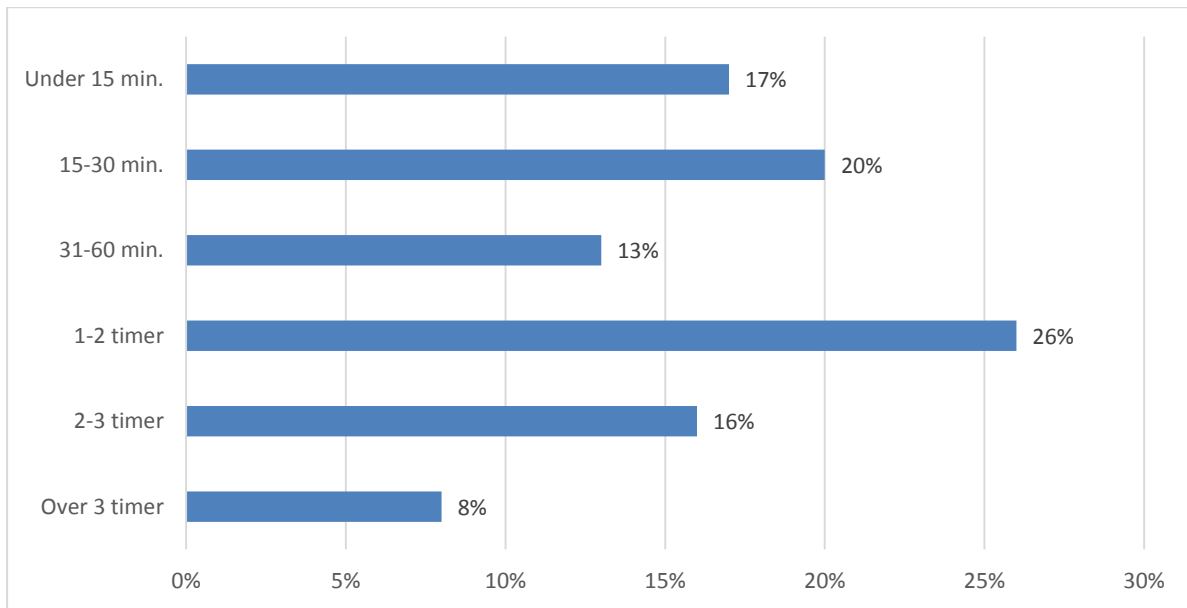
*Der var i dette spørgsmål mulighed for at krydse af ved flere svarmuligheder, hvorfor tallene i ovenstående figur summerer til mere end 100 %.

De fleste kontakter foregik personligt (60 %) eller telefonisk (31 %) (figur 38). Det varierede meget, hvor lang tid kontakten varede. Ca. 1/3 varede under 30 minutter, 1/3 mellem 30 minutter og 2 timer og den sidste 1/3 varede over 2 timer (figur 39). Ca. halvdelen af kontakterne har navigator taget initiativ til, og knap en tredjedel har patienten selv taget initiativ til (figur 40). 16 % af navigatorene har angivet, at en anden har taget initiativ til kontakten, her er det hyppigst projektkoordinator, en pårørende eller sygehuset/kommunen, der har taget initiativ til kontakten.

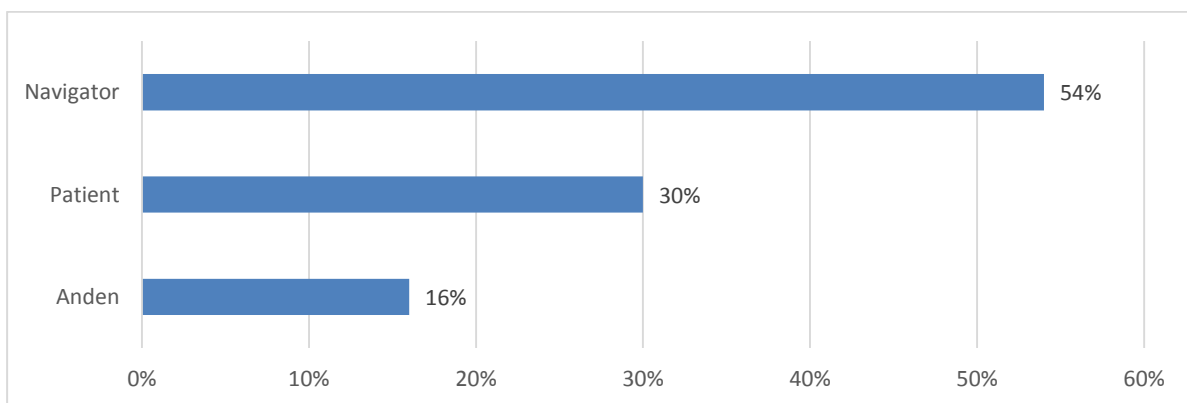
Figur 38. Hvilken form for kontakt havde I? (n=4675)



Figur 39. Tidsforbrug (n=4669)



Figur 40. Initiativ til kontakt (n=4725)



Sundhedsprofessionelles vurdering af navigatorprojektet

Der blev interviewet seks sundhedsprofessionelle, som alle var sygeplejersker, hvoraf tre var ansat på sygehus og tre var ansat i en kommune. Alle de interviewede kendte til navigatorprojektet og havde haft patienter, der var eller havde været inkluderet i projektet. Alle interviewene var telefoninterview. Formålet med interviewene var at få sundhedsprofessionelles vurdering af hvad der er socialt sårbare kræftpatienters største udfordringer i mødet med social- og sundhedsvæsenet, og hvad navigatorprojektet kan bidrage til i den sammenhæng.

De seks interviewede sundhedsprofessionelle beskriver alle, at de socialt sårbare kræftpatienters største udfordring er at møde op til de faste aftaler på sygehuset, i almen praksis eller i kommunen. Mange af patienterne prioriterer ikke deres sundhed, hvilket kan betyde, at de ikke møder op til kontrol på sygehuset, eller at de går fra sygehuset, inden de er færdigbehandlede. Derudover er der

også nogle, som ikke er vant til at overholde aftaler og derfor ikke møder op. Ligeledes beskriver enkelte af de interviewede, at jo flere regler, der er, des sværere bliver det for de socialt sårbare kræftpatienter at følge et behandlingsforløb. F.eks. i de situationer hvor de skal møde op fastende til undersøgelser. Ovenstående kompliceres yderligere af, at mange af dem, pga. at de har andre sygdomme udover deres kræftsygdom, har rigtig mange kontakter på flere forskellige afdelinger på sygehuset. Dette betyder også, at de kan have svært ved at finde rundt til de forskellige afdelinger på sygehuset.

En anden udfordring, som nogle af de sundhedsprofessionelle beskriver, er, at de oplever, at patienterne har grundlæggende mistillid til det etablerede social- og sundhedsvæsen. Denne mistillid kommer også til udtryk i mødet med de sundhedsprofessionelle. Mistilliden bunder ofte i, at mange har været afhængige af systemet og har tidligere dårlige erfaringer med f.eks. sociale myndigheder.

Samtidig fortæller enkelte af de sundhedsprofessionelle, at patienterne ofte har et meget lille netværk. Det betyder, at de kommer alene til samtaler på sygehuset og dermed heller ikke har nogen at drøfte samtalen med efterfølgende. Det gør mange af patienterne utrygge og bange.

De sundhedsprofessionelle blev bedt om at fortælle, hvad de oplever, at patienterne får ud af at have tilknyttet en navigator. Her peger alle på, at navigatorernes vigtigste rolle er at hjælpe patienterne med at holde styr på aftaler og tage med til samtaler på sygehuset. Dette er med til at fastholde dem i behandlingsforløbet, hvilket betyder, at patienterne rent faktisk møder op til konsultationer og behandlinger på sygehuset og hos almen praksis. Derudover kan det være med til at give dem et overblik over deres sygdoms- og behandlingsforløb.

En anden vigtig rolle, som navigatorerne udfylder, er, ifølge de sundhedsprofessionelle, at de fungerer som bindeled til andre aktører og sektorer. De sundhedsprofessionelle kom med eksempler på, at navigatorerne havde hjulpet med at etablere eller følge op på aftaler i kommunen eller almen praksis.

Ca. halvdelen af de interviewede beskriver yderligere, at patienterne bliver mere trygge og føler sig mindre alene. Her handler det om, at det er trygt for patienterne at have én med, som kan være med til at huske, hvad der bliver sagt, og som kan gennemgå samtalen med dem efterfølgende. Her er det afgørende, at navigatorerne ikke er en del af systemet, og at de er med over en længere periode i patientens liv. Det betyder, at navigator og patient kan opbygge en tillidsfuld relation. Et andet aspekt, som bliver nævnt i denne sammenhæng, er vigtigheden af, at det er en person, som ikke har de samme følelser på spil, som en pårørende ofte har.

De ovenstående indsigter indikerer, at navigatorerne er med til at skabe tryghed i et sygdoms- og behandlingsforløb, som ellers for mange patienter i målgruppen kan virke usikkert og utrygt. Samtidig er de med til at sikre, at patienterne rent faktisk møder op til samtaler, behandling og kontroller på sygehusene.

Diskussion

I dette afsnit diskuteres hvervning og fastholdelse af patienterne i projektet. Derudover sammenlignes patienterne i projektet med kræftpatienter i Danmark generelt og med brugerne af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Til sidst diskuteres, hvorvidt forbedringerne i patienternes trivsel og sundhedskompetencer kan tilskrives navigatorprojektet eller om andre forhold gør sig gældende.

Hervvning og fastholdelse af patienter

Der er blevet henvist 406 patienter til navigatorprojektet, hvoraf 268 (66 %) blev inkluderet i projektet. De hyppigste årsager til, at de ikke bliver inkluderet, er, at de alligevel ikke ønsker at deltage, at de ikke er i målgruppen, eller at de får hjælp på anden vis. 110 (41 %) af de 268 patienter, der startede op i et navigatorforløb, afsluttede navigatorforløbet før de 6 måneder. Den hyppigste årsag til dette var sygdomsforværring eller død. Andre årsager til ophør af forløb var, at patienterne ikke ønskede at have en navigator mere eller at de ikke længere havde et behov. Andre forløb ophørte, fordi navigator ikke kunne få fat på patienten (forgæves kontakt). Det er interessant, at så stor en andel af de henviste ikke bliver inkluderet, og at så stor en andel afslutter navigatorforløbet før tid.

I undersøgelsen *Når man siger A, må man også sige B: Om social ulighed i kræftrehabilitering* har man netop set på, hvad der skal til for, at socialt sårbare kræftpatienter inkluderes og fastholdes i rehabiliteringstilbud. Undersøgelsen peger på, at det kræver tid og ressourcer at rekruttere og fastholde denne målgruppe. Ofte vil det være nødvendigt med en opsøgende indsats med tæt opfølgning, hvor man er vedholdende og nogle gange også skal overtale de socialt sårbare kræftpatienter til at tage imod et rehabiliteringstilbud (20).

Med denne undersøgelses resultater for øje, er det ikke så underligt, at det er en udfordring at hverve og fastholde patienterne i et navigatorforløb. Det er en betingelse, når man arbejder med denne målgruppe, at mange hopper fra. Med det sagt, er det oplagt hele tiden at være opmærksom på, hvad projektkoordinatorerne og navigatorerne kan gøre i forhold til at hverve og fastholde patienterne i navigatorprojektet.

Sammenligning med kræftpatienter i den danske befolkning og brugere af kræftrådgivningerne

Sammenlignes patienterne i navigatorprojektet med kræftpatienter i Danmark generelt, er 35 % af kræftpatienterne i navigatorprojektet mænd, mens dette gælder for 44 % af kræftpatienterne i den danske befolkning. Derudover har en større andel af kræftpatienterne i navigatorprojektet hovedhalskræft og kræft i lunger og/eller luftveje, hvorimod en mindre andel har kræft i det mandlige underliv. Tages udgangspunkt i aldersfordelingen er patienterne i navigatorprojektet yngre end kræftpatienter generelt (tallene bygger på prævalenser for 2015) (21). Diagnoserne hovedhalskræft og kræft i lunger og/eller luftveje forekommer hyppigere hos socialt sårbare mennesker, og derfor giver det god mening at netop disse diagnoser er overrepræsenterede blandt patienterne i navigatorprojektet.

Udover at sammenligne kræftpatienterne i navigatorprojektet med kræftpatienter i den danske befolkning generelt, er det også interessant at sammenligne med kræftrådgivningernes brugere. Særligt fordi navigatorprojektet netop blev startet op, fordi socialt sårbare kræftpatienter sjældent benytter kræftrådgivningerne. Profilen for patienterne i projektet er derfor sammenlignet med en

brugerundersøgelse i kræftrådgivningerne fra 2015 (22). Sammenlignes patienterne i navigatorprojektet med brugere af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger ses følgende forskelle:

- Flere af patienterne i navigatorprojektet er mænd, og de har generelt en lavere uddannelse
- Flere af patienterne i navigatorprojektet har en anden etnisk baggrund end dansk
- Flere af patienterne i navigatorprojektet er diagnosticeret med kræft i lunger og luftveje og færre af patienterne er diagnosticeret med brystkræft sammenlignet med brugere af kræftrådgivningerne
- En større andel af patienterne i navigatorprojektet er nydiagnosticerede, mens mange brugere af rådgivningerne er i kontrol- eller opfølgingsforløb

Patienternes udbytte

Evalueringen viser, at patienterne har en markant højere trivsel, og at de er markant mindre belastede ved 6 månedersopfølgningen sammenlignet med ved baseline. Denne forskel er højsignifikant. Derudover oplever de, at deres sundhedskompetencer øges. Ligeledes ses en svag tendens til, at navigatorprojektet styrker enkelte dimensioner af patienternes sociale netværk.

Disse forbedringer i trivsel og sundhedskompetencer kan højst sandsynligt tilskrives navigatorforløbet, men kan ikke dokumenteres uden en kontrolgruppe. Derudover er der den mulighed, at det kun er de patienter, det går godt for, der svarer på opfølgningsskemaet. Der er dog en høj besvarelsesprocent på 86 %, hvorfor dette højst sandsynligt ikke gør sig gældende.

Interviews med sundhedsprofessionelle indikerede, at navigatorerne er med til at skabe tryghed i behandlingsforløbet og er med til at sikre, at patienterne rent faktisk møder op til aftaler på sygehuset og i kommunen. Det skal dog nævnes, at der kun er lavet interviews med seks sundhedsprofessionelle. Resultaterne er derfor ikke nødvendigvis generaliserbare. Dette skal holdes for øje, når resultaterne tolkes.

Referencer

1. Patient- & Pårørendestøtte KB. Handleplan 2015-2017.
2. Didrichsen F, Andersen I, Manuel C. Ulighed i sundhed - årsager og indsatser. Sundhedsstyrelsen; 2011.
3. Dalton SO, Schüz J, Engholm G, Johansen C, Kjaer SK, Steding-Jessen M, et al. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2008 Sep;44(14):2074-85.
4. Parker VA, Clark JA, Leyson J, Calhoun E, Carroll JK, Freund KM, et al. Patient Navigation: Development of a Protocol for Describing What Navigators Do. *Health Serv Res*. 2010 Apr;45(2):514-31.
5. Rocque GB, Pisu M, Jackson BE, Kvale EA, Demark-Wahnefried W, Martin MY, et al. Resource Use and Medicare Costs During Lay Navigation for Geriatric Patients With Cancer. *JAMA Oncol*. 2017 Jun 1;3(6):817-25.
6. Marshall JK, Mbah OM, Ford JG, Phelan-Emrick D, Ahmed S, Bone L, et al. Effect of Patient Navigation on Breast Cancer Screening Among African American Medicare Beneficiaries: A Randomized Controlled Trial. *J Gen Intern Med*. 2016 Jan;31(1):68-76.
7. Rodday AM, Parsons SK, Snyder F, Simon MA, Llanos AAM, Warren-Mears V, et al. Impact of patient navigation in eliminating economic disparities in cancer care. *Cancer*. 2015 Nov 15;121(22):4025-34.
8. Freeman HP. Patient navigation: a community centered approach to reducing cancer mortality. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ*. 2006;21(1 Suppl):S11-4.
9. Freund KM, Battaglia TA, Calhoun E, Darnell JS, Dudley DJ, Fiscella K, et al. Impact of patient navigation on timely cancer care: the Patient Navigation Research Program. *J Natl Cancer Inst*. 2014 Jun;106(6):dju115.
10. Paskett ED, Harrop JP, Wells KJ. Patient navigation: an update on the state of the science. *CA Cancer J Clin*. 2011 Aug;61(4):237-49.
11. Ko NY, Darnell JS, Calhoun E, Freund KM, Wells KJ, Shapiro CL, et al. Can patient navigation improve receipt of recommended breast cancer care? Evidence from the National Patient Navigation Research Program. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2014 Sep 1;32(25):2758-64.
12. Fiscella K, Whitley E, Hendren S, Raich P, Humiston S, Winters P, et al. Patient navigation for breast and colorectal cancer treatment: a randomized trial. *Cancer Epidemiol Biomark Prev Publ Am Assoc Cancer Res Cosponsored Am Soc Prev Oncol*. 2012 Oct;21(10):1673-81.
13. Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, Garcia R, Greene A, Calhoun E, et al. Patient navigation: state of the art or is it science? *Cancer*. 2008 Oct 15;113(8):1999-2010.
14. Arbejde C-C for FS. Viden og virkning. En håndbog om dokumentation af frivilligt socialt arbejde [Internet]. Frivillighed.dk. 2016 [cited 2018 Apr 24]. Available from: <https://frivillighed.dk/publikationer/viden-og-virkning-en-haandbog-om-dokumentation-af-frivilligt-socialt-arbejde>.
15. Guide til trivselsindekset: WHO-5. Sundhedsstyrelsen; Available from: [https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/874C7A337C5F4450B55476CA535461E3.ashx](https://sundhedsstyrelsen.dk/~/media/874C7A337C5F4450B55476CA535461E3.ashx).
16. Bidstrup PE, Mertz BG, Dalton SO, Deltour I, Kroman N, Kehlet H, et al. Accuracy of the Danish version of the "distress thermometer." *Psychooncology*. 2012 Apr 1;21(4):436-43.

17. Ekholm O, Kjølner M, Davidsen M, Hesse U, Eriksen L, Christensen A, et al. Sundhed og sygelighed i Danmark 2005 - og udviklingen siden 1987. Statens Institut for Folkesundhed; 2006.
18. Kickbusch I, Pelikan J, Apfel F, Tsouros A. Health Literacy. The solid facts. WHO; 2018.
19. Vandenbosch J, Van den Broucke S, Vancorenland S, Avalosse H, Verniest R, Callens M. Health literacy and the use of healthcare services in Belgium. *J Epidemiol Community Health*. 2016 Oct;70(10):1032–8.
20. Petersen P, Ingholt L, Tjørnhøj-Thomsen T. Når man har sagt A må man også sige B: Om social ulighed i kræftrehabilitering. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet; 2015.
21. Nordcan [Internet]. Available from: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>.
22. Brugerundersøgelse kræftrådgivningerne 2015. Kræftens Bekæmpelse; 2016.