



AALBORG UNIVERSITET

Forandringsforslag til at øge brugen af Navigatortilbuddet *Udarbejdet til Kræftens Bekæmpelse*

Kandidatspeciale i Folkesundhedsvidenskab

Gruppe 19gr10308:
Iben Kallesen Ravn
Camilla Welling Andersen

Vejleder: Lone Jørgensen
Afleveringsdato: 6. juni 2019
Anslag: 238.160

School of Medicine and Health
Aalborg Universitet

Forord

Dette speciale er udarbejdet i perioden februar til juni 2019 og er det afsluttende projekt på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet.

Først og fremmest ønsker vi at takke Lone Jørgensen for kompetent vejledning, sparring, fleksibilitet og ikke mindst stor tålmodighed.

Kræftens Bekæmpelse har som ekstern samarbejdspartner ligeledes haft en stor betydning for specialets udarbejdelse. Der rettes således stor tak til projektleder for Navigatortilbuddet, samt de navigatore og patienter, som deltog i vores interviewundersøgelse.

God læselyst!

Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

Resume

Problemfelt: Den sociale ulighed inden for kræftområdet er et stigende problem i Danmark, hvor kræftpatienter med lav socioøkonomisk status har en højere dødelighed sammenlignet med kræftpatienter med høj socioøkonomisk status. Videre ses en øget risiko for at få kræft hos socialt sårbare sammenlignet med den generelle befolkning, samtidig med at socialt sårbare brug af sundhedsydelser ikke svarer til deres reelle behov. For at imødekomme dette tilbyder Kræftens Bekæmpelse socialt sårbare kræftpatienter en navigator, som kan støtte patienten igennem sit kræftforløb. På trods af Navigatortilbuddets positive virkninger synes brugen af tilbuddet utilstrækkeligt. Således ses et forandringspotentialt ift. at kunne øge brugen af Navigatortilbuddet, for derigennem at mindske den sociale ulighed om kræftområdet.

Formål: Formålet er at udarbejde et forandringsforslag til Kræftens Bekæmpelse med henblik på at øge brugen af Navigatortilbuddet.

Metode: MRC-modellen har dannet ramme for udviklingen, og dermed forandringen, af Navigatortilbuddet. En systematisk litteratursøgning blev udført for at afdække den eksisterende viden om brugen af patientnavigatorer med fokus på hvervning og fastholdelse. Dernæst blev en interviewundersøgelse gennemført for at undersøge hvordan hhv. socialt sårbare kræftpatienter og navigatorene oplever Navigatortilbuddet.

Resultater: Mange positive virkninger blev forbundet med det, at Navigatortilbuddet er et privat tilbud baseret på frivillighed, herunder en øget tillid mellem patient og navigator samt en oplevelse af øget fleksibilitet. Et godt navigatorforløb var betinget af en lige relation samt den støtte, som navigatoren gav patienten. Videre identificeredes nogle udfordringer i rollen som navigator, herunder ensomhed, praktiske problemer, manglende støtte, samt en mangel på navigatorene. Det blev videre fundet, at patienter og navigatorene havde en anderledes forståelse af sårbarhed end Kræftens Bekæmpelses definition af socialt sårbare kræftpatienter. Denne definition blev videre forbundet med forskellige problematikker som fx risiko for stigmatisering. Et manglende kendskab til Navigatortilbuddet blev identificeret, hvormed der fremstod et behov for øget fokus på udbredelse og formidling heraf.

Konklusion: Forandringen af Navigatortilbuddet indeholder fire konkrete forandringsforslag: *Øget indsats ift. rekruttering af navigatorene; forandring af Navigatortilbuddets definition af socialt sårbare kræftpatienter; øget udbredelse af Navigatortilbuddet på kræftafdelingerne; samt fokus på mundtlig formidling af Navigatortilbuddet til patienterne.* Ved at følge disse forandringsforslag formodes det, at brugen af Navigatortilbuddet vil øges

Abstract

Problem statement: The social inequality in the field of cancer is an increasing challenge in Denmark. Patients with a low socioeconomic status has a higher mortality compared to patients with a high socioeconomic status. Furthermore, an increased risk of getting cancer is seen at socially vulnerable people compared to the average population, while the socially vulnerable use of healthcare does not match their needs. In order to accommodate this, Kræftens Bekæmpelse offers cancer patients who are socially vulnerable a patientnavigator who can support the patient through the cancer process. Despite the positive effects of the Navigatortilbud, it seems as if the usage of the offer is inadequate. Therefore there's seen a potential of change according to increasing the usage of the Navigatortilbud, and thereby reduce the social inequality in the field of cancer.

Aim: The aim is to compose a development strategy for Kræftens Bekæmpelse with the purpose of increasing the usage of the Navigatortilbud.

Methods: The MRC-model has contributed as a framework for the development of the Navigatortilbud. Furthermore, a systematic literature search was carried out to uncover the existing knowledge of the usage of patientnavigators with a focus on recruitment and completion. In addition, an interview study was conducted to investigate the experiences of navigators as well as socially vulnerable cancer patients, regarding to the Navigatortilbud.

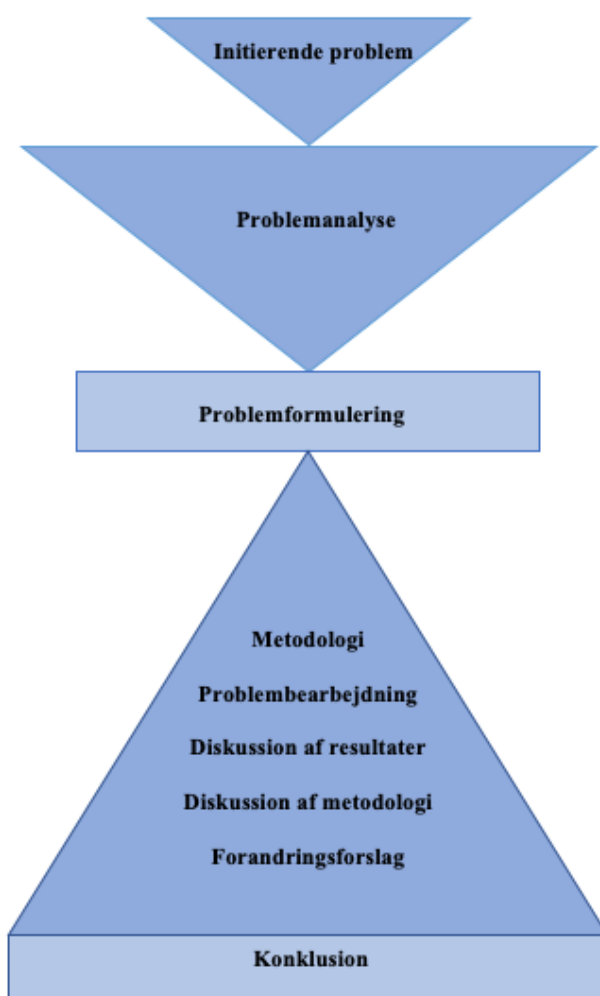
Results: That fact that the Navigatortilbud is a private initiative based upon voluntary navigators was associated with many positive effects, including an increased confidence between patient and navigator as well as experiences of increased flexibility. A positive navigation was depending on an equal relationship as well as the support that the patient received from the navigator. Furthermore, challenges of the role of the navigator was identified, including loneliness, practical issues, missing support as well as a shortage of navigators. In addition, a different perception of vulnerability was identified among patients and navigators, compared to the definition of the Kræftens Bekæmpelse. The definition was further associated with multiple issues, such as a risk of stigmatization. A limited knowledge of the Navigatortilbud was identified, whereas an increased focus on spreading and dissemination is required.

Conclusion: The development strategy of the Navigatortilbud contains four specific suggestions of development: an increased effort regarding the recruitment of navigators; a changing of the definition regarding the target population of the Navigatortilbud; increased spreading of the Navigatortilbud at the cancer wards; as well as a focus on the communication of the Navigatortilbud to the patients. The following of these suggestions of development are expected to increase the usage of the Navigatortilbud.

Læsevejledning

Aalborg-modellen danner strukturen for opbygningen af dette speciale. Som det fremgår af nedenstående figur, vil det initierende problem danne baggrund for problemanalysen, hvor fokus er at udfolde og analysere problemfeltet. På baggrund heraf udformes en afgrænsning, som efterfølgende udmunder i specialets problemformulering. Denne er styrende for de metodologiske valg samt den problembearbejdning, som følger heraf. En diskussion af resultater samt metode vil udmunde i et forandringsperspektiv til Kræftens Bekæmpelse, som slutteligt danner baggrund for specialets konklusion (1).

Anvendt referencesystem: Vancouver



Figur 1: Aalborg-modellen. Kilde: Inspiration fra SLP-bogen

Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem.....	1
2. Problemanalyse.....	2
2.1 Social sårbarhed.....	2
2.2 Socialt sårbare brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser	4
2.2.1 Socialt sårbare brug af sundhedsydelser	5
2.2.2 Socialt sårbare adgang til sundhedsydelser.....	6
2.2.3 Behandlingskvalitet og –forskelle hos socialt sårbare	9
2.2.4 Health literacy som årsag bag ulige brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser	11
2.3 Konsekvenser af socialt sårbare kræftpatienters utilstrækkelige brug af sundhedsydelser	13
2.4 Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud.....	17
2.4.1 Utilisgtede konsekvenser ved definitionen af social sårbarhed	19
3.0 Afgrænsning.....	20
4.0 Problemformulering.....	20
5.0 Videnskabsteoretisk position.....	21
5.1 Specialegruppens forforståelse.....	22
6.0 Anvendelse af teori i specialet	23
7.0 Medical Research Council (MRC).....	24
7.1 Navigatortilbuddet som en kompleks intervention	24
7.2 Udvikling af Navigatortilbuddet som en kompleks intervention	25
7.3 Logisk model over Navigatortilbuddet	27
8.0 Det kvalitative forskningsdesign	29
9.0 Metode	32
9.1 Metode til den systematiske litteratursøgning.....	32
9.1.1 Valg af databaser	32
9.1.2 Søgestrategi.....	33
9.1.3 In- og eksklusionskriterier	36
9.1.4 Udvælgelse af studier.....	37
9.1.5 Kvalitetsvurdering	39
9.2 Det kvalitative forskningsinterview som metode	39
9.2.1 Dataindsamlingsmetoder	39
9.2.2 Valg af informanter & tid og sted for dataindsamling.....	41
9.2.3 Relation mellem forsker og informant.....	42
9.2.4 Analysestrategi og teknikker	43
10.0 Resultater	47
10.1 Resultater for den systematiske litteratursøgning	48
10.1.1 Matrix.....	49
10.1.2 Formidlingens betydning for til- og fravalg	53

10.1.3 Relation mellem patient og navigator	54
10.1.4 Patienter med størst behov er sværest at nå	54
<i>10.2 Analyse af den kvalitative interviewundersøgelse</i>	<i>55</i>
10.2.1 Det gode navigatorforløb	54
10.2.2 Forståelser af social sårbarhed	58
10.2.3 Oplevelser af udfordringer i rollen som navigator.....	62
10.2.4 Det offentlige sundhedssystem overfor den private organisation.....	64
10.2.5 Manglende kendskab til Navigatortilbuddet.....	69
11. Diskussion.....	72
<i>11.1 Diskussion af resultater</i>	<i>72</i>
11.1.1 Den private organisation overfor det offentlige sundhedsvæsen.....	72
11.1.2 Det gode navigatorforløb	73
11.1.3 Oplevelser af udfordringer i navigatorrollen	75
11.1.4 Forståelse af social sårbarhed	76
11.1.5 Manglende kendskab	80
<i>11.2. Metodediskussion af interviewundersøgelsen</i>	<i>81</i>
<i>11.3 Metodediskussion af den systematiske litteratursøgning.....</i>	<i>84</i>
12. Forandring	87
<i>12.1 Øget indsats ift. rekruttering af navigatoreer</i>	<i>89</i>
<i>12.2 Forandring af Navigatortilbuddets definition af socialt sårbare kræftpatienter</i>	<i>89</i>
<i>12.3 Øget udbredelse af Navigatortilbuddet på kræftafdelingerne.....</i>	<i>90</i>
<i>12.4 Mundtlig formidling af Navigatortilbuddet til patienterne.....</i>	<i>91</i>
<i>12.5 Overvejelser over evaluering.....</i>	<i>91</i>
13. Konklusion	92
14. Referencer	93
15. Bilag	100

1.0 Initierende problem

Den sociale ulighed i sundhed er et stigende problem i Danmark (2), hvor bl.a. ulighed ift. overlevelse af kræft er udtalt (3). Flere studier viser en sammenhæng mellem socioøkonomisk status og kræft, hvor kræftpatienter med lav socioøkonomisk status har højere dødelighed sammenlignet med kræftpatienter med høj socioøkonomisk status (4,5) og deres kræftsygdom identificeres ligeledes på et senere stadie (4,6). Ifølge Kræftens Bekæmpelse har socialt sårbare endvidere større risiko for at få kræft sammenlignet med den generelle befolkning (7). Der fremkommer således et folkesundhedsmæssigt problem, da den sociale ulighed ift. kræft både har store menneskelige konsekvenser, samt koster milliarder for det danske social- og sundhedsvæsen (8).

Ifølge den danske Sundhedslov skal alle borgere sikres let og lige adgang til et gennemsigtigt sundhedsvæsen (9). Trods denne stadfæstelse i loven, synes borgernes sociale status at spille en afgørende rolle for deres mulighed for at tilgå sundhedsvæsenets ydelser, hvor socialt sårbare brug af sundhedsydelser ikke svarer til deres reelle behov (2). På baggrund heraf synes en uoverensstemmelse mellem Sundhedslovens principper og socialt sårbare reelle mulighed for at tilgå sundhedsydelser. Trods den forhøjede risiko for kræft samt dødelighed heraf er målgruppens brug af sundhedsydelser utilstrækkelig, hvilket kan have store konsekvenser for individet såvel som for samfundet.

For at imødekomme ovenstående problem blev Navigatortilbuddet indført i Danmark i 2015 med det formål at støtte socialt sårbare til at få et mere trygt og overskueligt kræftbehandlingsforløb (10). På baggrund af en evaluering i 2018 vurderes tilbuddet at forbedre patienternes trivsel og sundhedskompetencer (11). Dog fremgår der af evalueringen nogle problematikker ift. at hverve patienter til tilbuddet samt fastholde dem i forløbet (11). Der ses således et forandringspotentialt ift. at kunne styrke patienternes brug af Navigatortilbuddet, for derigennem at mindske den sociale ulighed i på kræftområdet i Danmark.

2. Problemanalyse

Følgende problemanalyse har til hensigt at undersøge og udfolde de mekanismer og årsager, der ligger bag den sociale ulighed, som ses på kræftområdet. Analysen af socialt sårbare brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser bidrager til at nuancere hvordan denne ulighed fremkommer i samfundet, samtidig med at målgruppens sundhedskompetencer fremanalyseres som en medvirkende bagvedliggende årsag til denne ulighed. Derefter udfoldes de individuelle og samfundsmæssige konsekvenser som følger af uligheden, hvorefter Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud slutteligt præsenteres, samtidig med at et behov for forandring af tilbuddet identificeres. Problemanalysen indledes med at udfolde og analysere begrebet *social sårbarhed* med henblik på at skabe en fælles forståelsesramme for dette speciales målgruppe: socialt sårbare kræftpatienter.

2.1 Social sårbarhed

Social sårbarhed har som begreb ikke nogen entydig definition, men kan derimod rumme mange aspekter (12). Sundhedsstyrelsen definerer sårbare patienter som:

”Patienter, som på grund af svær sygdom, flere samtidige behandlingskrævende sygdomme, handicap mv. og evt. svagt personligt netværk er stærkt afhængige af sundheds- og/eller sociale ydelser (...) Patienter, som på grund af svage personlige ressourcer og dårlig eller anderledes sygdomsindsigt, sociale eller kulturelle forhold er ude af stand til at yde en hensigtsmæssig adfærd og egenomsorg” (12, s. 5).

Således ses det at patientens sårbarhed determineres ud fra sygdomsgrad, sociale netværk, ressourcer og kulturelle forhold, og bliver dermed defineret ud fra en række individuelle faktorer. Yderligere forstås sårbarheden hos Sodemand (2016) som noget, der fremkommer i mødet mellem patienten og systemet, og ikke som noget den enkelte besidder (14). Sårbarhed determineres altså her som noget der *opstår* mellem individ og organisation, og som dermed kan antages at være påvirket af både individuelle faktorer, men også af sundhedsvæsenets organisering. Det findes derfor relevant at fokusere på *sårbarhed* hos kræftpatienter i et sygdomsforløb, da disse vil være i stadig kontakt med sundhedsvæsenet.

Sårbarhed forstås endvidere af Lund et al. (2017) som værende betinget af forskellige problemstillinger, *risikofaktorer*, hos patienten, som bl.a. begrænset netværk, ingen eller lav uddannelse, manglende tilknytning til arbejdsmarkedet samt etnisk minoritet (15). Denne forståelse understøttes af Wiuff & Grøn (2009), der beskriver sårbarhed som forskellige forhold,

sårbarhedsfaktorer, der på den ene eller anden måde udgør en belastning i menneskers liv (16). Disse *sårbarhedsfaktorer* udspringer fra områder såsom patientens vilkår i opvæksten, sociale relationer, tilknytning til arbejdsmarked, sygdom eller misbrug (16). *Sårbarhedsfaktorer* fremtræder således af de sociale forskelle, hvor de særligt ses ophobede hos patienter med mindre gode levekår, som derved oplever en øget belastning (16). Modsat Sundhedsstyrelsens definition synes individets problemstillinger, eller *sårbarhedsfaktorer* og *risikofaktorer*, således ikke at udtrykke en *faktisk* sårbarhed men nærmere en *risiko* for sårbarhed. Patienter med mindre gode levekår er således i højere risiko for sårbarhed, hvorfor individets sociale status fremstår som en vigtig determinant ift. sårbarhedens fremtræden i mødet mellem patient og sundhedsvæsen.

Ifølge Wiuff & Grøn (2009) ses en variation ift. den enkeltes håndtering af sårbarhedsfaktorer (16). Ligeledes understreges det af Lund et al. (2017) at fordi en patient har forskellige risikofaktorer er denne ikke nødvendigvis sårbar (15). En patient kan eksempelvis have et uproblematisk møde med sundhedsvæsenet samt modtage den rette behandling, til trods for at patienten både har en lav uddannelse og tilhører en etnisk minoritet (15). Trods en øget sårbarhed hos patienter i lavere sociale lag, grundet en højere grad af risikofaktorer, findes socialt sårbare patienter således i alle samfundslag (15). Selvom en persons sociale status kan være en indikation på hvorvidt denne er sårbar eller ej, kan denne sårbarhed dermed ikke, som det fremkommer af Sundhedsstyrelsens definition, kategorisk bestemmes på baggrund af *risikofaktorer* eller *sårbarhedsfaktorer*, men afhænger derimod af personen selv.

Spiers (2000) skelner mellem to perspektiver på sårbarhed; *etic-perspektivet* og *emic-perspektivet* (17). *Etic-perspektivet* vedrører normative sociale faktorer, såsom økonomi, netværk og civil status, der gør individet udsat for objektive risikofaktorer, som er medvirkende til at individet udsættes for social- og sundhedsrelaterede problemer, samt øger dennes afhængighed af andre (17). Når en patient kategoriseres som socialt sårbar ud fra deres baggrund alene, afspejler det således et *etic-perspektiv* (17). *Emic-perspektivet* vedrører derimod individets oplevelse af egen sårbarhed (17). Således kan en sygdomsramt patient have en følelse af subjektiv styrke mens en patient, der ikke er udsat for risikofaktorer for sårbarhed, kan føle sig sårbar og svækket (17). Med udgangspunkt i definitionen af Wiuff & Grøn (2009) samt Lund et al. (2017) findes det derfor relevant at tage højde for et *emic-perspektiv*, hvor en kræftpatients sårbarhed vurderes på baggrund af den enkelte patient, og ikke blot ud fra dennes baggrund alene.

Nielsen et al. (2017) beskriver videre patientens individuelle oplevelse af sårbarhed som en væsentlig faktor for dennes sårbarhed (12). Samtidig understreges det, at sårbarhed ligger latent i alle mennesker

og kan udløses hvis patienten udsættes for tilstrækkelige stressorer. Hvilke situationer, tidspunkter og måder sårbarheden opstår i og på, vil dog være afhængig af patientens individuelle oplevelse af sårbarhed (12). Videre flyttes fokus fra patienten til de organisatoriske forhold, som ligeledes er bestemmende for sårbarhedens opståen hos patienten. Sårbarhed, herunder patientens individuelle oplevelse af denne, beskrives som et produkt af mødet eller relationen mellem patient og sundhedsprofessionel, hvilket videre påvirkes af de rammer, erfaringer samt den motivation og tilgang, som patienten møder i relationen (12). Patienten kan således være sårbar i én bestemt situation på en bestemt afdeling eller et bestemt sygehus, men ikke i en anden. Hvorvidt patienten opfattes som sårbar er desuden varierende fra læge til læge, da det er lægens subjektive opfattelse af patienten, som afgør hvorvidt lægen vurderer patienten som sårbar eller ej. Denne opfattelse kan således variere alt efter hvilken læge, den pågældende patient har. Hvordan sårbarheden udspiller sig er dermed afhængig af rammerne på de enkelte afdelinger, hvor den pågældende afdelings herskende kultur, arbejdsgange og tilpasningsevne har stærk indflydelse på patienternes sårbarhed (12).

Som det fremgår af ovenstående analyse er begrebet *social sårbarhed* ikke entydig at definere, da det udgøres af et samspil af forskellige faktorer. Sårbarhed opstår i relationen mellem patient og system, og er videre påvirket af samspillet mellem patientens sociale vilkår og status, individuelle oplevelse af sårbarhed, samt de organisatoriske forhold, der danner rammen for relationen mellem patient og sundhedsprofessionel. Endvidere synes både de organisatoriske forholdsamt patientens individuelle oplevelse af sårbarhed at være uhåndgribelige størrelser i den forstand, at de er afhængige af den specifikke situation og derfor ikke lader sig generalisere. Trods dette samspil findes individets sociale status i samtlige definitioner som en vigtig determinant for patientens sårbarhed. Patientens sociale status er, som det fremgår af ovenstående analyse, knyttet til faktorer som et begrænset netværk, lav eller ingen uddannelse, manglende tilknytning til arbejdsmarkedet, etnisk minoritet, sprogbarrierer, sygdom og misbrug. I dette speciale findes det derfor relevant at referere til kræftpatienter med disse karakteristika som socialt sårbare, om end det anerkendes, at disse karakteristika blot udtrykker en *risiko* for sårbarhed, og vel vidende, at sårbarhed opstår i samspillet mellem flere faktorer.

2.2 Socialt sårbares brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser

Som det fremgår af det initierende problem afspejler socialt sårbares brug af sundhedsydelser ikke deres reelle behov (2). Dette findes problematisk, da brugen af sundhedsydelser er et centralt aspekt, hvad angår ulighed i sundhed (18). Ifølge Krasnik (1996) kan ulighed i sundhedsydelser udholdes

gennem tre centrale dimensioner: 1) lige brug af disse af sundhedsydelser, 2) lige adgang til disse, samt 3) lige kvalitet af sundhedsydelserne. Disse dimensioner vil i det følgende anvendes med henblik på at analysere socialt sårbare kræftpatienters brug af, adgang til, samt kvalitet af sundhedsydelser, samt til at redegøre for de forhold, som kan virke begrænsende for målgruppen i forbindelse hermed.

2.2.1 Socialt sårbares brug af sundhedsydelser

Flere studier belyser socialt sårbares begrænsede brug af sundhedsydelser sammenlignet med ikke-socialt sårbare, hvor der bl.a. ses en skæv fordeling i brugen af praktiserende læge. Resultaterne fra et registerstudie har vist, at personer med en årsindtægt under 73.000 DKK havde 2-3 færre kontakter med den praktiserende læge sammenlignet personer med en årsindtægt mellem 73.000-146.000 DKK (19). Dette fund afspejles ligeledes i de danske sundheds- og sygelighedsundersøgelser, hvor personer med lav uddannelse (<10 års uddannelse) havde 20-30% lavere sandsynlighed for at have opsøgt egen læge sammenlignet med personer med en længere uddannelse (>12 års uddannelse) (2). Ydermere er socialt sårbare mindre tilbøjelige til at søge læge ved symptomer på kræft, samt mindre opmærksomme på alarmerende symptomer (7).

Diagnosticeringen af kræft begynder typisk hos egen praktiserende læge, hvor en tidlig opsporing af kræftsygdommen ofte forbedrer patientens chancer for overlevelse (20). Når socialt sårbare personer ikke bruger lægen tilstrækkelig, er der således risiko for, at kræftsygdommen ikke opspores i tide, hvilket videre påvirker målgruppens overlevelse. Ligeledes viser flere studier, at der ses en social ulighed i deltagelse af screeningsprogrammer, hvor lav socioøkonomisk status blev forbundet med en lavere deltagelse i screeningsprogrammet for livmoderhalskræft sammenlignet med høj socioøkonomisk status (21,22). Samtidig fremstår utilstrækkelig deltagelse i screeningsprogrammer for kræftsygdomme som værende af betydning for, at sygdommen først bliver opdaget, når denne er fremskreden, og derved bliver sværere at behandle (23). Socialt sårbares utilstrækkelige brug af praktiserende læge samt lave deltagelse i screeningsprogrammer, øger således risikoen for at diagnosticeringen af kræftsygdom først sker sent i sygdomsforløbet, hvormed behandlingsforløbet tilsvarende påbegyndes sent. Hermed øges risikoen for, at kræftsygdommen er sværere at behandle, hvilket kan påvirke socialt sårbare kræftpatienters chancer for overlevelse af sygdommen (20,23). Det er dog ikke kun i de indledende faser af et kræftforløb, at der ses en social ulighed i brug af ydelser. Patienter med lav socioøkonomisk status deltager i ringere grad i rehabiliteringen efter deres kræftdiagnose (24), hvilket understøttes af Diderichsen et al. (2010), som finder at brugen af langsigtede og rehabiliterende tilbud ligeledes afspejler en skæv social fordeling (2).

Ifølge en dansk MTV-rapport fra 2010 har kræftrehabilitering vist en gavnlig effekt ift. patienternes psykologiske velbefindende, handlemuligheder, mestring og livskvalitet (25). Ved en utilstrækkelig deltagelse i rehabiliteringen, vil socialt sårbare kræftpatienter dermed heller ikke opleve de gavnlige effekter som følger heraf.

På baggrund af ovenstående synes socialt sårbare patienters begrænsede brug af sundhedsydelser at have en negativ virkning på deres helbred såvel som deres overlevelse af kræftsygdom, hvormed den ulige brug fremstår som en væsentlig årsag til den sociale ulighed, der ses på kræftområdet.

Jævnfør Krasnik (1996) fremstår lighed i brug af sundhedsydelser ved lige behov som centralt ift. en lige og retfærdig fordeling af sundhedsydelser (18). Studierne ovenfor indikerer en ulighed i socialt sårbare brug af sundhedsydelser sammenlignet med ikke-sårbare. Videre ses en skæv social fordeling i forekomsten af kræft (26) samtidig med, at en øget sygelighed, jævnfør afsnit 2.1, er en risikofaktor for social sårbarhed. Såfremt individets behov for sundhedsydelser svarer til dets sundhedstilstand, synes målgruppen således at have et øget behov for sundhedsydelser, grundet den øgede sygelighed. På baggrund af ovenstående analyse fremstår socialt sårbare kræftpatienters brug af sundhedsydelser således både begrænset sammenlignet med ikke-socialt sårbare, samt utilstrækkelig ift. målgruppens øgede sygelighed og deraf øgede behov for sundhedsydelser.

2.2.2 Socialt sårbare adgang til sundhedsydelser

Hyppigheden af en borgers kontakt med sundhedsvæsenet er som udgangspunkt betinget af den sundhedstilstand, som borgeren har (27). Ud fra ovenstående synes socialt sårbare brug af sundhedsydelser ikke at stemme overens med denne betragtning. Derfor vil følgende afsnit analysere og argumentere for, hvordan borgerens adgang til sundhedsydelser er betinget af adskillige andre faktorer end blot graden af sygelighed. Ifølge Sundhedsstyrelsen er:

”Sundhedsvæsenet [...] formet efter billedet af en ideal patient som forstår, hvor de rette indgange er, hvordan henvisningssystemerne fungerer, hvilke rettigheder der findes for patienten og hvilke krav systemet stiller. Sundhedsvæsenets organisering er derfor afgørende for tilgangen til patienter.” (1, s. 113).

Af ovenstående citat fremstår det centralt, at når sundhedsvæsenet er organiseret således, at kun den ideelle patient formår at tilgå systemet og de ydelser der tilbydes, kan organiseringen ligeledes være en begrænsning for de patienter, som ikke lever op til ovenstående ideal. Ifølge Diderichsen et al. (2011) er en vigtig faktor for udfaldet af kontakten med sundhedsvæsenet selve samspillet mellem sundhedsvæsenet og borgeren selv (2). Dette samspil kan ses som en *forhandling*, hvor borgerens

ressourcer, såsom erfaringer og viden samt sociale status, sociale netværk og sproglige evner, har en betydelig rolle ift. dennes mulighed for at argumentere for sin adgang til sundhedsydelser (2). Faktorer som lav viden, lav uddannelse, etnisk minoritet etc. kan således forventes at påvirke patientens forhandlingsevner negativt (2). I tråd hermed beskriver Dixon-Woods et al. (2006) *forhandlingen* af patientens berettigelse til adgang, som værende under indflydelse af individet selv, dets sociale kontekst og sundhedsvæsenets organisering (28). Samspillet mellem organiseringen af sundhedsvæsenet og individuelle faktorer, såsom den socialt sårbare kræftpatients ressourcer og livssituation, fremstår således som væsentlige for patientens adgang til sundhedsydelser. Adgangen synes herved hverken at afspejle patientens behov for ydelser eller disses tilgængelighed, men fremstår nærmere som et produkt af den forhandlingsproces, der opstår i patientens kontakt med sundhedsvæsenet. Patientens adgang til sundhedsydelser kan således ses som værende betinget af dennes forudsætninger og mulighed for at tilgå disse sundhedsydelser.

Med udgangspunkt i specialets tidligere analyse af social sårbarhed synes sårbare kræftpatienter således at være i risiko for at møde udfordringer i forhandlingen om adgang til sundhedsydelser, da faktorer såsom lav viden og social status kan have betydning herfor.

For at opnå en dybere forståelse af den betydning, som sundhedsvæsenet og dets organisering har for patientens adgang til sundhedsydelser, findes det nødvendigt at kortlægge, hvilke principper det danske sundhedsvæsen bygger på. Ifølge Vallgård et al. (2014) er liberalismen det dominerende princip i Danmark inden for det forebyggende arbejde, hvor individets frihed og autonomi står centralt (29). Friheden og individets selvbestemmelse opfattes i sig selv som en forudsætning for *det gode liv* samt for den enkeltes mulighed for at opnå ønskede mål. Liberalismen viser således stor tillid til menneskers evner og dømmekraft, da individet på baggrund af oplysning, forventes at handle rationelt (29). Da ovenstående analyse (afsnit 2.2.1) netop identificerer, hvordan socialt sårbare kræftpatients brug af sundhedsydelser ikke er tilsvarende deres behov, fremstår denne diskrepans mellem forbrug og behov således ikke som et rationelt valg, modsat den liberalistiske antagelse.

Ifølge Vallgård et al. (2014) følger med friheden til at handle, ud fra et liberalistisk synspunkt, også ansvaret for eventuelle konsekvenser af handlingerne (29). Socialt sårbare kræftpatients manglende brug af sundhedsydelser vil således fra et liberalistisk perspektiv, anses som et personligt fravalg, og ikke som en konsekvens af en betinget adgang til disse. De konsekvenser, der følger dette "fravalg", såsom utilstrækkelig sygdomsbehandling og øget dødelighed, vil dermed anses som selvforskyldt. Dette synliggør en begrænset forståelse af mennesker og deres livsvilkår, da menneskelig adfærd ud fra et liberalistisk perspektiv, synes at være uafhængig af menneskets fysiske og sociale omgivelser

(29). Som det fremgår ovenfor synes individuelle faktorer, som fx patientens uddannelsesniveau, netop at have betydning for socialt sårbare kræftpatienters adgang til sundhedsvæsenets ydelser. Et manglende hensyn til disse individuelle faktorer tydeliggøres således ved sundhedsvæsenets tilrettelæggelse efter en *ideal* patient. Med udgangspunkt i liberale principper underkender det danske sundhedsvæsen hermed den betydning, som forhandlingsprocessen og samspillet mellem individuelle patientfaktorer og sundhedsvæsenets organisering har for patientens adgang til sundhedsydelser. Når ansvaret for egne handlinger, og dermed også egen sundhed, pålægges den enkelte borger, fralægges sundhedsvæsenet og dets organisering samtidig ansvaret for patientens helbred og adgang til sundhedsydelser.

På baggrund af ovenstående synes sundhedsvæsenets organisering således ikke at imødekomme patienter, der viger fra *idealet*. Disse patienter, herunder socialt sårbare kræftpatienter, bliver dermed potentielt ekskluderet fra adgangen til sundhedsydelser. Dette rejser videre spørgsmålet, hvorvidt sundhedsvæsenet egentlig lever op til den danske lovgivning om let og lige adgang til sundhed (9). Ifølge Nørredam og Christiansen (2010) defineres lighed i adgang ofte som en *horisontal lighed*, hvor patientens behov (afgjort af dennes aktuelle sundhedstilstand) er den afgørende faktor for patientens adgang til sundhedsydelser, hvormed der ikke tages højde for patientens sociale og økonomiske karakteristika (30). På baggrund af ovenstående analyse synes denne definition at afspejle sundhedsvæsenets organisering. Nørredam og Christiansen (2010) præsenterer videre en *vertikal lighed*, hvor patienter med et *større* behov for sundhedsydelser må have *lettere* adgang til disse (30). I denne definition er behovet for sundhedsydelser ikke afgrænset af patientens sundhedstilstand, men skal derimod forstås i et bredere perspektiv, hvor der tillige tages højde for individuelle faktorer ift. patientens adgang til sundhedsydelser (30). Ud fra en *vertikal* definition af lighed synes sundhedsvæsenet således ikke at leve op til kravet om let og lige adgang.

På baggrund af ovenstående analyse fremstår socialt sårbare kræftpatienters adgang til sundhedsydelser, som et komplekst samspil mellem, på den ene side, patienten og dennes ressourcer og, på den anden side, sundhedsvæsenet og dets organisering. Patientens adgang til sundhedsydelser synes derved ikke at være et spørgsmål om ydelsernes tilgængelighed, men nærmere som betinget af patientens forudsætninger og mulighed for at tilgå disse sundhedsydelser.

Derved kan der stilles spørgsmålstegn ved, hvorvidt sundhedsvæsenets udgangspunkt i horisontal lighed kan siges at afspejle en retfærdighed ift. patienternes adgang til sundhedsydelser. Når adgangen synes at være begrænsende for nogle grupper i samfundet, herunder socialt sårbare

kræftpatienter, vil den sociale ulighed i sundhed øges som utilsigtet konsekvens af horisontal tilgang til lighed.

2.2.3 Behandlingskvalitet og –forskelle hos socialt sårbare

Ifølge Kitson et al. (2013) møder sundhedsvæsenet udfordringer ift. at kunne imødekomme de basale behov, som sårbare patienter har (31). Samtidig er konsekvenserne af en sygdom i høj grad præget af den behandling, rehabilitering og omsorg, som sundhedsvæsenet yder (2). Det er derfor væsentligt at undersøge, hvorvidt socialt sårbare kræftpatienter oplever en ringere eller anderledes behandling på disse tre områder (behandling, rehabilitering og omsorg) sammenlignet med ikke-sårbare.

En række studier har vist, at der er forskel i kræftbehandling hos socialt sårbare patienter. Der er bl.a. fundet behandlingsforskelle for patienter diagnosticeret med akut myeloid leukæmi, hvor ældre patienter (≥ 60 år) med lav uddannelse modtog mindre intensiv behandling end patienter med højt uddannelsesniveau (32). Videre fandt Norredam et al. (1998) at valget af behandling mod brystkræft (hhv. lumpektomi og mastektomi) varierede efter social klasse, hvor kvinder fra en høj social klasse hyppigere modtog lumpektomi som behandling (33). Anvendelsen af lumpektomi faldt proportionelt med social klasse, hvor kvinder fra laveste social klasse hyppigst modtog mastektomi (33). I tråd hermed fandt Frederiksen et al. (2012) at af tre behandlingsmuligheder (kemo- radio- og immunterapi) mod non-hodgkin lymfom blev radioterapi mindre hyppigt givet til patienter med kort uddannelse sammenlignet med patienter med høj uddannelse (34). Videre viste studiets resultater, at patienter uden en partner mindre hyppigt modtog alle tre behandlingsformer (34).

Ovenstående studier vidner således om en forskel i kræftbehandling mellem socialt sårbare kræftpatienter og ikke-sårbare kræftpatienter. På trods af disse behandlingsforskelle blev det dog fundet, at forskellen ikke påvirkede patienternes sandsynlighed for overlevelse (32–34).

Ovenstående kan dermed ikke identificere en *lavere* behandlingskvalitet hos socialt sårbare kræftpatienter, men vidner derimod om en *forskel* i behandling af denne gruppe sammenlignet med ikke-sårbare kræftpatienter.

Tre studier har videre beskrevet kvalitetsforskellen ift. rehabilitering af socialt sårbare kræftpatienter. Kræftpatienter med lav uddannelse er i mindre grad blevet henvist til rehabilitering sammenlignet med patienter med høj uddannelse (35). Videre viste et studie fra 2013, at kræftpatienter, som havde et lavt uddannelsesniveau, eller som boede alene, havde større sandsynlighed for at opleve at deres

behov om rehabilitering ikke blev mødt (36). Endvidere fandt Holm et al. (2013) at kvindelige kræftpatienter, som boede alene eller stod uden for arbejdsmarkedet ikke fik opfyldt deres behov for rehabilitering sammenlignet med kvinder med et højt uddannelsesniveau (24). Studierne viser således, at socialt sårbare kræftpatienter i mindre grad end ikke-sårbare henvises til rehabilitering, trods et ønske herom. Dette tydeliggør dermed en kvalitetsforskel i behandlingen af socialt sårbare kræftpatienter.

Denne forskel i behandlingskvalitet fremgår ligeledes hos Nielsen et al. (2017), hvor samtaler med sundhedsprofessionelle beretter, at relationen mellem sundhedsprofessionel og patient havde afgørende betydning i kvaliteten af den ydede behandling og pleje (12). Et bedre kendskab til patienten og dennes livshistorie skabte en mere positiv fremstilling af patienten hos den sundhedsprofessionelle, hvilket videre påvirkede kvaliteten positivt (12). Relationen mellem patient og sundhedsprofessionel fremstår dermed som et vigtigt element ift. kvaliteten af behandlingen af socialt sårbare kræftpatienter. Dette fokus på relationen fremstår ligeledes centralt af Fundamental of Care Framework (FoC), som er udviklet med henblik på at kunne forbedre patientens oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet (31). Ifølge Kitson (2013) er patientens oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet afhængig af både behandlingstype og -kvalitet såvel som patientens tryghed ved det personale, der yder behandlingen (31). FoC er en begrebsramme, som kan anvendes af sundhedspersonalet med henblik på at kunne forbedre kvaliteten af den behandling, som patienten modtager. Begrebsrammen indeholder tre kerneelementer; 1) etablering af relation til patienten 2) integrering af patientens behov i behandlingen og 3) at sikre at sundhedssystemet/konteksten er med til at fremme disse kerneopgaver (31). Det er således patienten og ikke sygdommen, som skal være i fokus, hvilket skal sikres gennem en god relation og ved at sikre patientens integritet.

I relation til de tre punkter i FoC, ses hos Nielsen et al. (2017), hvordan relationen er et vigtigt værktøj for den socialt sårbare patients oplevelse af behandlingskvalitet (12). Ligeledes er konteksten for relationen samt sundhedsvæsenets organisering væsentlige elementer for muligheden for at yde en god kvalitet (12). I studiet af Nielsen et al. (2017) blev strukturelle forhold, såsom tid, påpeget som en begrænsning ift. at skabe en positiv relation mellem patient og sundhedsprofessionel, da socialt sårbare patienter i mange tilfælde blev opfattet som "besværlige" og mere krævende patienter. Dog var det ikke alle afdelinger, som oplevede at den socialt sårbare patient var "besværlig" og krævende. Hvis sundhedspersonalet formåede at opbygge en god relation til patienten, blev patienten ikke opfattet som besværlig, men i stedet som et menneske med særlige behov. Denne opfattelse havde stor betydning ift. forskellen i kvaliteten af den omsorg og behandling, som patienten modtog (12).

Det ses dermed, jævnfør FoC, at relationsskabelse er en væsentlig faktor for udfaldet af mødet mellem patient og sundhedsprofessionel, hvor ovenstående indikerer, at en god relation endvidere har betydning for, at patienten får sine behov imødekommet og dermed kan bevare sin integritet (31). Således er gode relationer altså af betydning for den socialt sårbare patients oplevelse af kvalitet og mødet med sundhedsvæsenet.

Som det fremgår af afsnit 2.2.2 er patientens evne til at argumentere for sin adgang til sundhedsydelser betinget af faktorer såsom social status, uddannelse og manglende viden, hvorfor disse faktorer kan tænkes at ligge til grund for den identificerede forskel i behandling samt behandlingskvalitet. Ligeledes fremstår mødet mellem patient og sundhedsvæsen som betydningsfuldt, da en god relation kan virke tryghedsskabende for patienten, hvilket endvidere har betydning for dennes oplevelse af behandlingskvaliteten.

2.2.4 Health literacy som årsag bag ulige brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser

I følgende afsnit fremanalyseres sammenhængen mellem socialt sårbare kræftpatienters sundhedskompetencer og deres brug af sundhedsydelser, idet der i flere studier er fundet at et lavt niveau af health literacy er associeret med social sårbarhed, såvel som en uhensigtsmæssig brug af sundhedsydelser (37,38). Indledende præsenteres Professor Don Nutbeams (2000) forståelse af begrebet *health literacy*, som vil danne udgangspunktet for den videre analyse. Følgende argumenteres for, hvordan socialt sårbare kræftpatienter er i risiko for at besidde et lavere niveau af health literacy, og hvordan disse begrænsede sundhedskompetencer fremtræder som en årsag bag patienternes utilstrækkelige brug af sundhedsydelser.

Overordnet omhandler begrebet *health literacy* en persons kompetencer og muligheder for at tilegne sig, forstå og anvende viden ift. egen sundhed (39). Nutbeam (2000) operationaliserer individets sundhedskompetencer i tre niveauer. På det laveste niveau, *funktionelt health literacy*, har personen de basale skrive- og læsefærdigheder, men er ikke i stand til at forstå og anvende sundhedsinformation ift. egen sundhed. Yderligere eksponeres individet i ringere grad for sundhedsinformation på dette niveau sammenlignet med de højere niveauer. På det mellemste niveau, *interaktiv health literacy*, besidder individet mere avancerede kognitive færdigheder, som i samspil med sociale færdigheder aktivt kan bruges til deltagelse i hverdagens aktiviteter, samt til at udlede viden fra forskellige typer information. På det højeste niveau, *kritisk health literacy*, er individet i

stand til kritisk at forholde sig til samt anvende sundhedsinformation og herudfra tage kontrol over egen sundhed (39).

Med udgangspunkt i ovenstående operationalisering findes det sandsynligt, at socialt sårbare kræftpatienter er i risiko for at besidde funktionelt health literacy, da der i flere studier ses en sammenhæng mellem et lavt niveau af health literacy og social sårbarhed i form af lav uddannelse, lav indkomst og etnisk minoritet (37,38). Et lavt niveau af health literacy synes videre at have betydning for patienternes brug af sundhedsydelser, hvor et studie af Levy & Janke (2016) viser, at personer med lavt niveau af health literacy var mere tilbøjelige til at udskyde eller droppe nødvendig behandling sammenlignet med personer med flere sundhedskompetencer. Årsagerne hertil var manglende adgang til transport, for lange ventetider, samt frygten for hvad resultaterne viste (37). I et studie der undersøgte barrierer ift. kræftpatienters brug af sundhedsydelser, blev det fundet, at patienter med lavt uddannelsesniveau og lav indkomst var mere tilbøjelig til at opfatte kræftbehandling, som værende værre end sygdommen selv, samt sidestille en kræftdiagnose med en dødsdom, sammenlignet med patienter med højt uddannelsesniveau og høj indkomst (40). Ud fra disse studier fremstår det dermed sandsynligt, at socialt sårbare kræftpatienter har en forståelse af kræftsygdom som differentierer fra ikke socialt sårbare kræftpatienter, hvilket videre synes at have en påvirkning på patienternes brug af sundhedsydelser. Denne sygdomsforståelse blandt de socialt sårbare kan være et udtryk for en manglende viden om kræftsygdom, hvilket kan skyldes at patienternes health literacy befinder sig på et funktionelt niveau. Den manglende viden kan således være funderet i patientens manglende kompetencer til selv at opsøge viden om kræftsygdommen, eller at patienten ganske enkelt ikke har været eksponeret for tilstrækkelig information herom.

Resultaterne fra et systematisk review fra 2011 viste videre, at personer med lavt niveau af health literacy havde en højere brug af akut behandling og hospitalsindlæggelser, samt lavere deltagelse i mammografiscreening sammenlignet med personer med flere sundhedskompetencer (38). Dette stemmer overens med tidligere analyse (afsnit 2.2.1), hvor det blev identificeret at socialt sårbare brug af forebyggende tiltag, såsom screening, var lavere end hos ikke sårbare. Ifølge Lopez et al. (2017) kan screening for livmoderhalskræft være en mulig årsag til et fald i hospitalsindlæggelser (41). Som tidligere beskrevet hjælper forebyggende tiltag, som screening, til at opspore kræftsygdommen i tide, og mindsker dermed sygeligheden og indlæggelser. At nogle socialt sårbare ikke anvender forebyggende tilbud i tilstrækkelig grad kan således være en forklaring på det øgede forbrug af akut behandling og hospitalsindlæggelser. En anden årsag bag den øgede brug af disse sundhedsydelser kan tænkes at være den sene diagnosticering grundet manglende reaktion på

symptomer. Med udgangspunkt i Nutbeams teori om health literacy (2000) kan den utilstrækkeligt brug af forebyggende sundhedsydelser enten tænkes at skyldes, at den socialt sårbare borger ikke har de tilstrækkelige sundhedskompetencer til at træffe et sundhedsfremmende valg, eller også kan det skyldes at borgeren ganske enkelt ikke er blevet eksponeret for denne information. Manglende sundhedskompetencer kan endvidere tænkes at være årsag til, at borgeren ikke reagerer på sine kræftsymptomer på baggrund af manglende viden herom. I studiet af Berkman et al. (2011) blev det yderligere fundet, at patienter med lavt health literacy udviste en ringere forståelse af sundhedsbudskaber samt havde vanskeligt ved at forklare, hvordan deres medicin skulle tages (38). Patienternes niveau af health literacy antages dermed at være på det funktionelle niveau, som bl.a. er forbundet med manglende forståelse af sundhedsinformationer (39).

Ud fra ovenstående analyse fremstår manglende viden om bl.a. kræftdiagnose- samt behandling som et centralt aspekt, hvad angår socialt sårbare kræftpatienter sammenlignet med ikke socialt sårbare kræftpatienter. Manglende eksponering for viden eller ikke at have tilstrækkelig med sundhedskompetencer kan være en mulig årsag til det utilstrækkelige brug af sundhedsydelser, hvilket bl.a. kan have den konsekvens, at kræftdiagnosen identificeres på et senere stadie. Den socialt sårbare kræftpatients viden om kræftsygdom samt eksponering for sundhedsinformation kan dermed medtænkes i forandring af Navigatortilbuddet i håb om at kunne øge hvervningen samt fastholdelsen af patienterne.

2.3 Konsekvenser af socialt sårbare kræftpatienters utilstrækkelige brug af sundhedsydelser

Kræft betegnes som en folkesygdom, da denne har store konsekvenser for både det enkelte individ og for samfundet generelt (8). Forebyggende tiltag såsom screening, kan være afgørende for at mindske konsekvenserne af kræftsygdom på individniveau (42), samtidig med at forebyggende tiltag synes at være omkostningseffektive for samfundet (43). Da socialt sårbare kræftpatienter har en utilstrækkelig brug af sundhedsydelser (jf. afsnit 2.2.1), fremstår det dermed sandsynligt at denne patientgruppe er i risiko for at opleve flere konsekvenser af deres kræftsygdom end ikke socialt sårbare kræftpatienter. Videre synes det plausibelt, at de økonomiske konsekvenser for samfundet vil øges som følge heraf. Følgende afsnit vil derfor udfolde og analysere de individuelle såvel som de samfundsmæssige konsekvenser, der følger af socialt sårbare kræftpatienters utilstrækkelige brug af sundhedsydelser.

Den største menneskelige konsekvens af kræftsygdom må være døden. En opgørelse fra NORDCAN viser, at i perioden 2011-2015 var nye antal tilfælde af kræft pr. år henholdsvis 20.489 for mænd og 19.135 for kvinder i Danmark. Heraf døde årligt 8183 mænd og 7419 kvinder af sygdommen - i alt 15.602 (44). På trods af den store dødelighed, der er forbundet med kræftsygdom, ses en stigning i overlevelsen af kræft i Danmark (42). Ifølge Sundhedsdatastyrelsen er 5-års-overlevelsen af kræft steget i perioden 2002-2016 fra 60% til 62% og fra 63% til 65% for henholdsvis mænd og kvinder (42). Dog ses hos socialt sårbare kræftpatienter en lavere 5-års overlevelse end hos ikke socialt sårbare kræftpatienter (2). Denne øgede dødelighed skyldes bl.a. senere diagnosticering af sygdommen grundet utilstrækkelig brug af forebyggende tilbud, såsom screening, samt manglende reaktion på symptomer for kræft (7,21). Dermed synliggøres, hvordan en utilstrækkelig brug af sundhedsydelser som konsekvens mindsker overlevelsen af kræft blandt socialt sårbare kræftpatienter.

Død er ikke den eneste konsekvens af kræftsygdom, da kræftpatienter sammenlignet med andre patientgrupper, er i højere risiko for at få en eller flere senfølger efter deres sygdom (45). Ifølge rapporten ”Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne” (2017), vil omkring 50% opleve en senfølge efter endt kræftbehandling (45). I rapporten defineres senfølger efter kræft som:

”[...] helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne” (43, s. 11).

Ud fra denne definition er senfølger altså forskellige fra individ til individ, og kan både vise sig som psykiske, fysiske eller sociale senfølger. De hyppigste senfølger er træthed, nye tilfælde af kræft, kardiovaskulære lidelser samt fertilitetsproblemer (46). Senfølgerne kan også vise sig som eksempelvis angst for en ny diagnose, problemer med at vende tilbage til arbejdsmarkedet (47) eller kognitive ændringer (problemer med at huske og koncentrere sig) (48).

Ifølge rapporten er fire overordnede områder af betydning for, hvorvidt en patient oplever en senfølge efter kræft (45). Disse fremgår af figur 2.



Figur 2: Faktorer af betydning for oplevelse af senfølger. Kilde: Inspiration fra SST, 2017

Ved hvert af de fire hovedområder fremstår flere faktorer som betydningsfulde ift. oplevelsen af en senfølge (45). I relation til *før behandling* fremstår faktorer som bl.a. arbejdsmarkedstilknytning, kulturel adfærd og patientens sociodemografiske karakteristika (herunder uddannelse, samlivsstatus og indkomst) af betydning (45). Da bl.a. lav indkomst, lav uddannelse, etnisk minoritet og manglende tilknytning til arbejdsmarkedet er forbundet med social sårbarhed, jf. afsnit 2.1, fremstår socialt sårbare kræftpatienter således i høj risiko for at opleve senfølger af deres kræftsygdom, grundet deres eksponering for faktorerne i relation til *før behandling*. Socialt sårbare deltager i lavere grad i screeningsprogrammer (21,22) samt reagerer senere på deres kræftsymptomer (7), sammenlignet med ikke-sårbare, hvilket resulterer i en senere diagnosticering af kræftsygdommen (7). Ifølge Sundhedsstyrelsen er *sygdomsstadie* bl.a. en betydningsfuld faktor relateret til det andet hovedområde; *sygdom* (45). Socialt sårbare senere diagnosticering af kræftsygdom vil dermed udgøre en risiko for, at den socialt sårbare kræftpatient oplever senfølger. Videre vil en senere diagnosticering af kræftsygdommen medvirke til, at sygdommen er på et mere fremskredent stadie, hvilket betyder at patienten kommer senere i gang med *behandlingen* af kræftsygdommen. Jævnfør afsnit 2.2.3 oplever socialt sårbare kræftpatienter både *forskel* og *kvalitetsforskel* i behandling sammenlignet med ikke sårbare kræftpatienter. Da behandlingsmodalitet fremgår som en betydningsfuld faktor i relation til oplevelsen af senfølger, kan denne behandlingsforskel således udgøre en risikofaktor for socialt sårbare kræftpatienter ift. at opleve senfølger af deres sygdom. Faktorer knyttet til *efter behandling* omhandler bl.a. opfølgning, hvor det endvidere er fundet af Holm et al. (2013) at personer med lav socioøkonomisk status i ringere grad deltager i rehabiliteringen efter deres kræftsygdom (24). Socialt sårbare kræftpatienter fremstår derved i risiko for oplevelsen af senfølger i relation til *efter behandling*. Således synes socialt sårbare kræftpatienter i relation til samtlige hovedområder at være eksponeret for risikofaktorer, og fremgår derved som en patientgruppe i højere risiko for at opleve senfølger end ikke socialt sårbare kræftpatienter. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) er alle fire områder påvirket af faktorerne: livsstil, komorbiditet, psykosociale faktorer, social støtte og ressourcer, psykologiske faktorer, samt biologi og genetik (45). Kræftpatienter med lav socioøkonomisk status er i højere risiko for komorbiditet sammenlignet med kræftpatienter med høj socioøkonomisk status (49). Endvidere er et begrænset netværk forbundet med social sårbarhed (15), hvormed det kan antages, at socialt sårbare kræftpatienter ikke har tilstrækkelig med social støtte til at hjælpe dem igennem deres kræftforløb. Ovenstående viser, hvordan socialt sårbare kræftpatienters utilstrækkelige brug af sundhedsydelser, og heraf sene diagnosticering af kræftsygdom, påvirker patientens chancer for overlevelse samt øger

dennes risiko for at opleve senfølger. Udover at der følger nogle personlige ved en kræftsygdom, koster sygdommen ligeledes milliarder for det danske social- og sundhedsvæsen (8). Derfor er det videre relevant at undersøge, hvordan en utilstrækkelig brug af sundhedsydelser påvirker de samfundsmæssige omkostninger i forbindelse med kræft.

En faktaanalyse over perioden 2007-2014 viser øgede udgifter for kræft sammenlignet med andre diagnoser (50). Analysen viser, at den gennemsnitlige udgift pr. kontakt, indlæggelse og ambulante besøg er højere for kræftpatienter sammenlignet med andre patientgrupper (50). Da socialt sårbare personer i højere grad rammes af kræftsygdom sammenlignet med ikke-sårbare (5,7), kan det antages at de samfundsmæssige omkostninger forbundet med behandling af denne gruppe dermed vil være forhøjede. Hertil må lægges omkostninger forbundet med behandling af senfølger, som socialt sårbare kræftpatienter, ud fra ovenstående analyse, er i risiko for at opleve. Dog er det ikke kun øgede forekomst af kræft blandt målgruppen, som økonomisk belaster samfundet. Grundet senere diagnosticering, samt en manglende deltagelse i screeningsprogrammer, synes selve behandlingen af socialt sårbare at være mere omkostningsfuld sammenlignet med ikke-sårbare. Ifølge WHO vil en sen diagnosticering af kræft ikke blot gøre sygdommen sværere at behandle, men samtidig øge omkostningerne forbundet med behandlingen (51). Dette er ligeledes fundet i et amerikansk studie fra 2017, som viser at en tidlig diagnosticering af kræft vil give en besparelse på 17% af de totale omkostninger forbundet med behandling (52). EN øget brug af sundhedsydelser, som eksempelvis screening, vil kunne opspore kræftsygdommen på et tidligere stadie, hvilket endvidere findes sandsynligt at kunne nedsætte omkostningerne i forbindelse med behandling af socialt sårbare kræftpatienter.

Ovenstående analyse viser, hvordan socialt sårbares utilstrækkelige brug af sundhedsydelser har konsekvenser på individniveau såvel som samfundsniveau. Den sene diagnosticering, som følger dette utilstrækkelig brug, bringer socialt sårbare kræftpatienter i øget risiko for at opleve senfølger af deres kræftsygdom samt har en negativ påvirkning af målgruppens overlevelse af sygdommen. Videre gør den sene diagnosticering både sygdommen sværere at behandle, hvormed de samfundsmæssige omkostninger ved behandlingen ligeledes øges. Dermed ses et forandringspotentiale ift. at øge socialt sårbare kræftpatienters brug og adgang til sundhedsydelser, da dette vil bidrage til at nedbringe både de menneskelige såvel som de samfundsmæssige omkostninger ved kræftsygdom relateret til denne patientgruppe.

2.4 Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud

For at imødekomme ovenstående problematik har Kræftens Bekæmpelse skabt Navigatortilbuddet. Følgende afsnit vil derfor indeholde en beskrivelse af tilbuddet, samt hvilke effekter patientnavigation har på dansk såvel som internationalt plan. Videre beskrives, hvordan der ses et forandringspotentiale af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud ift. at øge hvervning og fastholdelse af patienterne. Yderligere identificeres nogle utilsigtede konsekvenser i forbindelse med Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed, hvilket slutteligt udfoldes.

Navigatortilbuddet er skabt for at støtte og vejlede socialt sårbare kræftpatienter i deres sygdomsforløb (11). Målgruppen for tilbuddet er voksne kræftpatienter, der vurderes som socialt sårbare og som ikke har ressourcer til selv at håndtere sygdomsforløbet. Som det fremgår af evalueringen af Navigatortilbuddet (2018), er der en række faktorer, som indgår i vurderingen af hvorvidt patienten er sårbar eller ej. Disse er: *”ufaglært eller korterevarende uddannelse, uden for arbejdsmarkedet (fx fleksjob eller kontakthjælp), enlig, manglende eller svagt netværk, anden sygdom og nedsat funktionsniveau”* (10, s. 10).

Det overordnede formål med Navigatortilbuddet er at skabe et bedre liv for socialt sårbare kræftpatienter - både med og efter kræft. For at øge patientens livskvalitet fokuserer Navigatortilbuddet på at skabe tryghed og trivsel i kræftforløbet, øge patientens sundhedskompetencer samt styrke patientens sociale netværk (11). Selve hvervningen af patienterne sker i samarbejde med sygehuse og kommuner, hvor personalet gør patienterne opmærksomme på muligheden for at blive tilknyttet en navigator. De fleste patienter hverves igennem sygehuset, som står for hele 50% af det samlede antal patienter. Ved deltagelse i tilbuddet bliver patienten tilknyttet en frivillig navigator, som eksempelvis kan deltage som bisidder ved samtaler på sygehuset eller med kommunen. Navigatoren kan også hjælpe med at skabe overblik over sygdomsforløbet for patienten, hjælpe med at finde løsninger på praktiske problemer, som fx transport, eller blot lytte til patienten og give emotionel støtte. Videre tilpasses navigatorforløbet den enkeltes individuelle behov og situation, da disse kan variere fra patient til patient (11).

Ud fra ovenstående beskrivelse af Navigatortilbuddet fremstår tilbuddet både som havende et sundhedsfremmende samt forebyggende perspektiv. Ifølge Ottawa Charteret (1998) defineres sundhedsfremme som:

”... den proces, som gør mennesker i stand til i højere grad at være herre over og forbedre deres sundhedstilstand. For at nå en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og socialt velbefindende må den enkelte eller gruppen være i stand til at identificere og realisere mål, at tilfredsstille behov og at ændre eller at kunne klare omverdenen” (52, s. 1).

Formålet med Navigatortilbuddet er netop at øge patienternes sundhedskompetencer og livskvalitet (11), hvilket eksempelvis kan opnås gennem vejledning i at stille relevante spørgsmål og ved at give emotionel støtte, således at patienterne kan opnå de handlekompetencer, som gør dem i stand til at være herre over eget liv – også efter, at de er blevet behandlet for kræft. Som det fremgår af Evalueringen fra 2018 har Navigatortilbuddet vist positive effekter. Evalueringen viser en markant højere trivsel hos patienterne, samt at de ved seks måneders opfølgningen er markant mindre belastede (11). Videre oplever patienterne øgede sundhedskompetencer, og det ses desuden, at tilbuddet styrker patienternes sociale netværk (11). Disse positive effekter har sundhedsfremmende karakter, men på baggrund af interviews med sundhedsprofessionelle, foretaget i forbindelse med evalueringen, synes navigatorne ligeledes at bidrage til at skabe tryghed under behandlingsforløbet, samt til at sikre patientens fremmøde ved aftaler i kommunen og på sygehuset (11). At sikre patientens fremmøde kan være med til at hindre, at kræftsygdommen udvikler sig eller giver alvorlige senfølger. Da forebyggelse overordnet defineres af Vallgård, Diderichsen & Jørgensen (2014) som *”politikker og tiltag, der skal reducere forekomsten af sygdom, funktionsbegrænsning og tidlig død”* (28, s. 18), identificeres således også forebyggende elementer i Navigatortilbuddet.

De positive effekter af patientnavigatorer ses ligeledes på internationalt plan, hvor en navigator kan være med til at forbedre adgangen til sundhedsydelserne samt sørge for, at kræftpatienterne får det bedste ud af deres behandling (54). Det ses videre at patientnavigatorer kan bidrage til øget deltagelse i screeningsprogrammer for socialt sårbare grupper (55), samt nedbringe skadestuebesøg, hospitalsindlæggelser og akutindlæggelser med hhv. 6%, 7,6% og 10,6% (56).

Ud fra ovenstående synes Navigatortilbuddet således at kunne bidrage til at øge socialt sårbare kræftpatienters brug af sundhedsydelser, og dermed nedbringe de individuelle såvel som samfundsmæssige konsekvenser relateret til et utilstrækkeligt forbrug.

Trods de positive effekter forbundet med patientnavigatorer identificeres en problematik i evalueringen af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud ift. henværing og fastholdelse af patienter (11). Blot 66% af de henviste patienter blev inkluderet i Navigatortilbuddet. Videre afsluttede 41% af de inkluderede patienter navigatorforløbet før tid (forløbet er sat til at vare 6 måneder). Dette ophør skyldtes for ca. halvdelen af patienterne enten sygdomsforværring eller død. Andre årsager var at patienten ikke længere havde behov for en navigator, eller ikke længere ønskede at indgå i tilbuddet.

Videre ophørte nogle forløb da navigatoren ikke længere kunne få kontakt til patienten (11). Denne utiltrækkelige hvervning og fastholdelse kan tyde på, at procedurerne forbundet hermed ikke er fuldt optimale.

Ifølge evalueringen af Navigatortilbuddet (2018) var der i Region Midt fra 2015-2017 hhv. 14, 32 og 35 kræftpatienter tilknyttet en navigator (11). Det totale antal nye kræfttilfælde i regionen var fra 2011-2015 i gennemsnit 4382 for mænd og 3938 for kvinder (44). Det fremgår således, at en meget lille del af det samlede antal kræfttilfælde benytter Navigatortilbuddet. Vel vidende at langt fra alle nye kræftpatienter er socialt sårbare, kan det antages at flere patienter kan opnå en gavnlig effekt af tilbuddet. Dermed tydeliggøres et forandringspotentiale ift. at øge det overordnede antal af henvisninger til Navigatortilbuddet.

2.4.1 Utsigtede konsekvenser ved definitionen af social sårbarhed

På baggrund af ovenstående synes Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed at lade sig begrænse til nogle konkrete individuelle faktorer. Denne opfattelse af sårbarhed stemmer således ikke overens med specialets tidligere analyse af begrebet, hvor en persons sårbarhed i stedet er afhængig af samspillet mellem mange forskellige faktorer og dennes subjektive oplevelse af sårbarhed. At sårbarheden således opfattes som et individuel fænomen, afspejler dermed et relativistisk sundhedssyn (57). Da Kræftens Bekæmpelse derimod ikke definerer sårbarhed som et individuelt fænomen, kan definitionen i stedet siges at afspejle et fundamentalistisk sundhedssyn, hvor sundhed bl.a. er kendetegnet ved at være fravær af sygdom og ved noget, som repræsenterer noget konkret (57). På baggrund af denne definition synes en risiko for, at patienter som ikke besidder definitionens karakteristika, men som oplever sig selv som sårbar, således ikke har mulighed for at blive tilknyttet en navigator. Yderligere kan det tænkes, at definitionen kan have en utilsigtet konsekvens i form af stigmatisering. Ifølge Link og Phelan (1996) opstår stigmatisering, når en person eller gruppe oplever at blive givet stemplet som anderledes ift. andre individer (58). Kræftens Bekæmpelses definitions konkrete faktorer, eksempelvis manglende arbejdstilknytning eller enlig civilstatus, kan medvirke til at socialt sårbare kræftpatienter oplever skyldfølelse eller tab af identitet pga. den stigmatisering, som definitionen utilsigtet kan give.

3.0 Afgrænsning

Ovenstående problemanalyse skildrer en social ulighed i brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser. Adgangen til sundhedsydelser synes at være betinget af patientens forudsætninger og mulighed for at tilgå disse ydelser, hvorfor socialt sårbare kræftpatienters brug heraf ikke afspejler deres reelle behov. Litteraturen indikerer, at brugen af patientnavigatorer øger patienternes trivsel, sundhedskompetencer og brug af sundhedsydelser. Dette forventes at have en positiv virkning på de individuelle såvel som samfundsmæssige omkostninger forbundet med den utilstrækkelige brug. I Danmark ses en utilstrækkelig brug af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud, hvormed der ses et forandringspotentiale af dette tilbud ift. at øge henvendelse og fastholdelse af patienter. Specialet afgrænses til et fokus på forandring af Navigatortilbuddet, som vil danne baggrund for indsamling af empiri.

Formålet for dette speciale bliver dermed at få en indsigt i den viden, som foreligger omkring brugen af patientnavigatorer, samt at undersøge hvordan hhv. patienter og navigatorer oplever Navigatortilbuddet. Denne viden vil videre danne udgangspunkt for en forandring af Navigatortilbuddet med henblik på at øge brugen heraf. En øget brug vil således imødekomme ovenstående folkesundhedsmæssige problemstilling ved at bidrage til at mindske den sociale ulighed på kræftområdet.

4.0 Problemformulering

Hvordan kan Navigatortilbuddet forandres således at brugen af tilbuddet øges?

Forskningsspørgsmål:

- 1. Hvilken viden foreligger om brugen af patientnavigatorer med fokus på henvendelse og fastholdelse af patienter?*
- 2. Hvordan opleves Navigatortilbuddet af henholdsvis socialt sårbare kræftpatienter og navigatorer?*

5.0 Videnskabsteoretisk position

Erkendelsesinteressen for dette speciale er at opnå en forståelse for henholdsvis patienternes og navigatorernes subjektive erfaringer for derigennem at erkende, hvordan de *oplever* Navigatortilbuddet. Ifølge Launsø, Rieper & Olsen (2017) bestemmes den efterspurgte viden af dets paradigmatisk ståsted (59). Indeværende speciale søger med forskningsspørgsmålet “*Hvordan opleves Navigatortilbuddet af henholdsvis socialt sårbare kræftpatienter og navigatore?*” at afdække *oplevelserne* omkring henvisning og fastholdelse i forbindelse med Navigatortilbuddet. Med *fortolkning af subjektivt meningsindhold* som vidensidéalet indenfor det fortolkningsvidenskabelige paradigme (59), bekender inddeværende speciale sig således til dette paradigme. Med forskningsspørgsmålet tydeliggøres endvidere en placering under den forstående forskningstype, hvor *forståelse* og *fortolkning* er centralt (59). Indeværende speciale tydeliggør dermed også en videnskabsteoretisk position forankret i humanvidenskaben (59), hvor det er menneskets subjektive oplevelse, som er i centrum (60). I hermeneutikken opnås erkendelse gennem en fortolkning af den mening, som ligger skjult i menneskelige livsytringer (60). Erkendelsen er videre afhængig af en indsigt i den kontekst, som disse ytringer fremkommer i (60). En hermeneutisk videnskabsteoretisk position vil dermed, gennem fortolkning, kunne bidrage til at opnå en forståelse af hvordan patienter og navigatore oplever Navigatortilbuddet for derigennem at skabe grundlag for forandringen af dette. I hermeneutikken skal erkendelse forstås som en cirkulær bevægelse, hvilket tydeliggøres i den hermeneutiske cirkel (60). I den hermeneutiske cirkel er det i vekselvirkningen mellem del og helhed at forståelse opstår, og det er således ikke muligt at forstå de enkelte dele uden samtidig at have en forståelse af helheden. Dog ændres helhedsforståelsen gennem forståelsen af de enkelte dele, og således skabes mening i sammenhængen mellem dele og helhed (60). Mens den hermeneutiske cirkel er et epistemologisk princip i metodehermeneutikken bliver cirklen i den filosofiske hermeneutik, som specialet tager afsæt i, til en ontologisk grundforståelse om *den menneskelige væren* (60). I den filosofiske hermeneutik befinder forskeren sig således inde i den hermeneutiske cirkel, hvor en vekselvirkning mellem forskerens forforståelse og nye erfaringer skaber en ny forståelse (60). Netop forforståelsen er helt centralt for den filosofiske hermeneutik. Ifølge filosof Hans-George Gadamer (2016) medbringer forskeren fordomme i forståelsesprocessen, og er dermed ikke en neutral observatør (60). Ligeledes medbringer specialegruppen en forforståelse i forskningsprocessen, som vil påvirke gruppens fortolkninger og erfaringer. Ifølge Gadamer (2016) er det ikke muligt for mennesket at betragte samfundet og sig selv udefra, da det for mennesket ikke er muligt at træde udenfor den verden, man lever i. Menneskets historiske forudsætninger er bestemmende for dets

forståelse, og hvad det forundres over. På denne måde udgør menneskets fordomme en forståelseshorisont, der betinger menneskets udsyn (60). Ifølge Gadamer (2016) må nogle fordomme bevares, mens andre må vige, da de, i mødet med nye erfaringer, ikke kan fastholdes (60). Derfor må specialegruppens fordomme vedvarende testes ved at de sættes i spil med nye erfaringer. Under denne proces må specialegruppen villigt lade sig påvirke af de nye erfaringer ved at vise åbenhed over for det, som fremkommer (60).

Når forskeren sætter sine fordomme i spil med nye erfaringer sker der en horisontsammensmeltning, hvor forskellige horisonter påvirker og forandrer hinanden. Ifølge Gadamer (2016) er det netop ved denne horisontsammensmeltning at forståelse og erkendelse opstår (60). Da specialegruppens forforståelse således påvirker forståelsen, og dermed forskningsprocessen, er det som forsker nødvendigt at bevidstgøre egen forforståelse, hvilket udfoldes i følgende afsnit (61).

5.1 Specialegruppens forforståelse

Ifølge Dahlager og Fredslund (2016) er forskerens forforståelse og forståelseshorisont bestemt af dennes situation, altså punktet hvorfra vi ser, og er således udgangspunktet i en forståelseshandling (61). En forskers situation afspejler bl.a. dennes position i det videnskabelige felt (61). Således afgrænses forskerens forforståelse af dennes faglige perspektiv, dennes antagelser baseret på fx erfaring eller teori, den anvendte metodiske tilgang, da metoderne er afgørende for, hvad vi finder viden om, samt forskerens erkendelsesinteresse i forhold til ønsket om at undersøge et bestemt fænomen (61). Specialegruppens forforståelse vil nedenfor blive præsenteret med henblik på senere at kunne teste og udforske denne.

Begge specialemedlemmer kommer med en sundhedsfaglig baggrund og er dermed bekendte med sundhedsvæsenets struktur og knappe ressourcer i form af bl.a. tid. Dette tænkes at kunne have en betydning på sygehusene ift. formidlingen af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud, da andre faktorer kan blive prioriteret højere. Endvidere blev det igennem samtale med vejleder gjort bekendt, at kendskabet til Navigatortilbuddet ikke er særlig udbredt på sygehusene, hvorfor vi havde en forforståelse af, at manglende udbredelse kunne lægge bag den manglende brug.

Igennem problemanalysen opnåede specialegruppen en forforståelse omkring brugen af Navigatortilbuddet, hvor der først og fremmest opstod en forståelse af, hvordan relationen mellem patient og sundhedsprofessionel kan have en betydning ift. brug, adgang og kvalitet af

sundhedsydelser. På baggrund af dette opnåede specialegruppen en for forståelse af, at relationen mellem navigator og patient ligeledes kan være af betydning for brugen af Navigatortilbuddet.

Gruppen opnåede ligeledes viden om at sundhedskompetencer har indflydelse på brugen af sundhedsvæsenet, hvilket må tænkes at have betydning for sårbare kræftpatienters brug af Navigatortilbuddet, da disse kan have en begrænsende betydning. Igennem bearbejdningen i problemanalysen opstod videre overvejelser omkring hvem der har ansvaret for den problematik, som Navigatortilbuddet forsøger at håndtere. Videre blev det gennem problemanalysen udfoldet, hvordan den sociale ulighed på kræftområdet er et folkesundhedsmæssigt problem, som bl.a. er skabt af samfundets struktur. Derfor havde begge specialemedlemmer en for forståelse af, at det ligeledes er et samfundsmæssigt ansvar at finde en løsning på problematikken.

Efter et møde med lederen for Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud blev gruppen endvidere gjort bekendt med, at nogle patienter ikke gennemfører tilbuddet grundet sygdom eller død. Der blev her opnået en forståelse af, at fastholdelse ikke kun er påvirket af selve tilbuddets struktur og metoder, men at det ligeledes er påvirket af faktorer, som ligger uden for Navigatortilbuddet.

6.0 Anvendelse af teori i specialet

Anvendelsen af teori i dette speciale er inspireret af Klaus Høyers (2016) *dåseåbnertilgang*, hvor teori overordnet anvendes til at åbne og indkredse de begreber og fænomener, der undersøges (62). Indledningsvist i specialets problemanalyse er teori således anvendt som et værktøj til at åbne problemfeltet. Under specialets problembearbejdning var en induktiv tilgang anvendt, således at valget af teori var styret af den indhentede empiri (62). Dette var gældende både ift. den systematiske litteratursøgning og specialets interviewundersøgelse, hvor data var styrende for begge undersøgelser. På baggrund af den genererede data blev Birte Bech-Jørgensens (1994) teori om hverdagslivet samt Stephen L. Franzois (2009) teori om skemata anvendt til at skabe en dybere og mere nuanceret forståelse af den efterspurgte viden. Teori optræder således på flere niveauer gennem specialet.

7.0 Medical Research Council (MRC)

I nedenstående afsnit argumenteres der for Navigatortilbuddet, som værende en kompleks intervention, hvorfor Medical Research Council (MRC) benyttes som ramme for at kunne udvikle, og dermed forandre, Navigatortilbuddet. Videre opstilles en logisk model over de aktiviteter, som formodes at blive en del af forandringen af Navigatortilbuddet.

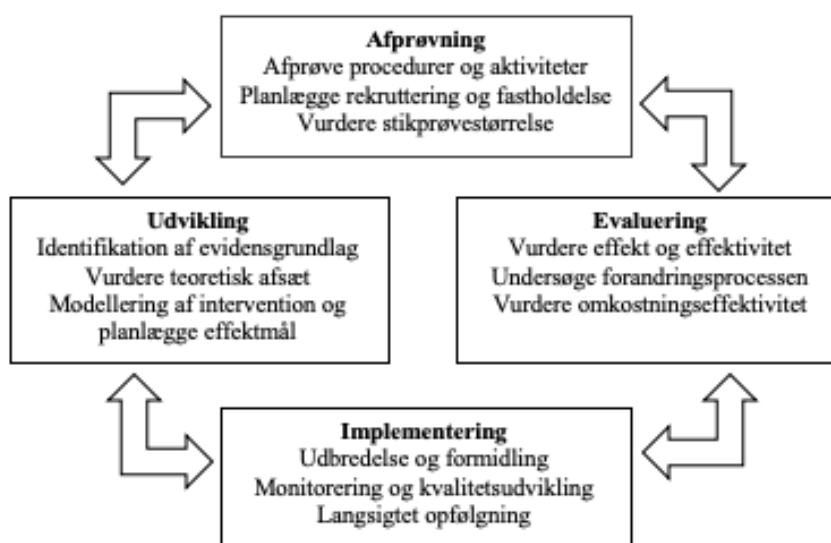
7.1 Navigatortilbuddet som en kompleks intervention

Ifølge Krogstrup (2016) kendetegnes komplekse problemstillinger ved at være socialt betingede. Således vil ét individs livssituation påvirkes af andres handlinger, og komplekse problemstillinger må derfor ses som en cirkulær proces (63). Som det fremgår af problemanalysen er socialt sårbare kræftpatienters brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser influerede af det komplekse samspil mellem, på den ene side patienten og dennes ressourcer, og på den anden sundhedsvæsenet og dets organisering. Videre opstår social sårbarhed i mødet mellem kræftpatient og sundhedsvæsen, hvilket kan være påvirket af patientens sociale status, oplevelse af sårbarhed samt organisatoriske forhold. Ud fra dette er problemstillingen således svær at afgrænse og det er ikke muligt entydigt at definere den. Ifølge Krogstrup (2016) kan problemstillingen derfor betegnes som kompleks (63). Løsningen på et komplekst problem kræver en kompleks intervention (63).

Ifølge Craig et al. (2008) er tre kriterier gældende ved komplekse interventioner: 1) interventionen må indeholde flere interagerende komponenter, 2) interventionen interagerer i konteksten og 3) interventionen består som oftest af en tværfaglig indsats (64). I Navigatortilbuddet indgår flere interagerende komponenter. Disse komponenter udgøres bl.a. af selve hvervningen og fastholdelsen af socialt sårbare kræftpatienter samt det første møde mellem navigator og patient. Videre søger tilbuddet via navigatoren at skabe tryghed og trivsel for patienten, samt styrke dennes sundhedskompetencer og sociale netværk. Disse komponenter kan variere efter borgerens livssituation og dermed efter konteksten. Navigatortilbuddet kan ligeledes anses som en tværfaglig indsats bestående af et samarbejde mellem kommune, sygehus og Kræftens Bekæmpelse. Patienterne hvertes først og fremmest fra sygehuset eller kommunen, hvor patienten her vil være i kontakt med sundhedsprofessionelle eller fx en socialrådgiver (11). Derudover udgør de frivillige navigators fra Kræftens Bekæmpelse fundamentet i interventionen. Som frivillige kommer de fra forskellige baggrunde (11) og medbringer dermed forskellige fagligheder til interventionen.

7.2 Udvikling af Navigatortilbuddet som en kompleks intervention

Ud fra ovenstående kendetegnes Navigatortilbuddet som en kompleks intervention, hvormed Medical Research Council (MRC) benyttes som ramme for forandringen heraf. MRC er udviklet af Craig et al. (2008) og er en guideline, som kan benyttes ved udvikling og evaluering af komplekse interventioner. Selve rammen består af fire centrale faser: 1) Udvikling, 2) Afprøvning (pilotstudier og feasibilitystudier), 3) Evaluering og 4) Implementering (64). *Figur 3* illustrerer modellens fire faser.



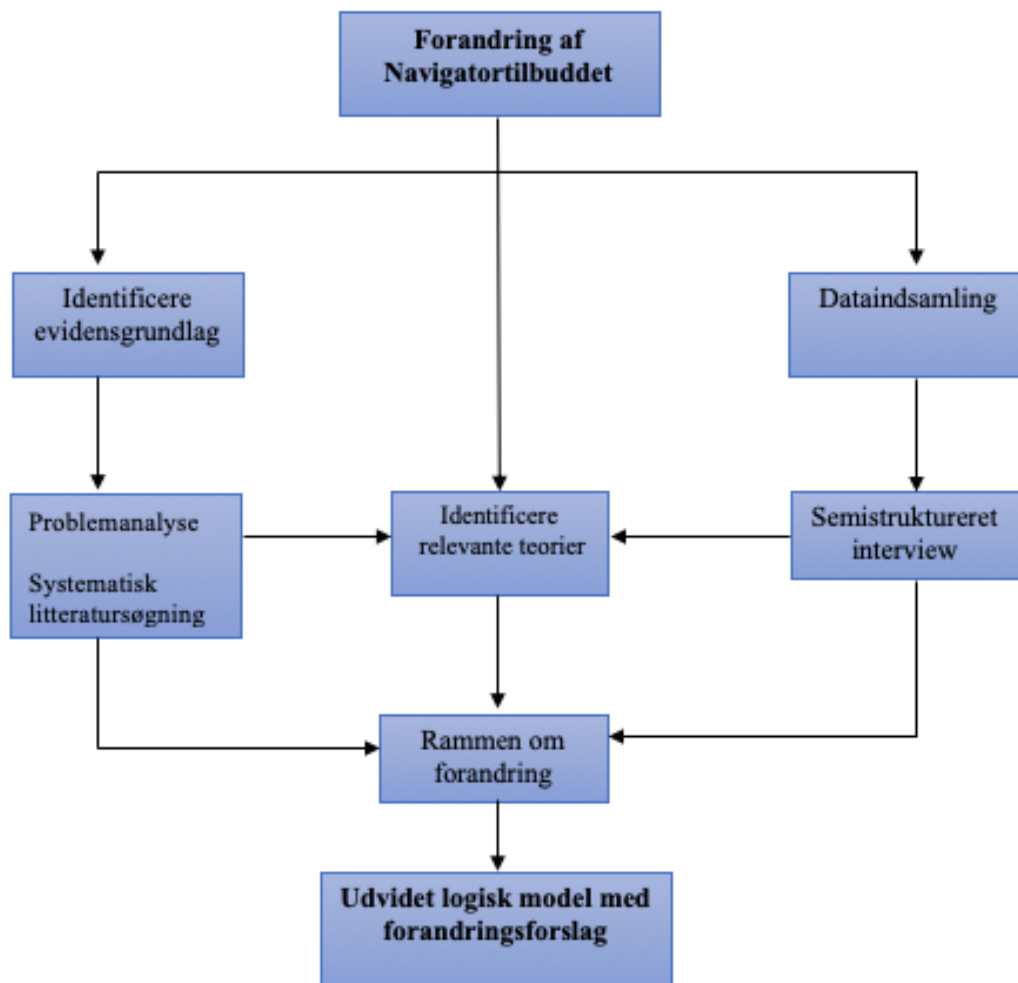
Figur 3: De fire faser i Medical Research Council. Inspiration fra Maindahl og Østergaard

Første fase omhandler en *udvikling* af den komplekse intervention samt tanker og overvejelser over hvorvidt denne kan evalueres (65). Næste fase består af en *afprøvning* af den nye intervention, og her kan det vise sig nødvendigt at gå tilbage til første fase, hvis interventionen eller plan for evaluering skal justeres. Tredje fase er *evalueringen* af den nye intervention, hvoraf der både kan udføres en effekt- og/eller procesevaluering samt en evaluering af omkostningseffektiviteten. Hvis det ud fra evalueringen viser sig, at den nye intervention skal implementeres udføres fjerde fase, som omhandler selve *implementeringen*. I denne fase er det relevant at undersøge om effekten, som er fundet i de tre tidligere faser, ligeledes kan findes i praksis over tid (65). Formålet med dette speciale er at forandre Navigatortilbuddet, således at socialt sårbare kræftpatienters brug af tilbuddet øges. Navigatortilbuddet startede fra 2013 til 2015 som Navigatorprojektet og var på dette tidspunkt i *afprøvningsfasen*. I 2018 udkom anden evaluering af tilbuddet, hvori der blev identificeret to forskellige behov for forandring; hvervning og fastholdelse af patienter (11). MRC skal ses som en

dynamisk proces, hvor det er muligt at gå tilbage til tidligere faser for at kunne ændre og justere (64). For at kunne forandre praksis er det først og fremmest relevant at udvikle den komplekse intervention (65), hvormed fokus, i dette speciale, befinder sig på et forrige trin, nemlig *udviklingsfasen*.

Udviklingsfasen består af tre fokuspunkter, som alle bidrager til at udviklingen af Navigatortilbuddet får størst mulig effekt (65). For det første skal evidensgrundlaget identificeres, hvilket i dette speciale består af problemanalysen samt den systematiske litteratursøgning. Problemanalysen bidrog med en baggrund for problemfeltet, og den systematiske litteratursøgning havde til formål at afdække den eksisterende viden, som på nuværende tidspunkt findes om brugen, herunder hvervning og fastholdelse, af patienter i et navigatorforløb. Dernæst bør der gøres overvejelser over hvilken teori, som kan være med til at udfolde problemstillingen og som kan være med til at forandre Navigatortilbuddet. Slutteligt bør der gøres overvejelser over hvorledes det nye tiltag kan evalueres med henblik på at flest mulige sårbare kræftpatienter skal have gavn af tilbuddet.

Vejen til forandring af Navigatortilbuddet som kompleks intervention ses i *figur 4*. Figuren overskueliggør processen fra udvikling til forandringsforslag samt hvordan de forskellige elementer relateres til hinanden. Løbende gøres overvejelser omkring fremtidig evaluering af det forandrede Navigatortilbud, og tanker om evaluering finder således sted i alle nedenstående elementer.



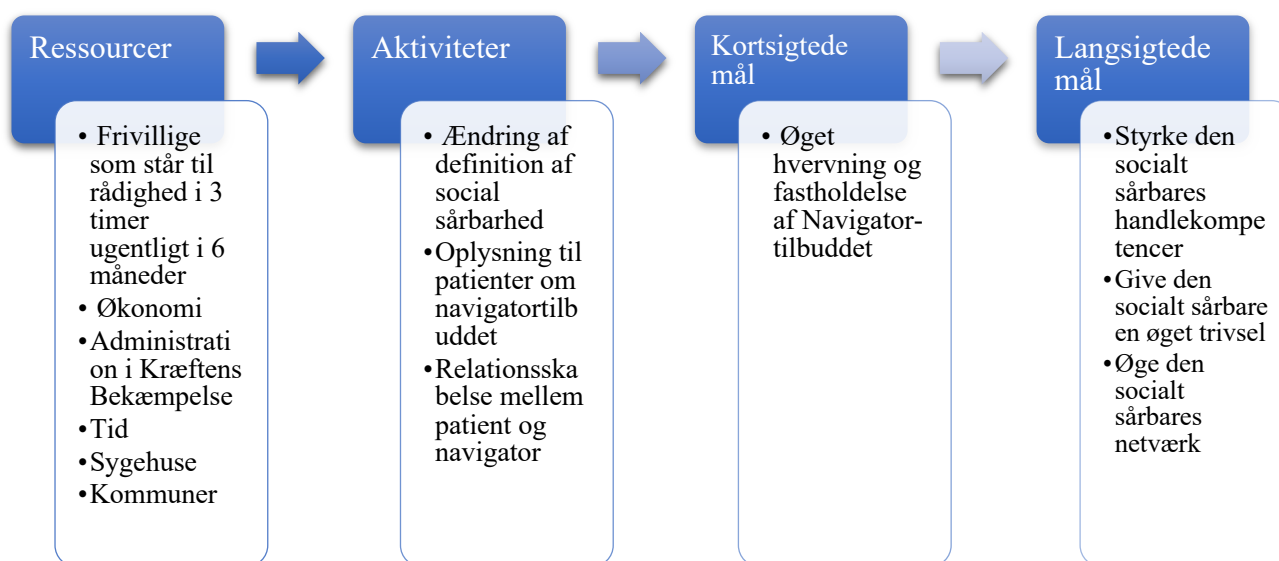
Figur 4: Vejen til forandring af Navigatortilbuddet

7.3 Logisk model over Navigatortilbuddet

Ifølge Maindahl og Østergaard (2016) er det vigtigt at der udformes en beskrivelse af den udviklede intervention, som skal bruges ift. at kunne evaluere og implementere interventionen (65). Til dette er det relevant med en logisk sammenhæng mellem formål, den planlagte intervention samt de resultater, som det forventes at interventionen har (65). Følgende afsnit vil indeholde en logisk model, som indeholder de formodede aktiviteter, som på nuværende tidspunkt forventes at indgå i forandringen af Navigatortilbuddet.

Den logiske model benyttes, da modellen er god til at illustrere og overskueliggøre vejen til resultater, som nås via aktiviteterne (66). Endvidere er modellen anvendelig som værktøj, når en social indsats skal planlægges, implementeres og evalueres (66). De nuværende ressourcer og aktiviteter, som er angivet i den logiske model, tager udgangspunkt i den første samtale med en af lederne for

Navigatortilbuddet fra Kræftens Bekæmpelse, den nyeste evaluering (2018) af Navigatortilbuddet samt de fund, som blev fremanalyseret i problemanalysen. Ved at indsætte elementerne i den logiske model tydeliggøres de konkrete ressourcer og aktiviteter, som på nuværende tidspunkt tænkes at kunne bidrage til at forandre Navigatortilbuddet, således de kort- og langsigtede mål kan nås (66). Den logiske model er illustreret i følgende figur, og er lavet med inspiration fra W.K. Kellogg Foundation Logic Model Development Guide:



Figur 5: Logisk model over Navigatortilbuddet. Kilde: W.K. Kellogg Foundation

Forinden udformningen af den logiske model bør formålet med forandringen klarlægges. Det kortsigtede mål med forandringen er at øge henvendelse og fastholdelse af patienter. En øget brug tænkes at kunne bidrage til at øge de langsigtede mål med Navigatortilbuddet, som er at øge socialt sårbare kræftpatienters sundhedskompetencer, trivsel og sociale netværk (11). Disse mål tænkes at kunne nås via ressourcerne og aktiviteterne i ovenstående figur. Ressourcerne kan både være finansielle, menneskelige og materielle, og er en betingelse for at Navigatortilbuddet kan forandres (66). I det følgende argumenteres for valg af aktiviteter, som er de aktiviteter, der på nuværende tidspunkt tænkes at skulle til for at kunne forandre Navigatortilbuddet. På baggrund af problemanalysen ses at social sårbarhed som begreb er svært at definere, hvilket tænkes at kunne medføre forskellige problematikker, herunder patienternes oplevelse af stigmatisering. Dette fører til den formodede aktivitet, at Kræftens Bekæmpelses definition skal ændres. Af problemanalysen fremgik det ligeledes, at socialt sårbare kræftpatienter er i risiko for at have et lavt niveau af health

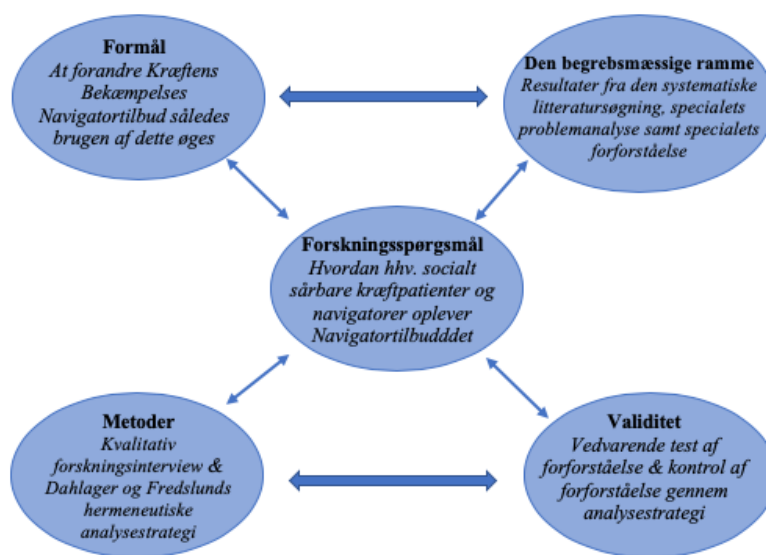
literacy, samt at de i begrænset omfang eksponeres for sundhedsinformation. Dette fører til et begrænset forbrug af sundhedsydelser, hvorfor det at oplyse patienterne om tilbuddet tilpasset deres niveau af health literacy ligeledes indgår i den anden formodede aktivitet. Det blev videre fundet, at relationen mellem sundhedsprofessionel og patient har betydning for patientens brug, adgang og kvalitet af sundhedsydelser, hvilket tænkes at kunne overføres til, at relationen mellem patient og navigator har betydning for patientens brug af Navigatortilbuddet. Dette fordrer, at der er fokus på relationsskabelse, hvilket er den sidste aktivitet. Den logiske model viser således, *hvordan* det formodes at disse aktiviteter når til resultaterne (66). For at kunne skabe en forandring er det væsentligt ligeledes at opnå forklaringer på *hvorfor* aktiviteterne virker, som de gør (66).

Den systematiske litteratursøgning og interviewundersøgelsen forventes at kunne bidrage til at afdække viden om, *hvorfor* de kort- og langsigtede resultater vil opstå, således at det bliver muligt at udvide den logiske model. Denne udvidelse, også kaldet forandringsteori (66), vil blive udfoldet i afsnit 12.

8.0 Det kvalitative forskningsdesign

Inden for hermeneutisk forskning kan man ikke, ifølge Dahlager og Fredslund (2016), arbejde ud fra en fastlagt protokol, da forskeren kontinuerlig udfordrer sin forforståelse, og forskningsprocessens forskellige delelementer derfor er foranderlige (61). Dette skyldes, at forskeren befinder sig i den hermeneutiske cirkel, hvor mødet mellem forskerens forforståelse og de nye erfaringer der gøres undervejs vil skabe ny viden, som kræver nye justeringer (61). Specialets forskningsdesign er derfor udviklet med inspiration fra Joseph Maxwells (2005) interaktive model. I tråd med hermeneutikken mener Maxwell (2005) ikke at elementerne, som indgår i et kvalitativt forskningsdesign kan forudbestemmes, men at det i stedet er en fortløbende proces (67). Et forskningsdesign med en lineær tilgang er således ikke egnet til kvalitativ forskning fordi der løbende kan være behov for modificering og genovervejelser af designets forskellige komponenter, grundet forandringer eller udvikling i andre komponenter (67). Fokus ligger derimod på at sikre en sammenhæng mellem designets fem komponenter: *Formålet med undersøgelsen, den begrebsmæssige ramme, undersøgelsens forskningsspørgsmål, metoder samt validitet* (67). *Formålet med undersøgelsen* refererer til specialets overordnede formål. Det udgør således en begrundelse for forskningens relevans samt anvendelsen af de fremkomne resultater (67). Det overordnede formål med dette speciale er at forandre Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud således at brugen af dette øges. *Den*

begrebsmæssig ramme omhandler den eksisterende viden på området, samt teorigrundlaget og egne erfaringer. Den begrebsmæssige ramme i dette speciale udgøres dermed af resultaterne fra den systematiske litteratursøgning, et teorigrundlag i form af specialets problemanalyse samt den forforståelse, som specialegruppen medbringer i forskningsprocessen. *Undersøgelsens forskningsspørgsmål* omhandler de spørgsmål forskeren ønsker at besvare (67). Mere præcist drejer det sig om, hvilken viden der mangler, og derfor må indhentes for at specialet når dets mål. For at kunne forandre Navigatortilbuddet således at brugen øges, identificeres en manglende viden omkring, hvordan hhv. socialt sårbare kræftpatienter og navigаторer oplever Navigatortilbuddet. *Metoderne* handler om, hvordan forskeren rent praktisk vil udføre studiet, hvilket kan opstilles i fire komponenter: *Dataindsamlingsmetoder, valg af informanter & tid og sted for dataindsamling; relation mellem forsker og informant; & analysestrategi og teknikker* (67). Specialet anvender det kvalitative forskningsinterview som metode, mens Dahlager og Fredslunds (2016) hermeneutiske analysestrategi anvendes til bearbejdning af data. En detaljeret argumentation og metodebeskrivelse fremkommer i afsnit 9.2. Endeligt omhandler *validiteten* at forskeren må forholde sig til de resultater og konklusioner, som fremkommer gennem forskningen, og dermed om der kan findes andre mulige fortolkninger og hvordan dette håndteres (67). Derfor vil specialegruppen løbende gennem forskningen være opmærksom på, hvad der ligger til grund for de fortolkninger og konklusioner, som fremkommer gennem undersøgelsen. Med det formål at styrke specialets validitet vil specialegruppens forforståelse kontinuerligt sættes på prøve gennem processen, for at sikre at denne ikke bliver for styrende for fortolkningerne. Dette udfoldes i afsnit 9.2.4.3. Videre sikrer den valgte analysestrategi, at specialegruppens forforståelse ikke bliver for styrende for fortolkningen samt at analysen bliver datanær (61). Specialets forskningsdesign og dets forskellige komponenter præsenteres herunder i figur 6.



Figur 6: Oversigt over elementerne i specialets forskningsdesign. Kilde: Inspiration af Maxwells (2005) interaktive model

Modellen er interaktiv i den forstand, at alle komponenter interagerer med hinanden (67). Forskningspørgsmålet er modellens *hjerne*, hvortil alle andre komponenter er forbundet. Den øverste trekant i modellen bestående af *formål*, *den begrebsmæssige ramme* og *forskningspørgsmål*, skal forstås som en tæt integreret enhed, hvor forskningspørgsmålet er tydeligt relateret til formålet med specialet, samt påvirket af hvad specialegruppen allerede havde af viden om emnet af interesse. Således er fx specialets forskningspørgsmål formet af, hvilken viden der mangler at indhentes, og dermed ikke indgår i den begrebsmæssige ramme, for derigennem at kunne leve op til formålet med specialet. Ligeledes er formålet påvirket af den allerede foreliggende viden og teori, mens beslutningerne omkring hvilken viden eller teori der findes relevant er afhængig af både formål og forskningspørgsmål. Den nederste trekant er ligeledes tæt integreret, hvor de anvendte metoder muliggør besvarelse af forskningspørgsmålet, samt tager højde for at sikre validiteten ift. besvarelsen af spørgsmålet. Eksempelvis sikres validiteten bl.a. ved brugen af bestemte metoder til at teste specialegruppens forforståelse, hvilket uddybes i afsnit 9.2.4.3. Forskningspørgsmålet er i tillæg udformet således at det understøtter gennemførligheden af metoderne, samt forholder sig til eventuelle udfordringer ift. validiteten, ved fx at være åbent. Sandsynligheden og relevansen af bestemte udfordringer ift. validiteten, samt måden de håndteres på, er videre afhængig af forskningspørgsmålet og de valgte metoder (67).

Således er de forskellige designmæssige valg truffet med udgangspunkt i at skabe og understøtte den sammenhæng og samspil, der er mellem de forskellige komponenter i forskningsdesignet. På grund

af designets fleksible struktur vil de præsenterede elementer i specialets kvalitative forskningsdesign fordre løbende justeringer, og er dermed ikke endegyldige.

9.0 Metode

For at bidrage til gennemsigtigheden i specialet vil det følgende afsnit tydeliggøre argumentationerne for de metodiske valg, som er foretaget i forbindelse med hhv. den systematiske litteratursøgning og den kvalitative interviewundersøgelse.

9.1 Metode til den systematiske litteratursøgning

For at kunne forandre Navigatortilbuddet således at brugen øges, er det først og fremmest relevant at afdække den eksisterende viden på området (68). I det følgende argumenteres for de forskellige metodiske valg, som er truffet i forbindelse med den systematiske litteratursøgning. Herunder valg af databaser, søgestrategi, in- og eksklusionskriterier, udvælgelse af studier samt kvalitetsvurderinger heraf.

9.1.1 Valg af databaser

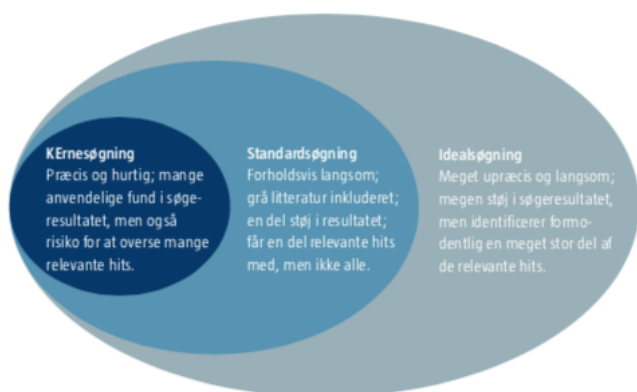
De akademiske databaser indeholder referencer inden for et afgrænset område (68), hvormed de følgende databaser er nøje udvalgt. Med udgangspunkt i dette speciales ene underspørgsmål ”*Hvilken viden foreligger om brugen af patientnavigatorer med fokus på hvervning og fastholdelse af patienter?*” er følgende fem databaser afsøgt i den systematiske litteratursøgning; Cochrane Library, PubMed, Embase, Cinahl og Sociological Abstract. Cochrane Library er afsøgt, da denne indeholder sundhedsvidenskabelig evidens af høj kvalitet (69). PubMed og Embase er to af de største medicinske databaser (70,71), hvormed de blev vurderet til at kunne bidrage med et bredt perspektiv på området. For yderligere at få belyst problemstillingen ud fra en sundhedsfaglig vinkel, fandtes det videre relevant at søge i Cinahl, som er en database, der bl.a. indeholder kvalitativ litteratur, og hvor litteraturen primært er kendetegnet ved at være sygeplejefaglig (68). Da Navigatortilbuddet blev identificeret som en kompleks intervention, jævnfør afsnit 7.1, og dermed består af flere interagerende komponenter samt en tværfaglig indsats, blev det yderligere fundet relevant at afsøge samfundsfaglig litteratur, hvormed Sociological Abstract er afsøgt. Denne database indeholder referencer om social adfærd (72), hvilket blev vurderet til at kunne give et endnu bredere perspektiv på forskningsspørgsmålet. Endvidere består de fleste af databaserne af peer-reviewed litteratur (68),

hvilket må antages at have betydning for kvaliteten af de studier, som findes relevante. Dette er dog ikke ensbetydende med, at de fundne studier har et højt videnskabeligt niveau (73), hvorfor alle udvalgte studier gennemgik en kritisk kvalitetsvurdering.

9.1.2 Søgestrategi

Der blev foretaget en indledende søgning på Embase for at få et overblik over eksisterende litteratur med henblik på at identificere relevante søgeord og ofte anvendte termer relateret til problemstillingen. Efter en søgevejledning med en bibliotekar fra Aalborg Universitet blev specialegruppen introduceret til søgeværktøjet Carrot2, som er et program der organiserer ord og kommer med andre forslag (74). Derigennem fik specialegruppen et udvidet perspektiv på søgeordene, da programmet biddrog med yderligere ord til søgningen.

Grundet omfanget af indeværende speciale fandtes det relevant at tilpasse søgningen ved at benytte KESI-modellen. KESI-modellen inddeles i tre forskellige søgestrategier; Kerne-, standard- og idealsøgning (73). Den systematiske litteratursøgning tog udgangspunkt i en idealsøgning, da resultaterne heraf ville være af stor betydning for besvarelsen af problemformuleringen, hvorfor det var af betydning at finde så mange relevante hits som muligt. Ved at udarbejde en idealsøgning blev der afsøgt efter al litteratur på området, hvilket muliggjorde et stort antal relevante hits til trods for at søgningen også risikerede at give irrelevante hits (73). Hvis specialegruppen i stedet havde benyttet en kernesøgning, var der således stor risiko for, at mange relevante hits ville blive overset (73).



Figur 7: Kerne-, standard- og ideal-modellen (KESI). Kilde: Frandsen et al. 2014

Forskningsspørgsmålet til den systematiske litteratursøgning blev lavet på baggrund af problemanalysen. Yderligere søgeord, som var identificerbare med hhv. målgruppe (kræftpatienter/patienter), intervention (Patient Navigation) og outcome (hvervning, rekruttering og

fastholdelse), blev bl.a. fundet i de indledende søgninger i Embase. De tre grupper blev anvendt i en bloksøgning, som ses i nedenstående tabel 1. I hver database blev der yderligere fundet søgeord, som kunne relateres til de tre blokke.

	Målgruppe	Intervention	Outcome
Embase	Patient (Emtree) Cancer Patient (Emtree) Patient* "Cancer Patient**"	Patient Navigation (Candidate term) "Patient Navigation*" "Patient Navigation Strategy" "Patient Navigation Program*" "Patient Navigator"	Participation (Emtree) Completion (Candidate term) Recruitment (Candidate term) Adherence (Candidate term) Completion Recruitment Participation Adherence Maintenance
PubMed	Patients (MeSH) Patient* "Cancer Patient**"	"Patient Navigation*" "Patient Navigation" "Patient navigation Program" "Patient navigation Strategy"	Patient Participation (MeSH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance
Cochrane Library	Patients (MeSH) Patient* "Cancer Patient**"	Patient Navigation (MeSH) "Patient Navigation*" "Patient Navigation Program*" "Patient Navigation Strategy"	Patient Selection (MeSH) Maintenance (MeSH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance
Cinahl	Patients (MH) Cancer Patients (MH) Patient*	Patient Navigation (MH) "Patient navigation strategy" "Patient Navigation*" "Patient Navigation Program*"	Patient Selection (MH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance
Sociological Abstract	Patients (MeSH) Patient* "Cancer Patient**"	"Patient Navigator" "Patient Navigation*" "Patient Navigation Program*"	Participation (MeSH) Maintenance (MeSH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance

Tabel 1: Anvendte blokke

Bloksøgning blev anvendt ved databasesøgningen, da denne bidrager til at strukturere søgningen og øger ligeledes transparensen, hvormed andre vil kunne gentage den nøjagtige søgningsproces (68). For at sikre at søgningen er konsistent blev der yderligere udarbejdet en søgeprotokol, som kan ses i bilag 1: *søgeprotokol*. Ved at lave en nøjagtig beskrivelse og dokumentation af søgekombinationerne

i de forskellige databaser, er det sikret at andre, ved at følge søgeprotokollen, vil kunne reproducere søgningen samt gennemskue sorteringsprocessen (73).

Relevante kontrollerede emneord, tilhørende de tre blokke, blev fundet vha. de forskellige databasers thesauri. De kontrollerede emneord er indekseret under en databases thesaurus, men da databaserne ikke benytter ikke de samme thesauri (68), blev de kontrollerede emneord afsøgt individuelt i de udvalgte databaser. Ved at anvende kontrollerede emneord blev det sikret, at alle referencer omhandlende samme emne blev fundet i søgningen. Det var ikke muligt at finde kontrollerede emneord til alle søgeblokke, hvorfor de fundne kontrollerede emneord ligeledes blev afsøgt som fritekstord i de fem databaser, hvilket sikrede en så ensartet søgning som muligt (68). Som det fremstår af nedenstående tabel ses endvidere, at nogle fritekstord blev afsøgt i kombination med trunkering (*), hvilket var med til at sikre at alle endelser blev medtaget (68). Igennem de første søgninger stod det klart, at der ikke fandtes meget litteratur på området. Specialegruppen holdt dermed fast i, at en idealsøgning, jf. KESI-modellen, var den rette at tage udgangspunkt i, for derigennem at finde så meget relevant litteratur som muligt (73). For at opnå dette blev der søgt med en kombination af både kontrollerede emne- og fritekstord, til trods for at der ville opstå støj i form af irrelevante hits. Ifølge Frandsen (2014) giver denne kombination dog den bedste søgning (73), hvorfor denne kombination af både fritekst- kontrollerede emneord blev afsøgt.

Et eksempel på en søgestrategi ses i nedenstående tabel, hvor databasen PubMed systematisk er afsøgt.

Nr.	Søgeord/kombinationer	Hits
1	Patients (MeSH)	59.851
2	Patient*	2.630.808
3	“Cancer Patient*”	10.567
4	1 OR 2 OR 3	663.924
5	Patient Navigation (MeSH)	536
6	“Patient Navigation”	906
7	“Patient Navigation Program*”	65
8	"Patient Navigation Strategy"	168
9	5 OT 6 OT 7 OR 8	1.022
10	Completion	87.571
11	Enrollment	31.015
12	Recruitment	117.647
13	Participation	169.760
14	Patient Participation (MeSH)	23.681
15	Adherence	143.227
16	Maintenance	286.874
17	10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16	802.683
18	4 AND 9 AND 17	<u>269</u>

Tabel 2: Søgestrategi i PubMed

Som det ses af ovenstående eksempel blev de boolske operatorer “OR” og “AND” anvendt. Benyttelsen af “OR” havde betydning for antallet af hits, da denne metode giver en såkaldt foreningsmængde af de kombinerede søgninger (68). Altså gav “OR” det totale antal referencer, som søgningerne tilsammen indeholdt. Ved derimod at benytte “AND” blev antallet af søgninger indsnævret, da denne metode giver to søgningers fællesmængde, hvori begge søgeord vil optræde (68). I hver blok blev samtlige søgeord kombineret med ”OR”, hvorefter de blev sat sammen i kombinationer med “AND”. Resultatet heraf gav det endelige antal hits, hvilket i PubMed blev 269, som det ses i tabellen ovenfor. Et flowdiagram for alle kombinerede søgninger ses i figur 8.

For at opnå en så udtømmende søgning som muligt er der sideløbende med den systematiske søgning blevet udført kædesøgninger ud fra de artikler, som lød relevante ud fra titel og abstract (68). Dette gav dog ikke nogle resultater, som ikke blev fundet via den systematiske søgning.

9.1.3 In- og eksklusionskriterier

Det har ikke været muligt at finde litteratur, som har kunne svare på problemstillingen med de oprindelige in- og eksklusionskriterier, hvormed disse er blevet justeret undervejs i den systematiske litteratursøgning. Eksempelvis blev målgruppen ændret til ikke at skulle være sårbar,

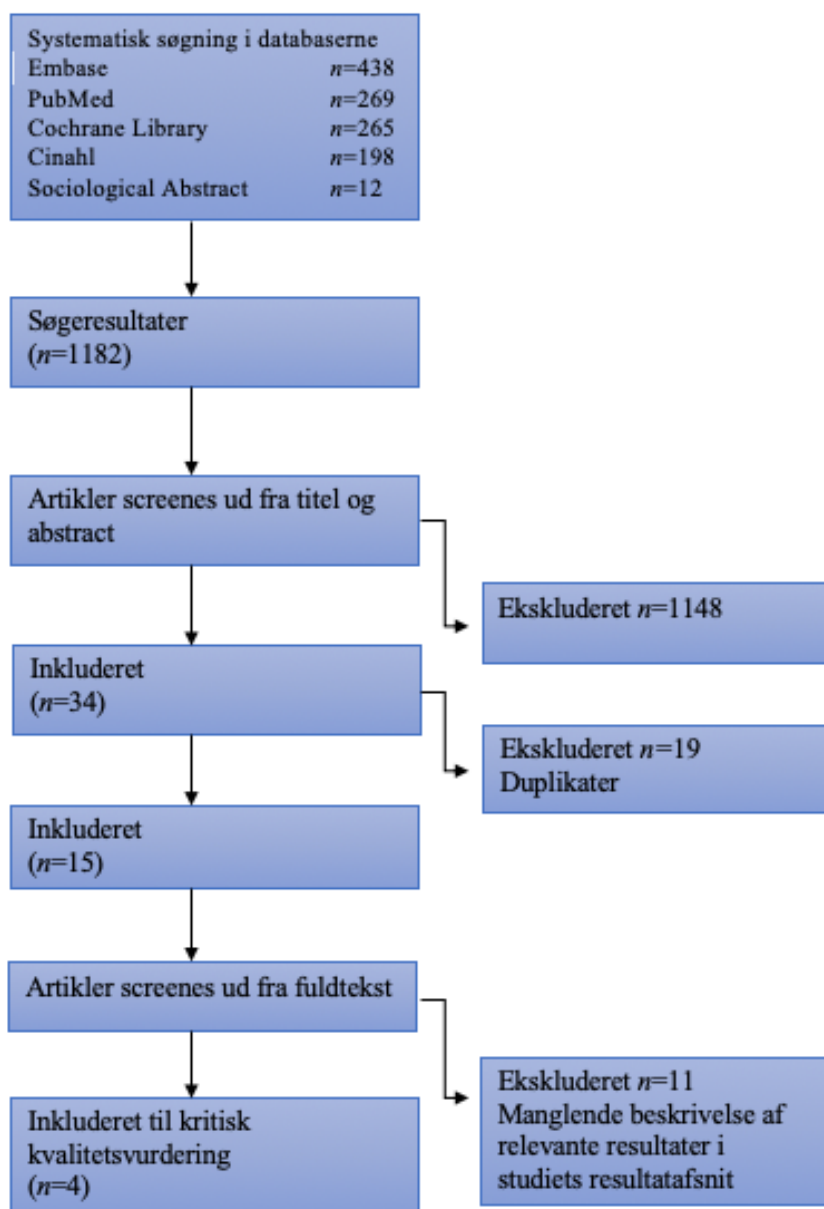
hvormed ”*vulnerable*” ikke har indgået i søgningen. Ligeledes blev målgruppen udvidet til blot at være patienter i stedet for at være kræftpatienter. Samtidig blev patientens oplevelser med navigatorforløbet inkluderet, da det forventes at et positivt forløb har betydning for fastholdelsen. For at finde de studier, som omhandlede rekruttering og/eller fastholdelse, blev artikler ekskluderet, hvis resultatafsnittet ikke indeholdte noget om rekruttering af patienter eller oplevelser med navigatorforløb.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Patienter	Lande som ikke er sammenlignelige med Danmark
Personlig patientnavigation	Elektronisk navigation og navigation af sygeplejersker Hvis der i studiet ikke indgik resultater om rekruttering, fastholdelse eller oplevelser med forløbet

9.1.4 Udvælgelse af studier

Grundet indeværende speciales snævre fokus omkring hvervning og fastholdelse bestod de fem søgeresultater af mange irrelevante referencer med fokus på specielt effekten af patientnavigation. For at sikre, at alle relevante og brugbare studier blev identificeret, blev alle referencer gennemgået i samarbejde med hinanden.

I alt blev der igennem de systematiske litteratursøgninger i de fem databaser fundet $n=1182$ studier. Efterfølgende blev disse reduceret til 34 mulige relevante studier, som blev udvalgt på baggrund af titel og abstract. På baggrund af et fokus på effekten af patientnavigatører blev 1148 studier således ekskluderet. Dernæst blev yderligere 19 studier ekskluderet grundet duplikater. De resterende 15 studier blev gennemlæst via fuldtekst, hvoraf elleve studier blev ekskluderet, da studiets resultatafsnit ikke indeholdt en fyldestgørende beskrivelse af relevante resultater omhandlende enten hvervning eller fastholdelse. I alt blev $n=4$ studier inkluderet og gennemgik videre en kritisk kvalitetsvurdering. Nedenstående figur 8 tydeliggør således udvælgelsesprocessen.



Figur 8: Flowdiagram

De fire inkluderede studier, som indgår i litteraturstudiet er:

1. Aleksandra Berezowska, Ellen Passchier & Eveline Bleike (2019) *Evaluating a professional patient navigation intervention in a supportive care setting*.
2. Pascal Jean-Pierre, Samantha Hendren, Starlene Loader, Sally Rousseau, Bonnie Schwartzbauer, Mechelle Sanders, Jennifer Carroll, Kevin Fiscella & Ronald Epstein (2011) *Understanding Processes of Patient Navigation to Reduce Disparities in Cancer Care: Perspectives of Trained Navigators from the Field*.

3. Jennifer K. Carroll, Sharon G. Humiston, Sean C. Meldrum, Charcy M. Salamone, Pascal Jean-Pierre, Ronald M. Epstein & Kevin Fiscella (2010) *Patients' experiences with navigation for cancer care*.
4. Trille Kristina Kjær , Anders Mellemegaard , Marianne Stensøe Oksen , Bo Andreassen Rix , Randi Karlsen , Christoffer Johansen & Susanne Oksbjerg Dalton (2017) *Recruiting newly referred lung cancer patients to a patient navigator intervention (PACO): lessons learnt from a pilot study*.

9.1.5 Kvalitetsvurdering

De fire inkluderede studier vurderes alle ud fra Joanna Briggs Institute *Critical Appraisal Tools*, som er tjeklister, der har til formål at vurdere den metodologiske kvalitet af et studie, samt at vurdere i hvilket omfang et studie adresserer mulige bias (75). Ifølge Joanna Briggs Institute skal den kritiske vurdering foretages af to personer (75), hvorfor de fire kvalitetsvurderinger er udført sammen i specialegruppen.

9.2 Det kvalitative forskningsinterview som metode

Følgende afsnit tager udgangspunkt i de fire komponenter, som fremtræder under *metoder* i Maxwells interaktive model: *Dataindsamlingsmetoder, tid og sted for dataindsamling samt valg af informanter; relation mellem forsker og informant; & analysestrategi og teknikker*. De forskellige valg og argumentationen herfor belyses i det følgende. Ifølge Maxwell (2005) skal etiske overvejelser indgå i alle forskningsdesignets aspekter (67). Derfor afsluttes metodeafsnittet med en beskrivelse af de forskningsetiske overvejelser og forbehold, som specialegruppen har gjort sig omkring interviewundersøgelsen.

9.2.1 Dataindsamlingsmetoder

Undersøgelsens forskningsspørgsmål efterspørger en viden om informanternes subjektive oplevelser af Navigatortilbuddet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) søger det kvalitative forskningsinterview en forståelse af verden gennem subjekternes synspunkter ved at udfolde betydningen af deres oplevelser og afdække deres levede verden (76). Det kvalitative forskningsinterview er derfor en relevant metode til at indsamle data, der kan frembringe den efterspurgte viden.

Interviewet kan ses som en udveksling af synspunkter mellem forsker og informant, hvor viden opstår i samspillet - interaktionen - mellem parterne (76). Det kvalitative forskningsinterview er således en

velvalgt metode inden for hermeneutisk forskning, hvor viden opstår som en horisontsammensmeltning (60). Interviewene var individuelle, da både social sårbarhed og kræftsygdom kan være følsomme emner, hvorfor de socialt sårbare kræftpatienter muligvis ikke ønsker at tale om dette i et åbent forum med andre patienter eller navigаторer. Da fokus for interviewene ikke var på den sociale interaktion, men i stedet at opnå en forståelse for de seks informanternes egne oplevelser af Navigatortilbuddet, blev individuelle interviews fundet relevante (77). Da forskningsspørgsmålet efterspurgt viden fra to forskellige synspunkter, blev der udformet to separate interviewguides; en til kræftpatienterne og en til navigаторerne (se bilag 2: *interviewguide til patienter* og bilag 3: *interviewguide til navigаторer*). De to interviewguides bestod af identiske temaer, men hvor interviewenes forskningsspørgsmål og interviewspørgsmål var forskellige, således at de var udformet særligt til de to forskellige interviewsituationer. Eksempelvis fokuserede interviewguiden, udformet til navigаторerne, i højere grad på selve rekrutteringsprocessen, hvor interviewguiden til kræftpatienterne eksempelvis efterspurgt viden omkring, hvordan patienterne identificerede sig med Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed. Interviewguiden var udformet efter både en tematisk dimension, der afspejlede undersøgelsens teoretiske grundlag og sikrede at spørgsmålene ville komme omkring de planlagte temaer, samt en dynamisk dimension, som styrkede interaktionen, eller samspillet, mellem informant og interviewer ved fx at formulere spørgsmålene i et letforståeligt sprog (76). De individuelle interviews var semistrukturerede, hvor der på forhånd var fastlagt temaer som specialegruppen ønskede belyst under interviewet (76). Temaerne var udformet efter undersøgelsens *begrebsmæssige ramme* som, jf. afsnit 8.0, var udgjort af specialegruppens forforståelse, speciallets problemanalyse samt resultaterne fra den systematiske litteratursøgning. På trods af de fastlagte temaer dannede informantens svar udgangspunkt for de efterfølgende spørgsmål. Dermed blev interviewguiden ikke er fulgt stringent, da der var plads til, at informanten kunne komme med perspektiver, som lå udover de fastlagte temaer. Inden interviewets afslutning blev informanten endvidere spurgt, om der var relevante aspekter, som interviewet ikke var kommet omkring, men som informanten fandt væsentlige (67). Temaerne var videre en støtte for interviewerne, der ikke var så erfarne i interviewrollen (77).

For at øge kvaliteten af interviewene anvendtes forskellige teknikker som, ifølge Kvale og Brinkmann (2015), kan styrke interviewerens samtalefærdighed (76). Disse indebar at intervieweren forsøgte at stille opfølgende spørgsmål for på denne måde at udvide og afklare interviewudsagnene (76). Herudover søgte interviewpersonen hele tiden at udvise anerkendelse for informanternes svar, hvilket skulle være med til at skabe en tryk og åben interviewsituation. For at undgå at lægge ord i munden

på informanten og at understøtte denne i at tale frit, blev alle temaer indledt af åbne spørgsmål, såsom "hvordan" og "hvad" (77). Åbne spørgsmål blev så vidt muligt anvendt hele vejen gennem interviewguiden (77). Endvidere blev der gjort plads til tavse stunder, således at interviewet ikke skulle opfattes som et krydsforhør. Dette muliggjorde, at informanten havde tid til refleksion, og formålet hermed var, at informanten selv kunne bryde tavsheden (76). Formålet med ligeledes at anvende spørgsmålstyper, såsom *direkte* og *sondrende*, var at "HV-spørgsmål" ville kunne medføre et overreflekteret svar, og spørgsmålstyperne skulle ligeledes være med til at informanten ikke skulle føle, at interviewet var en afhøring (76). Interviewguidens første spørgsmål bestod af et *indledende* spørgsmål. Dette med formålet at få informanten til at fortælle om en konkret situation: "*Kan du fortælle lidt om Navigatortilbuddet?*". Det indledende spørgsmål skulle give informanten mulighed for frit at fortælle og åbne op om det undersøgte emne (76). I interviewguiden blev der også stillet *direkte* spørgsmål for at få svar på nogle konkrete aspekter, men disse blev først anvendt, efter at informanten havde haft mulighed for at tale åbent om sine oplevelser (76). Et eksempel på et *direkte* spørgsmål i interviewguiden lyder: "*Tænker du at tilbuddet henvender sig til alle der har behov for navigation?*". Løbende under interviewet blev der lagt fokus på *opfølgende* spørgsmål med det formål at opnå en yderligere uddybning af det fortalte. Anerkendende "mmh" eller et nik blev også anvendt til at få informanten til at fortsætte med at fortælle om sine oplevelser (76).

Forinden udførelse af interviewene blev interviewguiden pilottestet på to i specialegruppens omgangskreds. Grundet manglende adgang i netværket blev interviewguiden udformet til kræftpatienterne, ikke udført på målgruppen. I begge tilfælde fremstod de to interviewguides overordnet som enkle og forståelige, men begge personer havde få forslag til justeringer.

9.2.2 Valg af informanter & tid og sted for dataindsamling

Valget af informanter blev foretaget på baggrund af formålet med interviewundersøgelsen, og var således en formålsbestemt udvælgelse (78). Navigatorerne skulle bidrage med deres erfaring og oplevelser med patienterne og Navigatortilbuddet generelt, samt deres oplevelser med, hvordan henvindingen af patienter rent praktisk fungerer på sygehusene. De socialt sårbare kræftpatienter skulle bidrage med et patientperspektiv ift. både oplevelsen med at blive tilbudt at deltage i Navigatortilbuddet, samt deres generelle oplevelse med at deltage i forløbet. Ved at få en forståelse for hhv. navigatorernes og patienternes oplevelser vil det på baggrund heraf være muligt at forandre Navigatortilbuddet, således at antallet af patienter der indgår i tilbuddet og antallet som færdiggør forløbet vil øges.

Forinden interviewene indgik specialegruppen en praksiskontrakt med Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud (bilag 4: *Praksiskontrakt*), hvorefter informanterne blev fundet i samarbejde med en leder fra tilbuddet. På baggrund af specialegruppens ønske om at interviewe både navigatorer og socialt sårbare kræftpatienter sørgede lederen for at skabe kontakt til tre navigatorer og tre patienter, som indvilgede i at deltage i interviewundersøgelsen. Forinden interviewene fik navigatorne tilsendt et informationsbrev med bl.a. formålet med undersøgelsen (bilag 5: *Informationsbrev*), mens patienterne i stedet blev mundtlig informeret herom.

Ifølge Christensen, Nielsen og Schmidt (2016) kan det, at lade informanten selv vælge lokationen for interviewet, hjælpe til at skabe en tryk situation (77). Derfor blev tidspunkt og lokation for undersøgelsens interviews valgt på baggrund af informanternes ønsker. De tre navigatorer ønskede at blive interviewet på et af Kræftens Bekæmpelses mødesteder, mens de tre patienter ønskede at blive interviewet i deres eget hjem.

9.2.3 Relation mellem forsker og informant

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det kvalitative forskningsinterview en samtale, hvor interviewer styrer og definerer situationen, hvorfor informant og interviewer ikke skal ses som ligestillede parter (76). Derfor vil interviewerens evne til at skabe en tryk interviewsituation også være afgørende ift. den viden, der produceres gennem forskningsinterviewene. Det kan fx tænkes, at hvis interviewsituationen føles utryk for den socialt sårbare patient, vil denne være mindre tilbøjelig til at åbne op for sine oplevelser med Navigatortilbuddet, hvilket videre vil påvirke datakvaliteten. En utryk situation kan samtidig tænkes at øge risikoen for, at patienten ønsker at trække sig fra interviewundersøgelsen. Ifølge Maxwell (2005) må interviewerens fokus være, at identificere og skabe den relation mellem interviewer og informant, som på en etisk forsvarlig måde kan hjælpe til at indsamle den nødvendige information der kan besvare forskningsspørgsmålet (78). Ligeledes bør interviewer have i mente, at hvad der for interviewer blot er forskning, for informanten kan føles som en invadering af dennes privatliv (78). Hvis andre kulturer, normer eller regler hersker blandt informanterne, er det derfor vigtigt som forsker at sætte sig grundigt ind i disse (78). Derfor er det, ifølge Maxwell (2005), vigtigt at interviewer prøver at sætte sig ind i samt opnå forståelse for informantens situation (78).

Da der naturligt var en ulige relation mellem interviewer og patient, var fokus for interviewer at skabe en så behagelig og tryk interviewsituation som muligt. Dette blev opnået ved at interviewer fremstod høflig og respektfuld med al sin opmærksomhed fokuseret på patienten (77), og samtidig forsøgte at sætte sig ind i samt opnå forståelse for den sårbare patients situation. Videre blev

interviewene udført af én person, for at skabe en mere lige relation mellem patient og interviewer (77).

9.2.4 Analysestrategi og teknikker

9.2.4.1 Transskription

Transskriptionen er, som den indledende del af analysen, en fortolkningsproces hvor interviewene transformeres fra talesprog til skriftsprog (76). For at undgå at vigtige detaljer, så som ironi eller ordlyd, gik tabt under processen, blev transskriptionerne af specialets interviews foretaget af den pågældende interviewer (76). Videre blev transskriptionerne foretaget umiddelbart efter afsluttet interview, for sikre at interviewet var så frisk i erindringen som muligt. Transskriptionerne af interviewene foregik ordret, for ligeledes at sikre at interviewenes vigtige nuancer blev bevaret (76). Da den følgende analyse af data har fokus på mening frem for det sproglige, blev pauser og ord såsom “ja” og “øh” kun nedskrevet i transskriptionen, såfremt de blev vurderet som vigtige for forståelsen. For at sikre at transskriptionerne var ensartede blev der forinden udarbejdet nogle retningslinjer (se bilag 6: *Transkriptionsregler*) for udførelsen af transskriptionen, som var inspireret af Tanggaard og Brinkmann (79). Videre blev transskriptionernes nøjagtighed testet ved, at de efterfølgende blev gennemlæst af det andet specialegrupped medlem under afspilning af lydfilen fra interviewet.

9.2.4.2 Analysestrategi

Det transskriberede materiale blev efterfølgende analyseret med udgangspunkt i Dahlager og Fredslunds (2016) hermeneutiske analysestrategi. Analysestrategien består af følgende fire trin: *helhedsindtryk; meningsbærende enheder identificeres; operationalisering & rekontekstualisering og hermeneutisk fortolkning.*

Overordnet indebærer de første tre trin en dekontekstualisering af materialet, hvor de forskellige dele trækkes fra hinanden, og derved skaber mulighed for en nærmere betragtning af materialet, mens materialet i fjerde trin rekontekstualiseres, hvor det her sammensættes på ny (61). Gennem dekontekstualiseringen i de indledende tre trin gik specialegruppen åbent til værks. Denne tilgang gav materialet mulighed for at komme til orde, og bidrog således til at danne et umiddelbart indtryk hos gruppemedlemmerne (61). Gennem analysens sidste trin, den hermeneutiske fortolkning, sker en rekontekstualisering af materialet inden for bredere referencerammer, da fortolkningen fordrer, at forskeren anskuer materialet i både dens helhed og dens kontekst (61). På denne måde bevægede specialegruppen sig gennem analysen mellem dele, i form af de enkelte kategorier, og helheden.

Analysestrategien er således valgt på baggrund af dens stringente struktur, som lader specialegruppens for forståelse have indflydelse på fortolkningen, dog uden at denne bliver altoverskyggende (61).

Ifølge Dahlager og Fredslund (2016) indebærer analysens første trin en gennemlæsning af hele det transskriberede materiale, da dette medvirker til at danne et helhedsindtryk hos forskeren (61). De fem transskriberede interviews blev således grundigt gennemlæst af begge gruppemedlemmer, mens for forståelsen blev tilsidesat, og dermed lod materialet fortælle og være i fokus (61). Gennem det andet trin i analysen blev de meningsbærende enheder i transskriptionerne identificeret individuelt af de to gruppemedlemmer. Ifølge Dahlager og Fredslund (2016) er det vigtigt, at forskeren under dette trin forholder sig til, hvad materialet konkret fortæller (61). Dette forsøgte gruppemedlemmerne at efterleve ved at forholde sig åbent til det, som informanterne fortalte, uden at tillægge deres ord yderligere betydning eller tolkning. Videre blev de meningsbærende enheder hver tildelt en kategori, hvilket kaldes meningskategorisering (61). For at strukturere og lette processen blev programmet Nvivo version 12 benyttet (se bilag 7: *Nvivo*). Meningskategoriseringen resulterede i kategorier, hvilket ledte videre til tredje trin, hvor de udledte kategorier blev operationaliserede (61). Ifølge Dahlager og Fredslund (2016) er det under denne operationalisering vigtigt, at forskeren gør sig overvejelser omkring, hvorvidt de fremkomne kategorier er dækkende over de meningsbærende enheder, hvorvidt nogle kategorier burde slås sammen, eller om der burde dannes underkategorier (61). Da en del af kategorierne fra forrige trin overlappede hinanden med lignende kategorier, måtte specialegruppen endnu engang gennemgå de meningsbærende enheder under de forskellige kategorier igen. Under denne proces blev der identificeret underkategorier samt undersøgt om de tildelte kategorier var passende for indholdet. I det fjerde og sidste trin, rekontekstualisering og fortolkning, sammensættes materialet ny på, og dermed ansues i dets helhed og i en større kontekst (61). Ved at fortolke informanternes udsagn i en bredere kontekst, blev det muligt at opnå en mere nuanceret forståelse for, hvordan hhv. navigatorer og socialt sårbare kræftpatienter oplever Navigatortilbuddet.

9.2.4.3 Metodiske principper til at teste for forståelse

Som beskrevet under specialets videnskabsteoretiske position (afsnit 5.0), har specialegruppens for forståelse indflydelse på forskningsprocessen såvel som forståelsen af det undersøgte. Specialegruppens for forståelse har på denne måde indflydelse på, hvad interviewundersøgelsen erkender – eller konkluderer – og dermed også indflydelse på undersøgelsens validitet.

Ifølge Maxwell (2005) omhandler validiteten, hvorvidt der findes andre mulige fortolkninger og hvordan dette håndteres (67). For at sikre at interviewundersøgelsens konklusioner ikke blot er et produkt af specialegruppens forforståelse, er det vigtigt at forforståelsen ikke bliver for styrende for fortolkningen. Dette blev til dels sikret gennem valget af analysestrategi, hvor materialet fik lov at komme til orde, mens forforståelsen blev sat i baggrunden. Da forskerens forforståelse udgør dennes forståelseshorisont, er det yderligere nødvendigt at udfordre forforståelsen løbende gennem forskningsprocessen, da det er i selve mødet med andre horisonter at erkendelse opstår (61). Derfor blev specialegruppens forforståelse vedvarende bevidstgjort og testet, ved at den blev sat i spil med nye erfaringer (60). Udfordringen ved dette vil dog altid være, at selvom forskeren er bevidst om dele af sin forforståelse, vil der altid være blinde pletter, som skal findes frem (61). For at overkomme denne udfordring gik specialegruppen metodisk til værks ved at anvende Dahlager og Fredslunds *fire principper til at udfordre forforståelsen* (61). Denne metodiske tilgang sikrede at specialegruppens forståelseshorisont blev udvidet undervejs i forskningsprocessen (61) og samtidig bidrog til at øge undersøgelsens validitet (67). Det første metodiske princip, *at bevidstgøre egen forforståelse*, handler om at være sig sin forforståelse bevidst, således at denne kan blive udviklet i takt med at forskningsprocessen forløber. Specialegruppens forforståelse var præget af problemanalysen samt gruppens faglige baggrund, hvilket tidligere er nøje beskrevet i afsnit 5.1. Efter bevidstgørelsen af egen forforståelse følger det næste metodiske princip; *at sætte forforståelsen i spil*. Her blev specialegruppens forståelseshorisont sat i bevægelse ved at udfordre forståelsen i mødet med andre horisonter. Igennem løbende møder med vejleder, møder med leder for Navigatortilbuddet samt de udførte interviews med hhv. navigаторer og patienter blev der udarbejdet feltnoter. Disse noter var med til at dokumentere og tydeliggøre, hvordan specialegruppens forforståelse udviklede sig i mødet med de forskellige horisonter. Det tredje metodiske princip, *at sætte sig i den andens sted*, handler om at prøve at forstå, og dermed komme bagom, hvad informanterne fortalte. Dog kan denne forståelse ikke opnås uden at specialegruppen forstår informanternes baggrund, hvormed konteksten er vigtig for at kunne opnå erkendelse. At sætte sig i informantens sted bygger således på specialegruppens forforståelse af denne, hvorfor det er vigtigt at bevidstgøre og arbejde med forforståelsen (61). Ved at sætte sig i den andens sted - den andens situation - og samtidig anerkende at forforståelsen af denne er tilstede, vil dette fremme en ny forståelse – en horisontsammensmeltning (61). Specialegruppens forforståelse skabte således mulighed for at stille nye spørgsmål til det transkriberede materiale, hvilket åbnede op for nye fortolkninger, hvormed gruppens forståelseshorisont blev påvirket. Ifølge Gadamer (2016) er det nødvendigt for erfaringen at forskeren

går i dialog med det undersøgte og stiller spørgsmål hertil (61). Videre ses åbenhed som værende fundamental for hermeneutisk erfaring og dermed nødvendig for forståelsen. Forskerens åbenhed viser sig gennem de spørgsmål der stilles (61), hvilket leder til det fjerde metodiske princip, som omhandler *spørgsmålenes struktur*. Spørgsmålenes struktur og åbenhed har betydning for at forskeren erfarer gennem dialogen med det undersøgte. Strukturen tegner spørgsmålenes horisont, hvorfor forskeren må forsøge at udfordre denne horisont ved fx at gøre sig overvejelser over, hvilken forforståelse spørgsmålene udspringer af (61). Specialegruppens overvejelser omkring struktur og åbenhed er synliggjort ved, at både problemformulering og forskningsspørgsmål blev justeret undervejs i forskningsprocessen i takt med, at specialegruppen viste åbenhed overfor nye erfaringer og derigennem ændrede sin forforståelse. Videre blev åbenheden sikret ved at lade interviewguiden bestå af åbne spørgsmål, samt ved at forfølge de nye temaer som informanterne bragte op undervejs i interviewet (61).

9.2.5 Ethiske overvejelser

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er der fire etiske retningslinjer, som forskeren bør gøre sig overvejelser omkring i forbindelse med en interviewundersøgelse. Disse fokuspunkter; *informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle* vil blive omdrejningspunkt for indeværende speciales etiske protokol.

Forinden udførelsen af interviewet fik informanterne udleveret en samtykkeerklæring (bilag 8: *Samtykkeerklæring*). *Informeret samtykke* baserer sig bl.a. på princippet om individuel autonomi (76), hvormed samtykkeerklæringen indeholdt information om formål med undersøgelsen, at deltagelse var frivillig samt at informanten til hver en tid havde retten til at trække sig. Samtykkeerklæringen blev udarbejdet med inspiration fra Datatilsynets (2017) retningslinjer (80), og blev underskrevet af både informant og interviewer. Princippet om *fortrolighed* omhandler de indgåede aftaler mellem informant og forsker omkring håndtering af informantens oplysninger (76). Ifølge Justesen & Mik-Meyer (2012) er det vigtigt at informanternes anonymitet sikres, hvis det ønskes, eller såfremt der kan være negative konsekvenser forbundet med ikke-anonymitet. Endvidere skal forskeren overveje hvordan dette garanteres, samt hvem der ellers har adgang til materialet (81). Informanternes anonymitet blev for det første sikret ved at lydfiletne blev opbevaret på en krypteret computer, således det kun var specialemedlemmerne, der havde adgang hertil. Efter endt transskription blev lydfiletne slettet. Forinden interviewets start blev informanten ligeledes informeret om hvordan data, som

resultat af vedkommendes deltagelse, ville blive behandlet; eksempelvis ville personfølsomme oplysninger om informanten ikke fremstå nogle steder i specialet.

Det tredje etiske fokuspunkt, *konsekvenser*, omhandler to aspekter; for det første bør forskeren vurdere, om deltagelsen i undersøgelsen kan påføre informanten skade. For det andet bør de positive konsekvenser, som informantens deltagelse forventes at medføre, ligeledes vurderes (76). Tre patienter deltog i interviewundersøgelsen. Da målgruppen i forvejen var sårbare, fokuserede interviewereren på at skabe en så tryk relation som muligt samt gøre det klart, at ingen udtalelser kunne være forkerte. Omend sårbarheden kunne opleves som et “ømt” emne at tale om, blev det alligevel vurderet, at samtalen kunne være med til at forandre, og dermed forbedre, Navigatortilbuddet, således flere socialt sårbare kræftpatienter ville have muligheden for at få gavn heraf. Ved at skabe en åben og tryk situation blev det endvidere vurderet, at informanten muligvis ville opleve det som positivt at kunne tale åbent om sin livssituation. Forinden interviewet var det dog vigtigt, at informanten blev informeret om, at nogle af spørgsmålene ville omhandle deres “sårbarhed”. Dette fordrede overvejelser over det fjerde og sidste fokuspunkt, *forskerens rolle*. Her var forskerens integritet alfa omega, da denne både havde betydning for de etiske overvejelser, som gøres før interviewet, men også under selve interviewet (76). Hvordan specialegruppen havde fokus på at skabe en tryk interviewsituation er tidligere beskrevet i afsnit 9.2.3.

10.0 Resultater

Følgende afsnit vil udfolde dette speciales analyse og resultater fra hhv. den systematiske litteratursøgning og interviewundersøgelsen. Indledende præsenteres den systematiske litteratursøgnings resultater, herunder de tre identificerede temaer; *formidlingens betydning for til- og fravalg*; *relation mellem patient og navigator*; & *patienter med størst behov er sværest at nå*.

Herefter præsenteres resultaterne fra interviewundersøgelsen, hvor følgende temaer blev fremanalyseret; *det gode navigatorforløb*; *forståelser af sårbarhed*; *oplevelser af udfordringer i rollen som navigator*; *det offentlige sundhedssystem overfor den private organisation & manglende kendskab til Navigatortilbuddet*.

10.1 Resultater for den systematiske litteratursøgning

Følgende afsnit vil skabe overblik over de fire inkluderede studier, herunder den kritiske kvalitetsvurdering, som præsenteres i hver sin matrix. Studierne af Jean-Pierre et al. (2011) og Carroll et al. (2010) er kvalitative studier, hvormed *Checklist for Qualitative Research* (75) er anvendt som værktøj for kvalitetsvurderingen. Studierne af Berezowska et al. (2019) og Kjær et al. (2017) er tværsnitsstudier og er dermed kvalitetsvurderede med *Checklist for Analytical Cross Sectional Studies* (75). Kvalitetsvurderingerne kan ses i bilag 9: *Kvalitetsvurderinger*.

Undersøgelsens resultater og heraf identificerede temaer vil videre medtænkes i forandringen af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud samt bidrage til tematiseringen af dette speciales interviewundersøgelse.

10.1.1 Matrix

Evaluating a professional patient navigation intervention in a supportive care setting <i>Aleksandra Berezowska, Ellen Passchier & Eveline Bleike. Holland, 2019</i>	
Design	Tværsnitsstudie.
Formål	Formålet var at evaluere et patientnavigatortilbud med fokus på at evaluere patienternes behov for navigation samt deres tilfredshed med forløbet. Videre var fokus at vurdere hvorvidt de sundhedsprofessionelle var tilfredse med tilbuddet.
Deltagere og metode	Deltagerne var patienter med nydiagnosticeret bryst- eller modernærkekræft samt sundhedsprofessionelle, ansat ved Hollands Cancer Institute, som var i kontakt med patient og navigator under kræftforløbet. 120 patienter gennemførte et patientnavigatorforløb og besvarede herefter et spørgeskema om deres oplevelser. Videre fravalgte 125 patienter et navigatorforløb, hvorefter disse patienter besvarede et spørgeskema om årsagerne bag deres fravalg. Videre besvarede 68 sundhedsprofessionelle et spørgeskema om deres oplevelse af navigatorforløbet og hvorvidt de ville anbefale en navigator til deres patienter.
Relevante resultater ift. specialets forskningsspørgsmål	Årsagerne bag fravalg af et navigatorforløb var for 44% (n=55) at de ikke havde fysiske og/eller psykosociale problemer. Endvidere angav 39% (n=49) at de fravalgte forløbet pga. tilstrækkelig social støtte i form af familie og venner, mens kun 6% (n=8) manglede motivation for at deltage.
Kvalitetsvurdering	Overordnet vurderes tværsnitstudiet som værende af tilfredsstillende kvalitet, da studiet eksplicit beskriver setting samt inklusionskriterier for deltagerne. Videre vurderes de anvendte statistiske metoder som relevante, og studiet anvender validerede spørgeskemaer, hvilket øger validiteten af de afrapporterede resultater. Dog vurderes studiets kvalitet at være svækket, da der hverken identificeres eller justeres for confoundere. Studiet fremstår som et tværsnitsstudie, men da patienterne aktivt inviteres til at deltage i patientnavigationsforløbet kan det diskuteres, hvorvidt det i stedet er et eksperimentelt studie uden kontrolgruppe. Denne utydelighed er videre svækkende for studiets kvalitet, hvorfor resultaterne anvendes med forbehold.

Understanding Processes of Patient Navigation to Reduce Disparities in Cancer Care: Perspectives of Trained Navigators from the Field

Pascal Jean-Pierre, Samantha Hendren, Starlene Loader, Sally Rousseau, Bonnie Schwartzbauer, Mechelle Sanders, Jennifer Carroll, Kevin Fiscella & Ronald Epstein. USA, 2011.

Design	Kvalitativt forskningsdesign
Formål	At identificere nøgleprocesserne i patientnavigation ud fra patientnavigatorens perspektiv.
Deltagere og metode	Tre patientnavigatorer er blevet interviewet om 21 patienter, som de har været navigator for.
Relevante resultater ift. specialets forskningsspørgsmål	Ud fra disse interviews er der blevet dannet fire temaer som blev vurderet relevante for processerne i et navigatorforløb, hvoraf tre af temaerne er relevante for dette speciales forskningsspørgsmål: 1. Relationen til navigatoren: Relationen mellem patient og navigator var afgørende for en succesfuld patientnavigation/proces. At skabe tillidsfulde relationer hjalp generelt patienten til at blive mere aktiv ift. deltagelse. 2. Patientfaktorer: Patienter med et højere niveau af uafhængighed og motivation var mere tilbøjelig til at deltage aktivt i patientnavigationen og deres kræftbehandling ift. de patienter med et lavere motivationsniveau, passivitet, kognitiv svækkelse, frygt eller mistro, mistillid til sundhedssystemet samt komorbiditet. Patienter med det største behov for navigation var oftest dem, som var mindst villige samt mindst i stand til at engagere sig i patientnavigationsforløb. Årsager til manglende engagement var manglende relevant viden om sundhed og sundhedssystemet. 3. Eksterne faktorer: Patienter med mere støtte fra familie/venner havde mere positive erfaringer med sundhedssystemet ift. de patienter med manglende støtte fra familie/venner.
Kvalitetsvurdering	Studiet vurderes overordnet som tilfredsstillende kvalitet, hvor der er tydelig kongruens mellem metodologi og formålet med studiet, de valgte metoder samt fortolkning af resultater. Dog vurderes studiet at have nogle svagheder ift. manglende eksplicitering af forskernes videnskabsteoretiske position, samt disses indflydelse på forskningens resultater. Videre mangler dokumentation i form af citater fra interviewene. Resultaterne fra studiet vurderes som relevant at inkludere i dette speciales systematiske litteratursøgning, men pga. studiets kvalitetsmæssige begrænsninger anvendes resultaterne med forbehold.

Patients' experiences with navigation for cancer care <i>Jennifer K. Carroll, Sharon G. Humiston, Sean C. Meldrum, Charcy M. Salamone, Pascal Jean-Pierre, Ronald M. Epstein & Kevin Fiscella. USA, 2010.</i>	
Design	Kvalitativt forskningsdesign
Formål	Studiet havde to formål, hvoraf det første var at undersøge hhv. navigerede og ikke-navigerede kræftpatienters oplevelse af kræftbehandling. Det andet formål var at undersøge hvad navigerede kræftpatienter fandt som det mest effektive, værdifulde og meningsfulde ved en patientnavigation.
Deltagere og metode	Der foretages 42 interviews med både med kræftpatienter, som hhv. modtog patientnavigation og kræftpatienter som ikke modtog patientnavigation. Der opnås datamætning efter 35 interviews, hvormed disse kun medtages i analysen.
Relevante resultater ift. specialets forskningsspørgsmål	Næsten alle de navigerede kræftpatienter nævnte, at emotionel støtte fra navigatoren var meget vigtig i processen. Dette var også et vigtigt element for de patienter, som i forvejen oplevede støtte fra deres familie og venner. Nogle af patienterne havde ligeledes negative oplevelser i forbindelse med navigatoren, hvilket omhandlede en distance i relationen mellem patient og navigator, eller at patienterne oplevede at navigatoren ikke var let tilgængelig.
Kvalitetsvurdering	Studiets vurderes overordnet som god kvalitet, da der er en kongruens mellem metodologi og forskningsspørgsmål, metoder og fortolkning af resultater. Videre tydeliggør og dokumenterer studiet deltagernes oplevelser udførligt gennem citater, hvilket videre øger kvaliteten. Studiets videnskabsteoretiske position er kort nævnt, men kunne være gjort mere eksplicit. Derudover vurderes studiet at have svagheder da forskerens position og indflydelse på forskningen ikke er tydeliggjort. Trods denne svaghed medtages studiets relevante resultater i den videre analyse, da studiet overordnet vurderes som værende af god kvalitet.

Recruiting newly referred lung cancer patients to a patient navigator intervention (PACO): lessons learnt from a pilot study

Trille Kristina Kjær , Anders Mellemegaard , Marianne Stensøe Oksen , Bo Andreassen Rix , Randi Karlsen , Christoffer Johansen & Susanne Oksbjerg Dalton. 2017. Danmark.

Design	Pilotstudie baseret på spørgeskemaundersøgelse og interviews
Formål	Formålet var at undersøge årsagerne bag tilvalg/fravalg af et patientnavigator-program (PACO) for nydiagnosticerede sårbare kræftpatienter.
Deltagere og metode	Sårbare patienter som er nydiagnosticerede med lungekræft og henvist til kemoterapi. 24 patienter var inviterede til at deltage i et patientnavigatorforløb (PACO) hvoraf seks valgte at deltage, mens 18 afslog. Alle patienter der gennemførte forløbet samt 13 ud af de 18 patienter, som afslog tilbuddet, udfyldte et spørgeskema og blev interviewet omkring, hvorfor de valgte/fravalgte at deltage.
Relevante resultater ift. specialets forskningsspørgsmål	Af de som fravalgte PACO mente 13 at de ikke ville få gavn af forløbet, mens tre mente at de i forvejen havde et tilstrækkeligt netværk samt støtte i deres kræftbehandling. Videre blev følgende årsager angivet bag fravalg: ønskede ikke at have en 'professionel sørger', deltagelse ville være for tidskrævende og en byrde, patienten havde ikke energi til at deltage og patient var ikke tryk ved at dele personlig information med en fremmed. Ingen mente at ville takke ja til tilbuddet, hvis de var blevet spurgt på et andet tidspunkt.
Kvalitetsvurdering	Under antagelse af at designet er et tværsnitstudie vurderes studiet som værende af høj metodologisk kvalitet uden mangler. Dog fremgår studiets design ikke tydeligt, og det kan derfor diskuteres hvorvidt der er tale om et eksperimentelt studie uden kontrolgruppe. Trods en høj kvalitetsvurdering af studiet, svækker denne utydelighed studiets kvalitet.

Ovenstående matrix synliggør den sparsomme evidens der foreligger om brugen af patientnavigators med fokus på hvervning og fastholdelse af patienter. De fire inkluderede studier bidrager med viden om årsagerne bag fravalg af navigatorforløb samt identificerer hvilke faktorer, der er essentielle for patientens oplevelse med forløbene. En positiv oplevelse forventes at bidrage til at fastholde patienten i et navigatorforløb, mens en identificering af årsagerne bag fravalg af deltagelse kan medtænkes ift. at styrke hvervning af patienter. Studiernes resultaterne kan således bidrage til en forandring af

Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud med fokus på hvervning og fastholdelse af socialt sårbare kræftpatienter. Resultaterne vil videre bidrage til udformningen af specialets interviewguide.

Gennem analysen af studierne resultater fremkommer tre centrale temaer: *formidlingens betydning for til- og fravalg, relation mellem patient og navigator & patienter med størst behov er sværest at nå.*

10.1.2 Formidlingens betydning for til- og fravalg

De to studier af hhv. Berezowska et al. (2019) og Kjær et al. (2017) har begge undersøgt årsagerne bag fravalg af patientnavigation (82,83). Berezowska et al. (2019) fandt, at for 44% af patienterne var årsagen bag fravalg af navigationsforløb, at de ikke havde fysiske og/eller psykosociale problemer, mens 39% fravalgte forløbet da de ikke manglede social støtte (82). Disse årsager indikerer at størstedelen af patienterne med hele 83% ikke mener at have behov for patientnavigation eller ikke mener at passe til den målgruppe, som patientnavigationen henvender sig til. Dette kan muligvis tyde på en dårlig formidling af forløbet og målgruppen, hvorfor patienterne ikke kan identificere sig hermed. Ligesom Berezowska et al. (2019) fandt Kjær et al., at den hyppigste årsag bag fravalg af en patientnavigator var, at patienten ikke mente at vedkommende ville have gavn heraf (83). I begge studier blev årsagerne bag fravalg selvrapporterede via et spørgeskema. Det fremstår derfor muligt at patienterne ikke vurderer sig selv som værende i målgruppen egnede for patientnavigation, på trods af at de muligvis har et behov herfor. Det er dermed sandsynligt at årsagerne bag fravalget skyldtes, at de målgruppen ikke er blevet hensigtsmæssigt formidlet, hvorfor patienterne således ikke kan identificere sig hermed, eller at tilbuddet ikke er blevet udbredt til de patienter, som reelt vil have gavn af en patientnavigator.

I studiet af Berezowska et al. (2019) blev navigation tilbudt til flest mulige patienter, og tilbuddet var dermed ikke henvendt til sårbare patienter (82). Det er derfor sandsynligt at patienterne i studiet af Berezowska et al. (2019) reelt ikke havde et behov for en patientnavigator, hvorfor de med god grund fravalgte dette. Derimod henvendte studiet af Kjær et al. (2017) sig til patienter, der blev identificeret som sårbare på baggrund af lav uddannelse, komorbiditet, aleneboende eller >65 år (83). Da patienterne, som indgik i studiet var vurderet som socialt sårbare, understreges muligheden for at fravalget skyldtes dårlig formidling af både tilbuddet og dets målgruppe. Det er videre muligt at patienterne ikke ønskede at identificere sig med den målgruppe, som personalet præsenterer, da social sårbarhed muligvis kan opfattes som tabubelagt. Videre angav to patienter at årsagen bag fravalg var,

at vedkommende ikke ønskede en “personlig sørger” (83), hvilket dermed understøtter muligheden for en dårlig formidling af navigationsforløbet.

I forandringen af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud bør formidlingen af både forløbet samt målgruppen derfor medtænkes, således at risikoen for stigmatisering mindskes. Et fokus på formidling forventes således at styrke hvervning af patienter, hvormed brugen af Navigatortilbuddet vil øges.

10.1.3 Relation mellem patient og navigator

De to kvalitative studier af hhv. Jean-Pierre et al. (2011) og Carroll et al. (2010) undersøger begge, hvilke forhold der er vigtige for et positivt navigationsforløb med et hhv. navigator- og patientperspektiv (84,85). I studiet af Jean-Pierre et al. (2011) viste relationen mellem patient og navigator sig at være afgørende for en succesfuld navigationsproces, hvor en tillidsfuld relation styrkede patientens aktivitet ift. deltagelse under forløbet (84). I relation hertil viste resultaterne fra studiet af Carroll et al. (2010) at den emotionelle støtte, som navigation kunne bidrage med var meget vigtig for navigationsforløbet (85). Videre viste studiet at patienternes oplevelse af navigatorforløbet blev negativt påvirket af en distanceret relation, samt hvis navigatorene ikke var let tilgængelige. Disse resultater identificerer således relationen mellem patient og navigator som værende relevant for patientnavigationsforløbet, hvor en støttende, tillidsfuld og pålidelig relation er vigtig for et positivt forløb. I studiet af Jean-Pierre et al. (2011) viste patientens tillid sig ligeledes at have betydning for dennes engagement i navigationsforløbet. Resultaterne viste at patienter som udviste frygt og mistro eller som havde mistillid til sundhedssystemet var mindre engagerede i forløbet end andre patienter (84). Et manglende engagement hos patienten kan tænkes at have betydning for, hvorvidt denne formår at gennemføre et navigationsforløb. Tillid og tryghed havde også afgørende betydning i studiet af Kjær et al. (2017), hvor utryghed ved at dele information med en fremmed (navigatoren) blev angivet som årsag bag fravalg af navigatorforløbet (83).

Resultaterne understreger dermed vigtigheden af at skabe tillid og tryghed hos patienten, for at øge engagementet og deltagelse. Relationen som tillids- og tryghedsskabende findes således relevant ift. forandringen af Navigatortilbuddet.

10.1.4 Patienter med størst behov er sværest at nå

Det kvalitative studie af Jean-Pierre et al. (2011) viste, at de patienter, som var mindst engagerede under navigatorforløbet, var dem med det største behov for navigation (84). Studiets resultater viste

videre, at manglende relevant viden om sundhed og sundhedssystemet var en grundlæggende årsag bag patienternes manglende engagement i navigatorforløbet (84). Denne manglende viden kan være et udtryk for at patienten besidder et lavt niveau af health literacy, som kan antages at problematisere patientens brug af sundhedsvæsenet. Patienter med manglende sundhedskompetencer kan således forventes at have et øget behov for navigation. Endvidere viste studiet af Kjær et al. (2017) at sårbare patienter fravalgte at deltage i patientnavigation, på trods af at patienterne blev vurderede til at have behov herfor (83).

Ovenstående resultater viser således at de patienter, som har det største behov for navigation både kan være svære at hverve og engagere i et navigatorforløb.

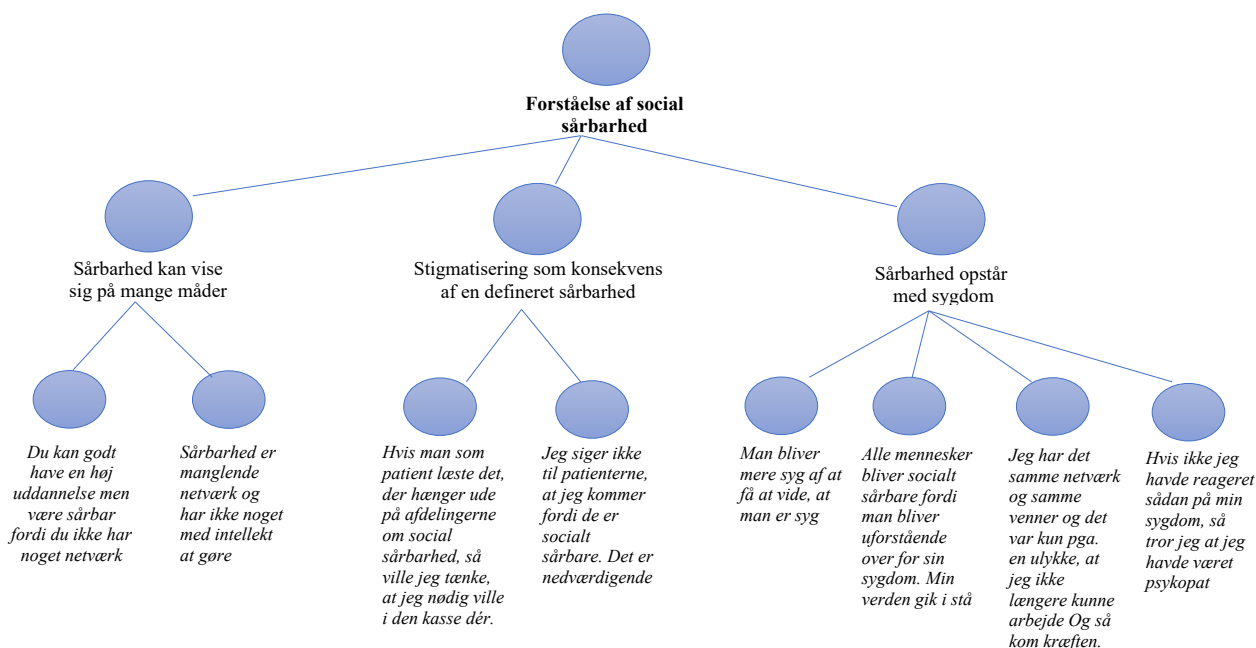
Ovenstående analyse identificerer formidlingen af både navigationforløb og målgruppe som værende central for en øget tilslutning, mens en tillidsfuld og tryk relation mellem patient og navigator viste sig at være betydningsfuld for en positiv navigationsproces - og dermed fastholdelsen af patienterne i forløbet. Disse aspekter vil derfor medtænkes i forandringen af Navigatortilbuddet med det formål at øge brugen heraf. Yderligere identificerede analysen en problematik omkring hvervning og fastholdelse af målgruppen, hvor patienter med størst behov for navigation, herunder patienter med manglende sundhedskompetencer, var sværest at nå. Specialets interviewundersøgelse vil derfor undersøge, hvorvidt et øget fokus på formidling og relation ville kunne bidrage til at øge brugen af Navigatortilbuddet hos denne gruppe.

10.2 Analyse af den kvalitative interviewundersøgelse

Følgende afsnit indeholder en analyse af de seks interviews med henholdsvis tre patienter og tre navigatore. For at anonymisere informanterne vil patienterne præsenteres som P1, P2 og P3 og navigatorene præsenteres som N1, N2 og N3.

På baggrund af Dahlager og Fredslunds (2016) hermeneutiske analysestrategi blev der dannet fem temaer. Temaerne lyder: *det gode navigatorforløb; forståelser af social sårbarhed; oplevelser af udfordringer i navigatorrollen; det offentlige sundhedssystem overfor den private organisation & manglende kendskab til Navigatortilbuddet*. Temaerne blev dannet på baggrund af kategorierne, som udsprang af de identificerede meningsbærende enheder. Disse er hierarkisk arrangeret i et kodetræ under hvert tema, hvilke fremgår af bilag 10: *Kodetræer*.

Her ses som eksempel, hvordan kodetræet for temaet *forståelser af sårbarhed* er udformet:



Figur 9: Kodetræ for temaet *Forståelser af social sårbarhed*

10.2.1 Det gode navigatorforløb

Analysen af de seks interviews identificerer, hvordan *en lige relation* mellem patient og navigator, samt den *støtte* som navigatoren giver patienten, er betydningsfuld for en positiv oplevelse af navigatorforløbet. Disse to aspekter udfoldes derfor i det følgende.

En lige relation

Gennem de seks interviews stod det klart, at en lige relation mellem patient og navigator var vigtig for en positiv oplevelse af navigatorforløbet. Denne lighed i relationen kom til udtryk på flere måder, både hos patienter og navigatore. Samtlige navigatore beskriver bl.a. hvordan de i mødet med patienten har fået lige så meget igen, som de selv har givet. Her fortæller N1 og N3: *"Nu hedder det sig jo at det er socialt udsatte mennesker, og de synes at vi gør noget for dem, men jeg lærer godt nok også rigtig meget (N1)"* og *"Så jeg tænker at jeg også er blevet beriget og har lært en masse af det. Så jeg synes også selv at jeg får noget med"* (N3). Begge citater viser, hvordan navigatore oplever at begge parter bidrager med noget til hinanden, og at det således ikke er et ulige forhold, hvor blot navigatoren yder til patienten. Denne lighed kommer også til udtryk, da både N2 og P2 fortæller,

hvordan de oplever navigatorforløbet som et samarbejde, hvor begge yder deres ift. de forskellige opgaver, som skal løses. Her fortæller N2 at fordeling af opgaver er vigtigt for et godt forløb: *"Så også lave forhandlinger med patienten: Sørger du for det? Sørger du selv for transport?"* (N2). Af citatet fremgår det, hvordan navigatoren forsøger at inddrage patienten, således at hver har et ansvarsområde. P2 fortæller ligeledes:

"Vi arbejder sammen. Hun gav mig nogle opgaver jeg skulle løse, for at der også var noget jeg skulle (...) og så næste gang vi mødtes, så havde vi det samlet og så satte vi os ned og så fik vi det udfyldt det hele ..." (P2).

Både P2 og N2 giver således udtryk for, at begge har et ansvar for at opgaverne løses, hvilket medvirker til at skabe et lige forhold mellem dem. Udover at samarbejdet findes betydningsfuldt for en lige relation, fremstår det endvidere væsentligt, at navigatoren møder patienten med åbenhed og på en fordomsfri måde. Her fortæller N2:

"At man kommer fordomsfri ind i hjemmet fx at man møder det gode. (...) Altså i stedet for bare at sige 'nårh, du har nok drukket for mange bajere siden du nu har halskræft' (...) det er ikke mit ærinde. Mit ærinde er at lære, hvad er det for et menneske og hvad er det der kan hjælpe ham (...) Og så også giver nogle opmuntrende 'hip' og tilråb undervejs, for det er der brug for" (N2).

Af citatet fremgår det, at en fordomsfri tilgang til patienten har en positiv virkning på forløbet, da navigatoren således vil være bedre i stand til at identificere, hvordan patienten bedst kan hjælpes. P3 beskriver tilsvarende, hvordan han oplever at en fordomsfri tilgang er vigtig:

"Det der med man ryger... Der er ikke nogen der banker én oven i hovedet og sådan noget, og det er vigtigt tror jeg. Hvis man ryger og har lungekræft, så skal man selvfølgelig holde op, men det hjælper ikke at der sidder nogen og banker dig oven i hovedet, vel?" (P3).

De to ovenstående citater understreger, hvordan både patient og navigator oplever at en støttende og opmuntrende tilgang til patienten er vigtig for oplevelsen af et positivt forløb. At navigatoren ikke er formanende ift. patientens livsstil bidrager således til den lige relation mellem patient og navigator. Samtidig beskriver alle patienter, hvordan de oplever at deres samtaler med navigatoren foregår på et almindeligt sprog og ikke på et uforståeligt lægesprog, hvilket således understøtter en lige magtrelation: *"Det er bare et ganske almindeligt menneske som kommer, og der køres ikke for højt oppe i sproget. Det kan sådan en som mig slet ikke følge med i"* (P1). P1 understreger således vigtigheden af, at navigatoren blot er *et almindeligt menneske*, og hvordan dette understøtter den lige

relation. Ligeledes nævner P3: *"Du får det ligesom ned på et plan, hvor du kan følge med. Det har været vigtigt for mig, i hvert fald. Sådan normalt snakkeplan i stedet for det der fine lægesprog"* (P3). På baggrund af ovenstående synes det, at navigatorene taler et forståeligt sprog at være med til at understøtte en lige relation mellem patient og navigator, hvor begge parter forstår, hvad der bliver talt om. Samtidig indikerer citaterne, hvordan mødet med lægen kan være forbundet med en ulighed, som skaber en ulige magtbalance. Dette understøttes af N2, som tidligere har arbejdet som sygeplejerske, da hun beskriver, hvordan et ulige magtforhold kan være forbundet med læger og sygeplejersker:

"Men jeg er jo ikke så farlig. Jeg er meget mere magtmenneske når jeg er sygeplejerske. Sygeplejersker og læger har magt. Og magt er okay, for det har vi, og det kan vi ikke løbe fra, for vi har viden, og vi har indsigt og vi har alt muligt!" (N2).

N2 beskriver her, hvordan hun ikke er så farlig som navigator - altså som *et almindeligt menneske*. På baggrund af ovenstående identificeres den lige relation således på mange måder gennem interviewene. *En lige relation* mellem patient og navigator synes at afspejle en lige magtrelation mellem *almindelige mennesker*, som videre er præget af samarbejde, hvor begge parter ligeligt bidrager.

Støtte

Det andet element der fremtræder som vigtigt for et godt navigatorforløb er den støtte, som navigatoren giver til patienten undervejs i forløbet. En del af den støtte, som navigatorene yder kan ses som værende direkte relateret til patienternes sygdom, hvor navigatoren bl.a. hjælper patienten med at skabe overblik i kræftforløbet. Både patienter og navigatorene fortæller, at et par ekstra øjne og ører er med til at støtte patienten i forløbet. P2 fortæller her:

"For man husker ikke det hele når man sidder og snakker med lægen, så det er godt at have én med, så man ligesom kan få opfrisket, hvad der blev snakket om og sådan noget (...) for fire ører hører bedre end to" (P2).

Ligeledes fortæller N2, hvordan hun i sin funktion som navigator bestræber sig på at være de ekstra ører: *"Jeg håber bare jeg sådan er patientens advokat, forlængede arm, forlængede øre. Den der floskel med fire ører..."* (N2). Gennem interviewene beskriver både patienter og navigatorene kræftforløbene som en krævende og uoverskuelig proces, hvor patienten må holde styr på mange

informationer og aftaler, samt træffe de rigtige valg. Det at patienten har en navigator med, opleves derfor som en aflastning for patienten, da vedkommende ikke behøver at bekymre sig om de praktiske ting. Her fortæller P2: *“Der er så mange ting i sådan et forløb. Og mange ting der skal udfyldes. Og så er det rart at have en støtte med. Du står ikke Palle alene i verden”* (P2). At navigatoren aflaster patienten under kræftforløbet samt bidrager til at skabe overblik, fremstår således som vigtigt for en positiv oplevelse af navigatorforløbet. Gennem interviewene beskrives yderligere, hvordan patienterne ofte oplever andre problemstillinger i deres liv udover kræften. Både navigators og patienter beskriver, hvordan navigatornes støtte ligeledes kan være relateret til andre aspekter af patientens liv end blot sygdommen, og hvordan dette samtidig er vigtigt for en positiv oplevelse af navigatorforløbet. Her fortæller P1 og P2: *“Vi snakker ikke sygdom. Ikke altid. Vi snakker om almindelige ting”* (P1) og *“Og så var der også tid til at snakke om vejr og vind. At koble hjernen fra så det ikke kun handlede om sygdom”* (P2). Dette viser tydeligt, hvordan navigatorfunktionen bidrager til at skabe et rum for en anden samtale, hvor det ikke altid er sygdommen, som er i fokus. Samtalernes vigtighed betones af både patienter såvel som navigators, og det beskrives ligeledes, hvordan navigatorforløbet giver mulighed for at støtte patienter gennem samtaler, som de måske ikke kan dele med deres pårørende. Her fortæller P3:

“Det er svært at snakke med sine venner om de her ting, om at man har kræft og måske skal man dø og alle de ting. ‘Hold nu op!’ siger de. Fordi de vil jo helst heller ikke snakke om det. (...) For de [Læs: navigators] har jo egentlig ikke nogle følelser overfor dig, så de kan snakke med dig om alt. Mens din familie, den bakker ligesom ud, når det begynder at gøre ondt. Så det synes jeg har været dejligt” (P3).

Citatet indikerer, hvordan P3 har svært ved at tale om følelser med sin familie, hvor informanten i stedet har kunnet snakke om de ting der er svære med sin navigator. I relation hertil fortæller N1, hvordan hun oplever at patienterne har behov for at tale om de ting, der kan gøre ondt: *“Fordi når man besøger patienten selv, så er det jo nogle gange en befrielse at få lov til at give udtryk for nogle følelser der er svære overfor sin familie”* (N1).

Ovenstående viser, hvordan navigatorfunktionen bidrager til at skabe rum for en samtale, som defineres efter patienternes behov. Navigatoren skaber således et rum for en samtale om noget andet end sygdom, men giver samtidig også plads til at tale om sygdommen på en måde, som måske ikke er mulig i patientens netværk. Gennem interviewene giver flere udtryk for, at patienterne ofte har rod i relationerne. Navigators fortæller, hvordan de nogle gange agerer brobygger mellem patienten og dennes pårørende:

”I nogle familier kan der jo være nogen som er røget i uklar om et eller andet. Og hvis man er i den fase, hvor man ikke klarer det, så er det faktisk meget vigtigt for den person, som er døende, at slutte fred. Så hvis man på en eller anden måde kan være med til at slutte fred...” (N1).

Citatet beskriver, hvordan navigatorfunktionen ikke kun omhandler støtte relateret til sygdommen, men også støtten til at skabe et godt liv for patienten ved bl.a. at forsøge at inddrage de pårørende og styrke disses relationer. Endvidere fortæller N2: *”Så det der arbejde med at være nysgerrig på ’jamen, hvem er det du har? Hvem er der bag ved dig?’ Der er altid nogen!” (N2).* Også her ses det, hvordan det at være nysgerrig på relationerne opleves som en del af navigatorfunktionen.

Gennem analysen fremtræder således navigatorens støtte til patienten som central for et positivt navigatorforløb.

10.2.2 Forståelser af social sårbarhed

Gennem analysen af de seks interviews fremtræder forskellige forståelser af sårbarhed. Navigatorne beskriver, hvordan sårbarhed kan vise sig på mange måder, hvor et manglende netværk særligt identificeres som afgørende for sårbarhed. Patienterne forstår derimod sårbarheden som direkte relateret til deres kræftdiagnose, hvor det er med sygdommens opståen, at sårbarheden skabes. Videre identificeres en risiko for, at Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed kan ses som stigmatiserende.

Sårbarhed kan vise sig på mange måder

Gennemgående for alle interviews med navigatorne er en enighed omkring, at sårbarhed kan vise sig på mange måder. N1 fortæller følgende:

“Og du kan jo være sårbar på mange måder, for du kan jo godt være et karrieremenneske, som er sårbar fordi at den menneskelige del kan være svær. Så i min verden, så kan du altså også være socialt sårbar, når du har en høj indkomst, for det kan godt ske at du har et lille netværk, fordi du har levet dit liv for dit arbejde” (N1).

Patienternes sårbarhed bliver, som tidligere nævnt, vurderet ud fra en specifik definition udformet af Kræftens Bekæmpelse, hvilket bestemmer om patienten kan blive tilknyttet en navigator. En af faktorerne, som indgår i Kræftens Bekæmpelses definition er lav eller ingen uddannelse. Navigatorne påpeger således, at man sagtens kan føle sig sårbar, selvom man har en høj uddannelse. Samtidig understreges det at et manglende netværk i stedet forstås som afgørende for sårbarheden. N2 fortæller

videre, hvordan hun oplevede at hendes eget netværk havde stor betydning for det kræftforløb, som hun selv gennemgik nogle år tilbage:

“Jeg ved selv da jeg blev kræftpatient... jeg har ingen børn, men jeg har et netværk – stort – af venner. Og hvis ikke jeg havde haft det netværk, så ved jeg da heller ikke hvad jeg skulle have gjort. (...) Så det er det jeg definerer med sårbar: Manglende netværk og ikke en skid med intellekt at gøre” (N2).

N2 erkender således, som både ressourcestærk og veluddannet, at hendes netværk var en afgørende ressource i sit kræftforløb, hvorfor hun ligeledes mener at vurderingen af social sårbarhed bør afhænge af patientens netværk. Informanten beskriver videre en situation, hvor en kræftpatient med en lang videregående uddannelse ønskede en navigator: *“Og det blev der talt meget om og sådan noget, hvor jeg tænkte 'jamen, det skal der ikke tales så meget om! Når hun har sagt hun har brug for en navigator, så er det fint, ikke?'” (N2).* Citatet indikerer, at en fastlagt definition af sårbarhed kan risikere at ekskludere kræftpatienter fra at blive tilknyttet en navigator, selvom de har et reelt behov for støtten. N2 kritiserer videre den måde, som Kræftens Bekæmpelse vurderer patienternes sårbarhed på: *“Jeg synes det kunne være anderledes og være meget mere udforskende og lade patienten få ordet om: hvad er det, hvad drømmer du om at det her skulle betyde for dig, at du kunne få en navigator tilbudt” (N2).* N2 ønsker således at inklusionen af patienterne i Navigatortilbuddet er styret af, hvorvidt patienten udviser et behov herfor, og ikke udelukkende på baggrund af Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed.

Ovenstående tyder altså på at patientens netværk kan være afgørende for dennes oplevelse af sårbarhed. Såfremt patientens netværk afspejler den støtte, som patienten får, stemmer ovenstående fund således godt overens med tidligere analyse af støtte som essentielt for et godt navigatorforløb. Når patienter har et sparsomt netværk, er det således en essentiel funktion, som navigatoren går ind og udfylder, hvorfor patientens netværk fremstår som betydningsfuldt for patientens sårbarhed.

Sårbarhed opstår med sygdom

Gennem de tre interviews med patienterne er emnet *sårbarhed* gennemgående, og samtlige patienter fortæller, hvordan de opfatter sårbarhed. Her fortæller P3:

“Jamen socialt sårbar det er jo at man måske ikke har så meget familie. Og når man bliver syg, så er man jo socialt sårbar, hvis man kan sige det på den måde, man har ikke så meget at trække på og man bliver nødt til at få noget hjælp af andre” (P3).

I overensstemmelse med navigatorernes forståelse beskriver P3 her, hvordan netværket er afgørende for en patients sårbarhed. Af citatet fremgår det yderligere, at det er i situationen, hvor patienten bliver syg, at sårbarheden opstår. Denne opfattelse af sårbarhed deles ligeledes af de to andre patienter. Her beskriver P2, hvordan han selv blev sårbar:

”Jamen alle mennesker bliver jo socialt sårbare, fordi de står og er uforstående overfor mange ting og spørgsmål. Du står der ’jamen hvad skal der nu ske med mig?’ (...) Det var uoverskueligt for mit vedkommende, og det tror jeg også det har været for mange andre patienter. For der kommer en masse papirer der skal udfyldes og det har du ikke overskud til. Du er træt, du får en masse medicin og du har mest lyst til at sove og så bliver du vækket og så skal du ned og have blodprøver og så skal du ned og have strålebehandling og så skal du det ene og det andet og... Og så når man ikke engang kan indtage fast føde selv... din verden gik i stå!” (P2).

I citatet fremgår det, hvordan P2 opfatter det som noget alment menneskeligt at blive sårbar i en situation som den, han har oplevet. Ligesom P3 udtrykker han videre, hvordan sårbarhed opstår i forbindelse med kræftsygdommen, og hvordan det manglende overblik over situationen gør, at patientens verden går i stå – og denne bliver sårbar.

Ovenstående citater viser hvordan patienterne, ligesom det ses i Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed, relaterer sårbarheden til patientens manglende ressourcer og netværk, hvorfor denne har behov for hjælp til at skabe overblik over sin situation. Dog adskiller patienternes forståelse af sårbarhed sig samtidig markant fra definitionen, da sårbarheden ses direkte relateret til kræftsygdommen, som en konsekvens af denne, og er dermed ikke betinget af faktorer som fx patientens begrænsede netværk.

I forbindelse med interviewene læses Kræftens Bekæmpelses definition på social sårbarhed op for informanterne. P3 fortæller her, hvordan han godt kan identificere sig med definitionen: *”Det ser jeg ikke som noget negativt, for det er jeg jo. Jeg kan jo godt se jeg er meget syg og mangler lidt lemmer og stadig sidder og får hjælp i dagligdagen. Så selvfølgelig er jeg en socialt sårbar person”* (P3). P2 kan derimod ikke identificere sig med definitionen, og forklarer: *”For jeg har det samme netværk og de samme venner. Og jeg har også været meget aktiv som håndværker i mange år, det var bare pga. en ulykke, at jeg ikke er aktiv mere. Men det var før at kræften den kom”* (P2). Informanten beskriver her, hvordan han både har en uddannelse, et netværk og har været på arbejdsmarkedet i mange år, og således ikke mener at passe med definitionen. Informanten forklarer videre, at det var kræften, der ændrede hans livssituation og dermed gjorde ham sårbar. Gennem interviewet med P2 er det tydeligt, at han udelukkende relaterer sårbarhed til kræftsygdom. Da han bliver spurgt ind til, hvad han forstår

ved social sårbarhed svarer han følgende: *"Det ligger jeg i at det er en .. det er ikke en sygdom i mild form, det er kræft i en grov form"* (P2). Intervieweren fornemmer yderligere en grundlæggende uforståenhed overfor Kræftens Bekæmpelses definition, hvilket understreges af, at P2 udviser et behov for at forsvare at definitionen ikke passer på ham. Ovenstående tyder således på, at P2 føler sig placeret i en kasse – eller måske endda stigmatiseret - af Navigatortilbuddets fastlagte definition af social sårbarhed. P1 føler sig derimod ikke mindre værdig fordi han er vurderet som socialt sårbar:

"Jeg føler mig ikke mindre værdig af den grund. (...) Hvis jeg ikke havde fået det sådan, så tror jeg at jeg havde været psykopat eller noget i stedet for. Og det er jeg hvert fald ikke! (...) fordi at på tidspunktet, når man får sådan en meddelelse jeg har fået, så er man jo fuldstændig (...) Man bliver altså mere syg af at få at vide, at man er syg" (P1).

Informanten fortæller her, hvordan han måtte være psykopat, hvis han ikke havde reageret som han gjorde, da han modtog beskeden om sin kræftdiagnose. Dette kan således tolkes som om, at P1 mener, at en kræftdiagnose er en så voldsom besked at modtage, at det er alment menneskeligt at blive sårbar i en sådan situation, da man ellers må være følelseskold. Og derfor mener han heller ikke at han er mindre værdig, da det er en almen menneskelig reaktion. At han vælger at bruge vendingen *mindre værdig* antyder dog, at han Kræftens Bekæmpelses definition kan forstås som nedladende.

Ovenstående analyse identificerer således en risiko for, at kræftpatienterne kan føle sig stigmatiserede af Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed, eller muligvis ikke kan identificere sig med denne. Dette stemmer således overens med navigatorernes opfattelse af definitionen som stigmatiserende. Videre fremstår det centralt for ovenstående analyse, at patienternes opfattelse af sårbarhed er grundlæggende forskellig fra Kræftens Bekæmpelses definition. Patienterne ser sårbarhed som en konsekvens af deres kræftsygdom - som noget der opstår i forbindelse med diagnosen. Således understreges behovet for en revurdering af Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed, hvilket derfor vil medtænkes i forandringen af Navigatortilbuddet.

Stigmatisering som konsekvens af en defineret sårbarhed

Ud over risikoen for eksklusion af kræftpatienter, som har et reelt behov for navigation, nævnes ligeledes risikoen for, at Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed stigmatiserer den målgruppe, som tilbuddet henvender sig til. Definitionen er bl.a. nedskrevet på en brochure der er uddelt på de forskellige afdelinger på sygehusene. N2 beskriver, hvordan hun selv ville føle sig stigmatiseret som patient, hvis hun fik stukket brochuren i hånden og tilbudt en navigator:

“Jeg ville da nødig i den kasse dér... hvis man læste det her – det hænger ude på afdelingerne – som patient og der så var én der kom og sagde ”det kan være du skal have en navigator”, så ville man nok tænke ”gud bevarer, er det så sølle med mig!” (N2).

N2 indikerer således at definitionen af sårbarhed kan medvirke til, at patienter fravælger en navigator, selvom de reelt er sårbare. Dette kan tænkes at skyldes at de enten ikke identificerer sig med målgruppen, eller at de ikke ønsker at placeres i den kasse, som Kræftens Bekæmpelse definerer. N1 bemærker ligeledes, at definitionen kan være stigmatiserende: *“Jeg plejer heller ikke at sige, at det er fordi de er socialt sårbare at jeg kommer. For det kan godt virke nedværdigende for dem, og vi er jo alle sammen mennesker”* (N1). Citatet bekræfter således N2s udsagn om, at Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed kan virke nedværdigende – eller endda stigmatiserende. Ovenstående tyder således på, at Kræftens Bekæmpelses nuværende definition af social sårbarhed indebærer en risiko for stigmatisering, hvilket videre kan have en betydning for, at nogle patienter aktivt fravælger tilbuddet om en navigator. En revurdering af definitionen samt et fokus på at udbrede eller formidle målgruppen på en anderledes måde på sygehusene, bør derfor medtænkes i en forandring af Navigatortilbuddet.

10.2.3 Oplevelser af udfordringer i rollen som navigator

Alle navigators giver udtryk for at Navigatortilbuddet er et godt tilbud, og at de finder navigatorrollen betydningsfuld. Gennem interviewene fremgik det dog også, at navigatorrollen på flere områder var forbundet med udfordringer. N3 nævner bl.a. den ensomhed, der kan være forbundet hermed: *“Vi blev ret hurtige enige om at vi var nødt til at mødes engang imellem for at dele erfaringer og oplevelser, fordi det ellers er meget ensomt, og man står meget alene med det hele”* (N3). Navigatoren udtrykker her et behov for at udveksle såvel som trække på erfaring fra andre navigators. Problematikken synes umiddelbart løst ved dannelsen af møder mellem navigatorene. Udover følelsesmæssigt at stå alene med tingene, oplever N3 også praktiske situationer, hvor hun står alene som navigator:

“Jamen det, at være inde i alt det, som Kræftens Bekæmpelse faktisk tilbyder. Ja, og navigere rundt i hvad er det nu lige jeg kan tilbyde her, eller hvor kan jeg trække på det forskellige. Nu har jeg så efterhånden været i gang i tre år, så jeg har fundet ud af. Jamen hvad er det for en person jeg skal have fat i hernede (læs: Kræftens Bekæmpelse) for at kunne hjælpe dem” (N3).

Citatet indikerer, at hun har manglet mere vejledning til det at blive navigator, samt manglet nogle der satte hende mere ind i det, som Kræftens Bekæmpelse tilbyder. Endvidere nævner N3, hvordan det at være navigator kan opleves som besværligt:

”Altså, det er sådan nogle små ting, som bare skal være i orden. De har en forventning om at man selv stiller computer til rådighed. Man kan jo ikke engang hente hjælp når man skal oprette en navigatormail. (...) Og sådan nogle ting gør jo at nogle trækker sig og siger, at det gider jeg simpelthen ikke. Vi lægger bil til, får kørepenge, godt nok laveste takst, og vi får p-billetter betalt. Men hvis du er ude i det område som vi er, så er det kørende ofte, fordi at de socialt sårbare bor 30 km fra X hvor det er til at betale en bolig. Altså, og det er ikke det samme som at være i Storkøbenhavn, hvor du kan tage en bus. Det kan vi ikke, vi er nødt til at tage en bil. Og det synes jeg lidt man glemmer” (N3).

Citatet kan ses som en kritik af Kræftens Bekæmpelses manglende fokus på navigatorrollen og de udfordringer der er forbundet hertil. Videre fremgår det af citatet, at dette manglende fokus kan have betydning for at frivillige fravælger at blive navigatore. Videre fortæller N3, hvordan manglen på frivillige navigatore har en negativ indflydelse på hendes oplevelse af navigatorrollen: *”Ind i mellem kan man også have nogle patienter, som fylder rigtig meget og så kan man godt have brug for en pause hvor man ikke har nogle. Og så er det jo vigtigt at man har nogle andre, der kan træde til” (N3).*

Af citatet fremgår det, at manglen på navigatore kan have betydning for, at man som navigator føler en øget arbejdsbelastning, hvis ikke det er muligt at kunne blive afløst ved behov. Samtidig indikerer det også en manglende støtte fra Kræftens Bekæmpelses side og et manglende fokus på de udfordringer, som navigatorene kan opleve i deres funktion. N1 og P3 beskriver ligeledes manglen på navigatore: *”Jeg synes det skulle være til alle. Men jeg ved godt der ikke er mennesker nok til at dække det” (P3) & ”Så først og fremmest skal man tage hånd om dem, som har mest brug, og så sige, at hvis vi kan få så mange [læs: navigatore]samlet, så får vi det udvidet” (N1).* Citaterne udtrykker hvordan manglen på navigatore opleves som begrænsende for Navigatortilbuddets muligheder for at hjælpe flere kræftpatienter end det gør nu. Med specialets forandringsfokus på at øge brugen af Navigatortilbuddet, fremstår det således problematisk såfremt Kræftens Bekæmpelse ressourcemæssigt ikke ville kunne håndtere en øget brug af tilbuddet, grundet manglende navigatore. N3 påpeger, hvordan ledelsen i Kræftens Bekæmpelse ikke gør nok for at rekruttere nye navigatore: *”Altså, den store hurdle er jo også lidt at rekruttere navigatore. Og på det plan synes jeg måske heller ikke at man gør nok fra øverste sted” (N3).* Her understreger N3 endnu engang, hvordan hun oplever at Kræftens Bekæmpelses ledelse burde gøre noget mere end de gør nu.

På baggrund af ovenstående analyse fremstår Kræften Bekæmpelse således central ift. at afhjælpe nogle af de problematikker, som opleves i navigatorrollen. Et øget fokus på at give vejledning og støtte til navigatorene - både praktisk og emotionelt - fremstår således som betydningsfuldt ift. oplevelsen af rollen som navigator. Navigatorfunktionen bliver således mere attraktiv, hvilket videre synes at have betydning for rekrutteringen af navigatorene. Et øget fokus på rekruttering af navigatorene fremstår dermed essentielt, da et tilstrækkeligt antal navigatorene er betingelsen for at brugen af Navigatortilbuddet kan øges.

10.2.4 Det offentlige sundhedssystem overfor den private organisation

At Navigatortilbuddet drives af en privat organisation som Kræftens Bekæmpelse har en stor betydning for patienternes såvel som navigatorernes oplevelser af tilbuddet, hvilket udfoldes i det følgende afsnit. Som privat drevet opleves Navigatortilbuddet at give en øget fleksibilitet ift. patienterne, hvilket det offentlige sundhedssystem ikke synes at kunne magte. At navigatorene er frivillige opleves videre som tillidsvækkende hos patienterne, mens der samtidig identificeres nogle udfordringer i forbindelse med det, at Navigatortilbuddet er en del af Kræftens Bekæmpelse frem for en del af det offentlige sundhedssystem.

Tillid og mistillid

Det faktum at navigatorene er frivillige identificeres som essentielt gennem samtlige interviews med patienterne. Her fortæller P3, hvordan navigatorene er frivillige fordi de har et godt hjerte: *”Den frivillige gør det af et godt hjerte, og det er nok én af tingene der gør at man tænker, at så gør de det fordi de vil dig det godt”* (P3). Citatet viser, hvordan frivilligheden virker tillidsvækkende ift. patienten. At navigatoren er frivillig pga. ønsket om at gøre noget godt identificeres ligeledes i alle tre navigatorinterviews. Her fortæller N1:

”Hvis det lå hos det offentlige, så fik du nok løn for det. Det gør vi jo ikke her. Men det er ikke det, som bærer det for mig. Det har ikke noget med økonomi at gøre. Det er almindelig medmenneskelighed (...) Og jeg tror det er vigtigt, at vi ikke kommer fra et etableret system. Og i stedet bare er et ganske almindeligt menneske der kommer og vil et andet menneske det godt. Som kommer med en anden indgang” (N1).

I citatet beskriver N1, hvordan det er positivt at navigatorene ikke kommer fra et etableret system, og indikerer yderligere, at *det almindelige menneske* ikke er tilstede i det offentlige som derimod forbindes med kontrol og bureaukrati.

Gennem interviewene udviser samtlige patienter en mistillid til det offentlige system, mens navigatorernes frivillighed synes at styrke tilliden. Her fortæller P2 hvilken betydning frivilligheden har: *"ja og det er også en god måde at vide, at det ikke er nogen der er købt af hospitalet. For så går de deres ærinder. De siger det de mener, og det er meget betryggende"* (P2). Han tilføjer yderligere: *"For det er jo ikke alt hvad lægen siger, der er rigtigt. Det skal du endelig ikke tro"* (P2). Citaterne tydeliggør en mistillid til det offentlige sundhedsvæsen, og samtidig en forventning om, at de frivillige navigatører tager patientens perspektiv. Alle navigatører nævner, hvordan det er vigtigt at tage patientens perspektiv, og at det er nødvendigt at være lyttende og opmærksom på hvad det er, som patienten ønsker hjælp til. Eksempelvis fortæller N2:

"Og hvor vi kan finde ud af 'hvad er det egentlig jeg kan hjælpe DIG med?'. Det er virkelig ét af de yndlingsspørgsmål (...) 'hvad er det allervigtigste jeg skal hjælpe dig med?'. Og så lade patienten definere det. I stedet for at komme med alle vore forforstillinger og forforståelser" (N2).

At tage patientens perspektiv er også noget, som N3 har oplevet som betydningsfuldt for tilliden: *"Folk åbner sig faktisk rigtig meget og er rigtig glade for at man jo også er med som bisidder på deres vegne. De stoler på, at vi er der for dem, og ikke for systemet"* (N3). Denne tryghed og tillid til navigatoren er noget, som alle patienterne giver udtryk for i interviewene. En af patienterne fortæller, hvordan han oplever en særlig tryghed i relationen til sin navigator: *"Hun er som en mor for mig"* (P1). Det at forbinde en relation med en forælder kan være udtryk for, at patienten nærer stor tillid til sin navigator, og det kan endvidere betyde, at patienten oplever en tryghed i at være i relationen. Samtlige navigatører fortæller ligeledes om, hvordan tillid i relationen er vigtig: *"Så det er et spørgsmål om, at man får opbygget den der tillid og tryghed i relationen til patienten, som er alfa og omega"* (N3).

På baggrund af ovenstående analyse fremstår frivillighed som vigtigt ift. patienternes positive oplevelser af Navigatortilbuddet, da navigatorernes frivillighed således har en tillidsvækkende virkning på patienten.

Fleksibilitet

Samtlige informanter beskriver hvordan Navigatortilbuddet kan imødekomme den fleksibilitet der savnes indenfor det offentlige sundhedsvæsen. Både P1 og N1 beskriver, hvordan tidsrammen opleves som fleksibel i forbindelse med møderne mellem navigator og patient: *”Normalt er det en times tid hun er her, men hvis hun har tid og jeg har, og vi snakker om et eller andet, så bruger hun gerne et kvarter mere”* (P1). Videre beskriver N1, hvordan hun ser en fleksibel tidsramme som nødvendig, og lader patientens behov definere mødets længde:

”For i min verden kan man ikke – selvom jeg arbejder fuld tid ved siden af – putte mennesker ind i en kasse og sige, at nu har vi tre timer. For det kan være at der er en dag, hvor vedkommende kun har brug for lige at vende noget i en time, og en anden dag har man brug for fem. Og der ligger jeg det sådan, at når jeg besøger folk, så har jeg ikke noget bagefter, som jeg skal nå. Så jeg har god tid og så det er dem, som bestemmer tiden” (N1).

Citatet viser, hvordan navigatoren lader situationen forme rammerne. Officielt er arbejdstiden som navigator fastlagt til tre timer ugentligt (11), men ovenstående viser, hvordan tilbuddet alligevel har en fleksibel struktur, hvilket må skyldes det aspekt, at navigatorene er frivillige. Denne opfattelse tilkendes af N2 som forklarer, hvordan hun oplever tilbuddet er forskelligt fra sygehusvæsenet:

”(…) i hvert fald inde i sygehusvæsenet, hvor vi jo er meget sådan her [slår takt i hånden i bordet]. Her [læs: Navigatortilbuddet] er der mere plads til der her [peger på sit hoved]. Og det er det jeg synes er fedt ved det her, at man kan bruge sig selv som person. Og at man ikke er inde i de her meget strikse rammer” (N2).

Citatet viser, hvordan det offentliges fastlagte rammer opleves som en begrænsning ift. at kunne bruge sin fornuft. N1 beskriver ligeledes, hvordan de offentlige rammer er begrænsende:

”Og ligesom når du går til lægen, nu har du 20 min ik. Og det kan man ikke, og slet ikke i min verden. Og slet ikke for så alvorligt syge mennesker, som det jo mange gange er. (...) Man er nødt til at se på hvert enkelt menneske, ik. Så jeg tror, at som det offentlige er i dag med at alting skal måles og vejes, så tror jeg at det er rigtig godt at det ligger hos Kræftens Bekæmpelse” (N1).

Citatet indikerer at N1 oplever de offentlige rammer som problematiske ift. socialt sårbare kræftpatienter, og hvordan denne patientgruppe har behov for individuelle hensyn, som disse rammer ikke tager højde for. Derfor mener hun også at problematikken bør varetages af Kræftens Bekæmpelse, og indikerer dermed at det offentlige ikke er gearret til at håndtere denne patientgruppe.

P3 nævner flere gange under interviewet, hvordan det offentlige har svigtet ham som sårbar patient, mens han oplever fleksibilitet under forløbet med sin navigator:

”Hun kan jo sende mig en SMS kl otte om aftenen: ”skal vi snakke sammen i morgen?”, ikk? Så det er det jeg tit synes med det offentlige, det er at man skal være syg mellem 7 og 16, ellers er der ikke noget hjælp at hente. Og det er det jeg synes er det forkerte. Det er som regel når man sidder om aftenen og er alene at man har brug for den der støtte” (P3).

I relation hertil fortæller P2 om en oplevelse, hvor fleksibiliteten kom ham til gode: *”så vi nåede bare at hilse på hinanden, og så spurgte jeg ‘vil du gå med mig nu? fordi jeg kan godt bruge dig nu’. Så på den måde startede vores tillid, og så gik vi i arbejdstøjet med det samme” (P2).* Patienten oplever her hvordan navigatoren kunne stå til rådighed med det samme, og hvordan fleksibiliteten derfor havde en betydning for patientens oplevelse. Endvidere indikerer citatet, at der opstod en tillid til navigatoren, idet navigatoren havde mulighed for at stå til rådighed på et tidspunkt, hvor patienten var i en sårbar situation.

Da informanterne videre spørges ind til, hvad de tænker skyldes denne forskel i fleksibilitet som de oplever mellem Navigatortilbuddet og det offentlige, nævner N1, N2, N3, P2 og P3 manglende ressourcer og nedskæringer som hovedårsagen. P3 fortæller: *”Jeg tror det hænger meget sammen med hvordan det er på sygehusene i øjeblikket. Der er rigtig travlt og de har ikke rigtig tid til at snakke med patienterne ”(P3).* Yderligere nævner samtlige informanter at de derfor også forventer at Navigatortilbuddet ville blive nedprioriteret, såfremt det blev en del at det offentlige: *”Nu har jeg jo selv været inde for det offentlige i 40 år, og det jeg sådan dybest set husker mest, det er besparelser, effektivisering osv. Og så ville det her [læs: Navigatortilbuddet], tror jeg, drukne” (N3).*

Citatet udtrykker således at Navigatortilbuddet ikke ville have samme positive effekt, hvis det blev til et offentligt anliggende.

Ovenstående analyse viser, hvordan socialt sårbare kræftpatienter har særlige behov for individuelle hensyn, herunder fleksibilitet, hvilket det offentlige sygehusvæsen ikke synes at magte grundet manglende ressourcer. Derimod oplever informanterne at Kræftens Bekæmpelse, som privat organisation, giver mulighed for at tage disse hensyn, da de frivillige ikke er underlagt fastlåste rammer.

Den private organisations begrænsninger

På trods af de positive virkninger som ovenfor relateres til det, at Navigatortilbuddet er drevet af Kræftens Bekæmpelse samt at navigatorene er frivillige, identificeres der ligeledes nogle begrænsninger relateret til Navigatortilbuddets udformning som del af en privat organisation. Både N2 og P2 problematiserer at tilbuddet udelukkende henvender sig til sårbare patienter med en kræftdiagnose: *"Det er ikke kun inden for kræftområdet det skal bruges. Det skal bruges indenfor mange andre grove sygdomme, kan man sige. Der findes jo mange andre sygdomme"* (P2). P2 udtrykker således, at flere patientgrupper burde tilbydes en navigator. Ligeledes beskriver N2, hvordan hun mener andre patientgrupper også burde prioriteres:

"Kræftens Bekæmpelse er jo rig og magtfuld, det må man jo sige. (...) Kræftpatienter er forkælede. Forstå mig ret. Det er vældig meget mere in at sige man har kræft end man fx har KOL eller noget andet der ikke er så interessant. Kræft det har sådan én eller anden "uh" æra omkring sig. (...) nu har jeg arbejdet med hjertepatienter i mange år, de er nøjagtig ligeså syge som kræftpatienter" (N2).

Her problematiserer N2 at dét, at Navigatortilbuddet er drevet af en privat organisation med kræftpatienter som fokus, udelukker andre patientgrupper, som har et ligeså stort behov for hjælp. Videre beskriver N2 hvordan det, at en kræftdiagnose er påkrævet for at patienten må deltage i et navigatorforløb, ligeledes kan være problematisk for de kræftpatienter, som tilbuddet henvender sig til:

"Men defineret er det jo til seks måneder. Og KUN mens man har kræft. Og det er det jeg har så svært ved. For de patienter har jo mange andre problemstillinger. Hvordan kan man skille det ad at nu er det pludselig kun kræft der er interessant, nu skal vi lukke for det her, nu er du færdig med den kræftbehandling. (...) Så hvordan sikrer man en overgang til at der er nogle der hjælper videre, ellers giver det jo ikke meget mening. Men KB er naturligvis meget optagede af, jamen det er MENS patienten er i kræftbehandling – det skal de også være. Men der skal være en fleksibilitet før og efter" (N2).

Her problematiserer N2, hvordan kræftdiagnosen mindsker fleksibiliteten af tilbuddet, og derved ikke imødekommer de problemstillinger som netop kendetegner tilbuddets målgruppe. Både N1 og N3 giver udtryk for, at det kan være svært for de frivillige at håndtere, hvis målgruppen blev bredt mere ud. N1 fortæller følgende:

“Og det er ikke fordi jeg er bange for det, men jeg ved ikke nok om det og så føler jeg ikke, at jeg vil kunne bidrage med noget, der har jeg så sagt, at mennesker med en diagnose, som jeg ikke har noget som helst erfaring med, der vil jeg ikke være dygtig nok” (N1).

Af citatet fremgår det, hvordan navigatoren føler at have et ansvar for de mennesker, som Navigatortilbuddet tilbyder hjælp. Derfor bør navigatorene også have de rette ressourcer, hvis målgruppen skal udvides. Ligeledes fortæller N3: *“Jeg synes måske at vi også skal passe på at vi ikke breder os for meget, fordi der er grænser for hvad vi kan som frivillig. Også fordi at mange af de psykisk syge burde måske også være inde for psykiatri-halløjet, ik” (N3).* Citatet indikerer ligeledes at der bør være en påpasselighed ift. at udvide målgruppen, da frivilligheden har sine begrænsninger. Ligeledes påpeges et ansvar hos det offentlige, som fra navigatorens synspunkt, burde tage sig af det psykiatriske område. N3 tilføjer: *”Altså så må man jo selv være med til at skabe de grænser eller snakke intern med hinanden eller sin leder inden for det her” (N3).* Af citatet tyder det således på, at det bør være et individuelt valg ift. hvilke patienter navigatoren føler at kunne hjælpe. Ovenstående analyse peger på nogle problemstillinger forbundet med dét, at Navigatortilbuddet er drevet af en privat organisation, hvor fokus er afgrænset til patienter med en kræftdiagnose. Først og fremmest identificeres nogle praktiske problematikker ift. de patienter som indgår i tilbuddet, hvor der må tages højde for nogle sikre overgange efter patientens raskmelding. Samtidig problematiseres det at Navigatortilbuddet blot tilgodeser kræftpatienter frem for andre patientgrupper, som ligeledes har behov for hjælp. At Navigatortilbuddet udelukkende fokuserer på én patientgruppe skaber tanken om, at tilbuddet i stedet burde drives af det offentlige frem for af en privat organisation, da der således kunne være fokus på socialt sårbare patienter generelt og ikke blot kræftpatienter. Dog viser ovenstående analyse samtidig at det offentlige mangler ressourcer til at håndtere socialt sårbare kræftpatienter, hvorfor flere informanter mener, at et sådan tilbud ville blive nedprioriteret, såfremt det lå hos det offentlige. Videre lader dét at navigatorene er frivillige, at være af stor betydning for patienternes oplevelse med navigatorforløbet og ligeledes betydningsfuld for deres tillid til navigatoren.

10.2.5 Manglende kendskab til Navigatortilbuddet

Samtlige informanter udtrykker at de generelt oplever et manglende kendskab til Navigatortilbuddet. Her fortæller N1, hvordan hun ofte møder forvirring fra patienternes side omkring hendes funktion som navigator: *“Noget af det man også bliver spurgt om, det er ”hvad kan jeg bruge dig til?”. Jamen jeg skal ikke købe ind for dig eller gøre rent i dit hus” (N1).* Ligeledes fortæller P2 at patienterne ikke

ved, hvad tilbuddet drejer sig om, og at dette manglende kendskab ligger til grund for at patienterne fravælger at blive tilknyttet en navigator:

“Det er simpelthen fordi nogle er uforstående ift. hvad det [læs: Navigatortilbuddet] overhovedet er og hvad det hjælper med. De får det ikke fortalt så de selv kan forstå det. De tror jo at de ligesom skal have en der holder kontrol med dem, men det er jo ikke det det handler om” (P2).

Som det fremgik tidligere i analysen har mange sårbare patienter en mistillid til det offentlige system. Af ovenstående citat ses denne mistillid ligeledes, da P2 forventer at patienterne vil tro at Navigatortilbuddet handler om kontrol, når de modtager tilbuddet via sygehuset. Af citatet fremgår det samtidig at P2 ikke oplever, at tilbuddet er hensigtsmæssigt formidlet til målgruppen. At socialt sårbare er en patientgruppe, som kan kræve et særligt fokus på formidling udtrykkes ligeledes af N2 og N3: *“Det bliver jo ikke til noget, for mange af de her patienter. De får alle de her tilbud, de får det hele på skrift, og det hele kommer hjem og ligge” (N2).* N2 tilføjer yderligere, hvordan hun oplever at flere patienter ikke kan læse eller skrive, hvilket er problematisk når formidlingen af tilbuddet hovedsageligt foregår på skrift. Videre indikerer citatet at denne patientgruppe ikke selv tager initiativ, og derfor har brug for at nogen giver dem et kærligt skub. Ligeledes beskriver N3, hvordan den nuværende formidling ikke virker på målgruppen:

“De her patienter ser ikke de tilbud, der er i venteværelset. De registrerer ikke, at det er for dem. Eller, det kan godt være at de registrerer det, men de får ikke gjort noget ved det. og mange af dem har jo ikke, altså de har ikke nemid, de har ingen computer. De har måske en telefon, men ikke noget du kan SMS’e og maile på. Du kan ringe til dem, og så er det det. Og det er man jo nødt til at forholde sig til, at det er den type patienter vi har” (N3).

N3 udtrykker videre at det er nødvendigt at tage højde for målgruppens manglende ressourcer, som begrænser deres muligheder for at tilgå Navigatortilbuddet. Ovenstående identificerer således nogle problematikker ift. formidlingen af Navigatortilbuddet, hvor der bl.a. må tages særlige hensyn til målgruppen. Formidlingen af tilbuddet ses videre at have betydning for patienternes opfattelse af tilbuddet og dermed også for, hvorvidt de vælger at benytte tilbuddet eller ej. I forhold til forandringen af Navigatortilbuddet fremstår det således relevant at medtænke, hvordan tilbuddet kan formidles til patienterne på en mere hensigtsmæssig måde.

Gennem de tre interviews med navigatorene fremstår det klart, at formidlingen af Navigatortilbuddet ofte ligger hos personalet på sygehusene - navnligt hos sygeplejerskerne. Videre beskriver navigatorene, hvordan de oplever et *“sporadisk”* (N2) eller *“ikke eksisterende”* (N3) kendskab til

Navigatortilbuddet blandt de ansatte på sygehusene. N2 fortæller i det følgende, hvordan det manglende kendskab er præget af sygehusenes manglende ressourcer, og hvordan dette har betydning for formidlingen af tilbuddet til patienterne: *“Men der tror jeg at mange sygeplejersker ikke ved nok, så de vil nok hellere tage den der [læs: brochure] og sige “se vi har også sådan noget. Er det noget for dig?” Fordi de har så mange andre ting de også skal”* (N2). Det manglende kendskab på sygehusene synes således at være grundet manglende ressourcer som fx tid til at sætte sig ind i materialet, hvorfor sygeplejerskerne i stedet vælger den nemme løsning ved blot at give patienterne en brochure. N3 beskriver ligeledes manglende ressourcer hos sundhedsvæsenet som begrænsende for kendskabet: *“Altså, at vi er nødt til hele tiden at være fremme på beatet for at fortælle om os. For ellers bliver vi glemt i travlhed i systemet”* (N3). I citatet udtrykker hun videre, hvordan en konstant udbredelse og formidling af Navigatortilbuddet er nødvendig pga. det offentlige sundhedsvæsens opbygning. Igen udtrykker hun: *“Det er noget, der skal gentages igen og igen. Fordi der jo kommer skiftende sygeplejersker.”* (N3), hvilket indikerer, at der hele tiden bør være fokus på gentagelse, hvis det skal lykkes at øge kendskabet til Navigatortilbuddet. Navigatorene giver endvidere udtryk for, at et fokus på udbredelse ikke i sig selv er nok. Det handler ligeledes om at udbrede tilbuddet på de rigtige afdelinger og til de rette mennesker: *“De rigtige mennesker derude. De rigtige sygeplejersker. For det er jo også at man får fat i oversygeplejerskerne i de regier hvor der er patienter der kan efterspørge det her”* (N2). Udover at udbrede kendskabet de rette steder, bør der også være fokus på hvordan Navigatortilbuddet formidles. N3 fortæller: *“Så jeg tænker at det ligeså meget er det er det at have nogle, som kan spotte dem [Læs: patienterne], som er problemet”* (N3). Af citatet fremgår det, hvorledes det er vigtigt, at det ikke kun er information om Navigatortilbuddet, som skal formidles. Målgruppen, som tilbuddet henvender sig til, skal også formidles på en sådan måde, at personalet bliver i stand til at identificere hvilke patienter, som kunne have et behov for ekstra støtte. N3 fortæller i relation hertil: *“Og for mig er det ikke bare sådan at vi skal sidde og klappe i hænderne: nu har vi patient nr. et eller andet. Det er ikke kvalitet for mig. Det er mere at vi får det gjort kendt som det gode begreb”* (N2). Igen skal fokus være på formidlingen, således Navigatortilbuddet bliver formidlet på en sådan måde, at det bliver kendt som noget positivt.

Af ovenstående analyse tydeliggøres et manglende kendskab til Navigatortilbuddet, og samtidig identificeres problematikker omkring Kræftens Bekæmpelses formidling af tilbuddet. Derfor bør forandringen af Navigatortilbuddet have fokus på udbredelse såvel som formidling af tilbuddet.

11. Diskussion

Følgende afsnit indeholder en diskussion af specialets resultater, hvorefter metoden af hhv. specialets interviewundersøgelse og systematiske vil blive diskuteret. Diskussionen danner videre udgangspunkt for specialets forandring af Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud.

11.1 Diskussion af resultater

Nedenstående diskussion tager udgangspunkt i interviewundersøgelsens fem identificerede temaer, som således skaber rammen for specialets diskussion af resultater. I diskussionen holdes resultaterne fra de to empiriske undersøgelser op mod hinanden, og belyses ligeledes i en større kontekst.

11.1.1 Den private organisation overfor det offentlige sundhedsvæsen

Gennem problemanalysen blev det fremanalyseret, hvordan samfundets strukturer bidrager til at øge den sociale ulighed på kræftområdet. Dette skabte således grobund for specialegruppens forforståelse af, at dette samfundsskabte problem ligeledes burde være samfundets opgave at løse – at navigationen af sårbare kræftpatienter dermed burde være et offentligt anliggende. At opgaven burde ligge ved det offentlige blev ligeledes understøttet af, at der gennem interviewundersøgelsen identificeres flere problematikker i forbindelse med, at Navigatortilbuddet er drevet af en privat organisation og ikke det offentlige. På den anden side blev det, at Navigatortilbuddet er privat forbundet med en række fordele, som videre havde en positiv indflydelse på patienternes oplevelser hermed. Interviewundersøgelsen viste bl.a. hvordan navigatoren som frivillig kunne udvise hensyn til patienternes behov, herunder en øget tidsmæssig fleksibilitet. Dette fund understøttes af den systematiske litteratursøgning, som viste at negative oplevelser med et navigatorforløb var forbundet med manglende fleksibilitet fra navigatoren ift. hvis denne ikke var let tilgængelig (85). Modsat synes disse positive virkninger - eller særlige hensyn til målgruppens behov - ikke at kunne bibeholdes som et offentligt tilbud, da det offentliges begrænsede ressourcer, gennem interviewundersøgelsen, blev fremhævet som begrænsende herfor. Dette aspekt understøttes af Diderichsen et al. (2011) og Nørredam og Christiansens (2010) forståelser af lighed i adgang til sundhedsydelser, hvor det blev fremanalyseret, at det danske sundhedsvæsen bygger på en horisontal lighed, som ikke tager hensyn til sårbare patienters særlige betingelser for at tilgå sundhedsydelser (2,30). Når sundhedsvæsenets organisering således ikke formår at tage de nødvendige hensyn til sårbare kræftpatienter, synes det dermed heller ikke sandsynligt, at de organisatoriske rammer vil muliggøre disse hensyn såfremt

Navigatortilbuddet var underlagt det offentlige. Således synes en overensstemmelse mellem ovenstående og resultaterne fra interviewundersøgelsen.

Fordelene ved at Navigatortilbuddet ikke er en del af det offentlige blev yderligere nuanceret gennem interviewundersøgelsen. Her blev tilliden mellem patient og navigator styrket af, at navigatorene er frivillige, hvilket videre havde en positiv betydning for oplevelserne af navigationsforløbet. Dette understøttes af resultaterne fra den systematiske litteratursøgning, der viste, at tilliden til navigatoren var betydningsfuldt for en godt navigatorforløb (84). Modsat viste resultaterne fra den systematiske litteratursøgning samtidig at mistillid til sundhedssystemet havde en negativ påvirkning på forløbene (84), hvormed disse resultater således kun stemmer delvist overens med interviewundersøgelsen. Alle patienter i interviewundersøgelsen havde en positiv oplevelse af deres navigatorforløb, men gav samtidig udtryk for både en mistillid til sundhedssystemet samt en tillid til deres navigator. Denne uoverensstemmelse kan muligvis skyldes, at navigatorene i studiet af Jean-Pierre et al. (2011) ikke var frivillige, samt at tilbuddet muligvis blev givet af det offentlige (84). Det fremgår ikke tydeligt af studiet, hvorvidt navigationen var et offentligt tilbud, eller hvorvidt navigatorene var frivillige. Såfremt navigatorforløbet i studiet af Jean-Pierre et al. (2011) er et offentligt tilbud, kan dette således ses som en forklaring på, at mistilliden til systemet påvirker patienternes oplevelse af navigationsforløbet.

Ud fra ovenstående diskussion bliver spørgsmålet derfor, om Navigatortilbuddet overhovedet ville virke som en del af det offentlige, da en fjernelse af frivilligheden forventes at fjerne den tillid, som videre er betydningsfuldt for det gode forløb for patienten. Derfor vil et forandringsaspekt således ikke have fokus på at gøre Navigatortilbuddet til et offentligt tiltag.

11.1.2 Det gode navigatorforløb

Gennem analysen af interviewundersøgelsen fremstår hhv. relationen mellem patient og navigator samt den støtte, som navigatoren bidrager med, som to essentielle kendetegn for et godt navigationsforløb. Disse resultater understøttes af resultaterne fra den systematiske litteratursøgning, som viste at relationen mellem navigator og patient var afgørende for en succesfuld navigation (84,85). Relationens betydning understreges videre af Nielsen et al. (2017), der finder relationen mellem borger og sundhedsvæsen betydningsfuld for bl.a. den kvalitet af behandling og pleje, som patienten modtager (12). Dog skabte resultaterne fra interviewundersøgelsen en yderligere nuancering af relationen, hvor *det lige forhold* mellem patient og navigator fremstod som vigtig, hvor bl.a. en fordomsfri tilgang til patienten fremstod som essentielt. Dette underbygges af Nielsen et al.

(2017), der finder den sundhedsprofessionelles kendskab til den sårbare patient som medvirkende til at skabe en positiv fremstilling af patienten, hvilket videre havde en positiv påvirkning på kvaliteten af den ydede behandling og pleje (12). Dette understreger således at kendskabet, eller relationen, til en sårbar patient er vigtig for at skabe et positivt billede af denne, og dermed også at skabe en fordomsfri tilgang til patienten.

Ovenstående understøttes yderligere af begrebsrammen Fundamental of Care, der understreger hvordan et fokus på relationen til patienten kunne forbedre behandlingskvaliteten (31). Dog sås yderligere to andre kerneområder som betydningsfuld for en øget behandlingskvalitet: *integrering af patientens behov* samt en *sikring af konteksten*, hvor den sidste understøtter de to foregående områder (31). Vigtigheden af et fokus på disse områder underbygges ligeledes af resultaterne fra både interviewundersøgelsen og den systematiske litteratursøgning, hvor områderne ses relateret til en positiv oplevelse af navigation og dermed et forløb af høj kvalitet.

I relation til en *integrering af patientens behov* blev det i interviewundersøgelsen fremanalyseret, hvordan patientens behov, i form af bl.a. støtte, havde betydning for patientens positive oplevelse med navigatorforløbet. Dog viste resultater fra den systematiske litteratursøgning hvordan den emotionelle støtte fra navigatoren blev fundet som vigtig for både de patienter, som manglede støtte, men også for de patienter, som i forvejen havde støtte i deres netværk (85). Det fremstår således muligt at patienter, trods et støttende netværk, stadig kan have et behov for støtte fra en navigator under et kræftforløb. På den ene side kan dette indikere, at navigatoren kan bidrage med en form for støtte, som ikke kan opnås gennem patientens eget netværk. Dette understøttes ligeledes af interviewundersøgelsen, hvor patienterne oplevede at kunne tale med navigatoren om andre ting end de kunne med deres familie og venner. På den anden side tyder dette på, at det ikke er muligt at vurdere en patients behov for støtte ud fra dennes netværk, hvorfor både patienter med og uden netværk oplevede støtten fra navigator som vigtig for deres forløb.

Som det tredje fokuspunkt, jf. Fundamental of Care, er *konteksten* væsentlig, da det er denne som skaber mulighederne for at kunne fremme en god relation samt sikre et fokus på patientens behov (31). Som det tidligere blev diskuteret fremstår det fordelagtigt at Navigatortilbuddet er drevet privat frem for offentligt, da det synes usandsynligt at en offentlig kontekst for navigatorforløbet vil kunne skabe de rette vilkår for at fremme en god relation mellem patient og sundhedsprofessionel samt sikre et fokus på patientens behov. Således ses en overensstemmelse mellem begrebsrammen Fundamental of Care (31) og resultaterne af hhv. den systematiske litteratursøgning og interviewundersøgelsen ift. hvilke elementer, der er vigtige for oplevelsen af et godt navigatorforløb.

Interviewundersøgelsen viste hvordan samtlige informanter havde positive oplevelser med deres navigatorforløb, hvilket indikerede at de aspekter, som er fremanalyseret til at kendetegne et godt forløb således er opfyldt. Udformningen af Navigatortilbuddet bør i dette henseende således ikke forandres, men bør stedet fokusere på at bibeholde disse positive kendetegn. Dog er det væsentligt at have for øje, at patienterne, som deltog i interviewundersøgelsen, alle havde gennemført eller var i gang med et navigatorforløb. På den ene side fremstår således en risiko for, at interviewundersøgelsen kun afspejler holdninger fra patienter, som er positivt stemt overfor Navigatortilbuddet. På den anden side ses en klar overensstemmelse mellem specialets resultater, hvorfor disse resultater således fremstår troværdige.

11.1.3 Oplevelser af udfordringer i navigatorrollen

At der kan være udfordringer forbundet med navigatorrollen var ikke et aspekt, som fremkom af specialets tidligere fund. Dette indikerer således, at interviewundersøgelsen har bidraget med et nyt fund, som yderligere har bidraget til at nuancere problemstillingen. Både dansk og international litteratur påpeger, at det ikke er nok kun at have fokus på de frivillige ift. rekrutteringsprocessen (86,87). Videre bør en organisation gøre sig systematiske overvejelser over hvordan organisationen både kan fastholde og udvikle sine frivillige (86,87).

Igennem interviewundersøgelsen stod det klart, at der kunne være tre udfordringer forbundet med rollen som frivillig navigator. For det første kunne det være forbundet med ensomhed. Dog synes dette til en vis grad imødekommet ved, at organisationen har indført månedlige møder, hvor navigatorene kan sparre og erfaringsudveksle med hinanden. For det andet blev de praktiske forhold problematiseret, hvor fx oprettelse af e-mail og transport, var navigatorens eget ansvar. En metode til at fastholde frivillige er bl.a. at det administrative skal være på plads og let tilgængeligt (86), hvorfor der ses et forandringspotentiale ift. at øge Kræftens Bekæmpelses fokus på de praktiske forhold. Videre er navigatorene tilknyttet forskellige områder, hvor nogle er tilknyttet større byer mens andre er tilknyttet yderområder. På den ene side kan det overvejes, hvorvidt problematikken omkring transport er en problematik, som de fleste navigatorene oplever. På den anden side kan det overvejes, om problematikken blot knytter sig til de mindre byer, hvor transportmulighederne kan være mere besværlige end i de større byer. En overvejelse over hvorvidt Kræftens Bekæmpelse bør have et øget fokus på yderområderne bør dermed medtænkes i forandringen af Navigatortilbuddet. Dette understøttes endvidere af, at der skal være fokus på at motivere, tilfredsstille og engagere frivillige

(87), for at fastholde dem som navigatorer. Såfremt de praktiske forhold ikke er på plads, synes således en risiko for, at navigаторne fravælger at fortsætte som frivillige navigаторer.

Igennem interviewundersøgelsen blev der videre identificeret en tredje problematik, som var manglen på navigаторer, som bl.a. influerede på navigаторernes mulighederne for at blive aflastet, når behovet måtte opstå. Det overordnede formål med indeværende speciale er at forandre Navigatortilbuddet, således at brugen øges. Dog findes det uhensigtsmæssigt at udvide et tilbud, såfremt der ikke er nok navigаторer til at hjælpe og støtte kræftpacienterne, hvorfor en mangel på navigаторer findes som et væsentligt fund. Overvejelser over et øget fokus på rekruttering af navigаторer bør derfor medtages i forandringen af Navigatortilbuddet.

11.1.4 Forståelse af social sårbarhed

I interviewundersøgelsen blev det tydeligt at både patienternes og navigаторernes forståelse af social sårbarhed var forskellig fra Kræftens Bekæmpelses definition. Patienterne forstod sårbarhed som noget, der var opstået i forbindelse med deres sygdom. Dette suppleres af Nielsen et al. (2017), der beskriver sårbarhed som noget, der ligger latent i alle mennesker, og som kan udløses hvis patienten udsættes for tilstrækkelige stressorer (12). At blive diagnosticeret med kræft kan således tænkes at være den stressorer, som udløste patienternes sårbarhed. Denne forståelse kan nuanceres yderligere vha. sociolog Birte Bech-Jørgensens (1994) begreber om *hverdagslivet*, hvor et *brud* på hverdagen kan gøre det vanskeligt at opretholde *selvfølgelighedernes symbolske orden*, som er den grundlæggende betingelse for, at hverdagslivet kan fungere (88). Et *brud* betegner en så mærkbar og omfattende forandring af dagligdagen, at det skaber en grundlæggende ændring af hverdagen (88). At blive ramt af kræft kan således ses som et brud, som gør det vanskeligt for patienten at opretholde sin vante hverdag. Ifølge Bech-Jørgensen (1994) er hverdagen præget af traditioner, ritualer og rutiner, der betegnes som de *upåagtede aktiviteter*, som vi dagligt foretager os uden at lægge mærke til. Disse udspringer fra de såkaldte *selvfølgeligheder* der forstås som alle de ting, vi tager for givet i vores omverden. Disse beror på fortiden, hvor de skabes gennem fælles erfaringer og tages videre med ind i fremtiden. De formes desuden af hvilken kultur man lever i, hvori bestemte regler og normer hersker. *Selvfølgelighederne* er således resultatet af en fælles ubevidst viden omkring hvordan man begår sig i den verden, man er født ind i (88). Teorien underbygger patienternes forståelse af, at sårbarheden opstod i forbindelse med deres sygdom. Patienternes hverdag har således før kræftsygdommen været præget af handlinger og rutiner – *upåagtede aktiviteter* – som udsprang fra den kultur og de normer, som patienterne befandt sig i. Ifølge Bech-Jørgensen (1994) skabes der

igennem disse aktiviteter en symbolsk orden af selvfølgeligheder, hvilket kommer til udtryk som en hverdag præget af overskuelighed og regelmæssighed. Uden den symbolske orden vil omverdenen således være umulig at orientere sig i samt være præget af kaos og uforudsigelighed (88). Alle patienter beskriver gennem interviewene den afmagt og uoverskuelighed, som de oplevede i forbindelse med deres diagnosticering og i deres kræftforløb generelt. Dette afspejler således det kaos, som blev skabt efter de fik at vide, at de havde kræft. Eksempelvis udtalte en patient "*Min verden gik i stå*", hvor informantens hverdag pludselig var præget af blodprøver, papirer der skulle udfyldes og en afhængighed af at få føde tilført gennem sonde. *Bruddet* i forbindelse med kræftdiagnosen har således begrænset patientens mulighed for at opretholde sine vanlige rutiner og aktiviteter, hvorfor patienten heller ikke kunne opretholde *selvfølgelighedernes symbolske orden*. Patienten oplever derfor nu en omverden fyldt af aktiviteter, der er alt andet end upåagtede, og derfor er præget af kaos og uoverskuelighed. Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori understøtter både Nielsen et al. (2017) og patienternes opfattelse af, at sårbarhed opstår med sygdom. Sårbarheden kan således beskrives som den følelse af kaos der opstår i forbindelse med den manglende symbolske orden – altså som et produkt af *bruddet* der skabes i forbindelse med kræftsygdommen. Ovenstående understøtter dermed et forandringsspektiv, da patienternes oplevelse af sårbarhed ses meget modsatstående Kræftens Bekæmpelses definition. Endvidere afveg også navigatorernes opfattelse af sårbarhed fra Kræftens Bekæmpelses definition. Navigatorne udtrykte, at sårbarhed viser sig på mange forskellige måder og derfor ikke kan reduceres til de patientkarakteristika, som definitionen tager udgangspunkt i hos Kræftens Bekæmpelse. Denne forståelse af sårbarhed understøttes ligeledes af Wiuff & Grøn (2009) og Lund et al. (2017), som fremhæver at sårbarhed ikke direkte kan knyttes til fastlagte karakteristika som fx lav uddannelse eller arbejdsløshed (15,16). Modsat beskrives disse karakteristika som *sårbarhedsfaktorer* eller *risikofaktorer*, der således udgør en risiko for sårbarhed, men som ikke kan ses som et udtryk for en egentlig sårbarhed hos en patient (15,16). Ud fra denne anskuelse kan Kræftens Bekæmpelses definition af sårbarhed således ses som en række patientfaktorer, som medvirker til at øge patientens *risiko* for at blive sårbar i mødet med sundhedsvæsenet, men som i sig selv ikke *udgør* en sårbarhed. Mødet med patienterne bekræftede ligeledes specialegruppens forforståelse ift. at sårbarhed kan komme til udtryk på mange forskellige niveauer og ikke blot kan reduceres til bestemte karakteristika. Dette kom til udtryk gennem de meget forskellige indtryk der dannede sig på baggrund af specialegruppens observationer, der således afspejlede forskellige mennesker, i forskellige hjem og i forskellige livssituationer. Observationerne understøttede således navigatorernes forståelse af, at sårbarhed kan vise sig på mange forskellige

måder. Dog var samtlige af navigatorne af den overbevisning, at sårbarhed var direkte relateret til et manglende netværk, hvilket dermed er modstridende med de forståelser af sårbarhed der ses hos Wiuff & Grøn (2009) og Lund et al. (2017). I modsætning hertil ser navigatorerne patientens *netværk* som et karakteristika der således *udgør* en sårbarhed og ikke blot er en *risiko* herfor. Også her udvidede specialegruppens forståelseshorisont sig i mødet med patienterne. Den ene patient gav udtryk for at mødes med venner dagligt, mens den anden havde besøg af to bekendte, da vi ankom til dennes bopæl. Den sidste patient beskrev ikke sin omgangskreds, men informantens barn ringede dog flere gange undervejs i interviewet. Således fik vi indtrykket af, at patienterne i én eller anden forstand havde et netværk på trods af, at alle navigators, på baggrund af deres erfaringer, relaterede sårbarhed direkte med manglende netværk.

På baggrund af indeværende speciales systematiske litteratursøgning og interviewundersøgelse fremstår de divergerende forståelser af sårbarhed som muligt problematiske ift. rekrutteringen af patienter til Navigatortilbuddet. I studiet af Kjær et al. (2017) fravalgte størstedelen af kræftpatienterne en navigator på trods af, at de alle var blevet vurderet som sårbare (23), hvilket indikerede en risiko for, at patienterne enten ikke kunne identificere sig med tilbuddets målgruppe eller at de simpelthen ikke ville placeres i kassen som socialt sårbar. Dette understøttes ligeledes af fund fra interviewundersøgelsen, hvor patienterne forstod sårbarhed som direkte relateret til deres sygdom, og videre kunne to patienter ikke relatere sin sårbarhed med de karakteristika, som fremgår af Kræftens Bekæmpelses definition. Videre blev der identificeret en risiko for, at målgruppen ville opleve Kræftens Bekæmpelses definition på sårbarhed som stigmatiserende, og på baggrund heraf fravælge Navigatortilbuddet. På den ene side identificerer begge undersøgelser problematikker vedrørende Kræftens Bekæmpelses definition af socialt sårbare kræftpatienter, hvormed der synes en risiko for fravælgelse af Navigatortilbuddet grundet patientens følelse af stigmatisering eller grundet at patienten ikke kan identificere sig med definitionen. På den anden side fremgår det ikke hos Kjær et al. (2017), hvordan formidlingen af målgruppen og tilbuddet er foregået (83), hvorfor dette ikke afgjort kan tilskrives som årsag bag patienternes fravalg af en navigator.

For at udfolde og nuancere hvorvidt Kræftens Bekæmpelses definition af sårbarhed kan have den utilsigtede konsekvens som værende stigmatiserende – eller stereotypiserende - anvendes psykologiprofessor Stephen L. Franzoi (2009) teori om skemata, som bygger på forskellige forfattere og teoretikers tidligere beskrivelser af fænomenet (89). I teorien beskrives mennesket som havende en naturlig tendens til at forstå verden i kategorier. Denne kategorisering beskrives som en implicit kognitiv proces, altså en automatisk proces, som foregår udenfor menneskets bevidsthed. Social

kategorisering, eller kategoriseringen af mennesker, foregår videre ud fra disses fælles karakteristika eller egenskaber (89). Denne sociale kategorisering kommer til udtryk i Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed, hvor sårbarhed opfattes ud fra de nedskrevne karakteristika, som fx lav uddannelse. Ved implicit kognition skabes teorier omkring disse kategorier, som videre betegnes *skemata*, hvor viden omkring en stimulus organiseres i en struktur – et skema (89). Socialt sårbare kræftpatienter er således den stimulus, som Kræftens Bekæmpelse danner et skema omkring. Skemata skabes på baggrund af erfaringer og kultur (89). Det antages således at det bl.a. er på baggrund af erfaringer gennem arbejdet med socialt sårbare kræftpatienter, at Kræftens Bekæmpelse har skabt et skemata af karakteristika for denne gruppe. Ud fra Sundhedsstyrelsens definition af sårbarhed (13) (afsnit 2.1), fremstår der videre ligheder mellem Kræftens Bekæmpelses og Sundhedsstyrelsens definitioner, der begge er udformet på baggrund af patientkarakteristika. Såfremt det kan antages at Sundhedsstyrelsen er toneangivende for den generelle forståelse af sårbarhed, kan det tænkes at Kræftens Bekæmpelse ligeledes er inspireret heraf.

Hvis et skema ikke tillader en individuel variation, er der tale om en bestemt form for skemata kaldet *stereotyper* (89). Ved aktiveringen af et stereotypt skema vil mennesker der passer indenfor kategorien, som fx social sårbar, blive opfattet som besiddende de karakteristika og egenskaber, der relateres til denne stereotyp. Information eller viden der ikke stemmer overens med det stereotype skema vil således blive frasortet eller ignoreret (89). Et møde med en kræftpatient, som ikke stemmer overens med de angivne karakteristika, vil dermed ikke blive kategoriseret som sårbar til trods for, at vedkommende muligvis selv føler sig sårbar. Gennem interviewene blev det fx beskrevet, hvordan en kræftpatient med en lang videregående uddannelse ønskede at blive tilknyttet en navigator, hvilket der "*blev talt meget om*" (N2). En navigator udtrykker en manglende forståelse for dette behov, da hun mener, at patientens vurdering af sig selv som sårbar burde være nok til at blive tilknyttet en navigator. Dette eksempel viser, hvordan navigatorens skema for sårbare patienter ikke er stereotypiseret, mens de resterende i samtalen fra Kræftens Bekæmpelse har svært ved at acceptere patienten som sårbar, da denne ikke stemmer overens med deres definition af sårbarhed. Altså tillader skemaet ikke individuel variation, og er derfor stereotypiseret.

Ovenstående teori underbygger således forståelsen af Kræftens Bekæmpelses definition af socialt sårbarhed som stereotypiserende – eller stigmatiserende – samtidig med at der identificeres en risiko for, at definitionen udelukker sårbare som ikke stemmer overens med definitionen, hvilket ligeledes blev problematiseret af navigatorene i interviewundersøgelsen. Den stereotypiserende definition af sårbarhed understreger videre risikoen for, at sårbare kræftpatienter enten ikke kan eller ønsker at

relatere sig til denne definition, og på baggrund heraf fravælger tilbuddet om en navigator. Med udgangspunkt i teorien om skemata, samt fundene fra interviewundersøgelse og systematiske litteratursøgning, fremstår det således vigtigt at patienterne kan identificere sig med Navigatortilbuddets målgruppe, hvorfor dette er essentielt i forandringen af tilbuddet.

11.1.5 Manglende kendskab

Resultaterne fra begge empiriske undersøgelser viser, hvordan formidlingen af et navigatortilbud er essentiel for brugen af det. Resultaterne fra den systematiske litteratursøgning viste, at nogle patienter fravalgte navigation, da de ikke ønskede "*en personlig sørger*" (23). Dette kan indikere en dårlig formidling, som ikke formår at udtrykke, hvad tilbuddet kan hjælpe patienten med. Dette suppleres af interviewundersøgelsen, hvor både patienter og navigatore problematiserede at mange af de sårbare kræftpatienter der tilbydes at indgå i Navigatortilbuddet, ikke ved hvad tilbuddet drejer sig om pga. dårlig formidling. Problematikken nuanceres videre ved at navigatore nævner, at formidlingen til patienterne primært er i skriftligt form på trods af, at mange af patienterne hverken kan læse eller skrive. At socialt sårbare kræftpatienter således muligvis ikke er i stand til at forstå og anvende sundhedsinformation kan indikere, at deres sundhedskompetencer befinder sig på det laveste niveau - *funktionelt health literacy* (39). Denne antagelse underbygges endvidere af Levy & Janke (2016), som finder at socialt sårbare patienter er i risiko for at besidde et lavere niveau af health literacy, samt at patienternes begrænsede sundhedskompetencer fremtræder som en årsag bag den utilstrækkelige brug af sundhedsydelser (37). Betydningen af patientens sundhedskompetencer nuanceres yderligere gennem resultaterne af den systematiske litteratursøgning. De kræftpatienter, som havde det største behov for navigation, var de mindst engagerede i navigationsforløbet bl.a. pga. manglende relevant viden om sundhed og sundhedssystemet - altså besad de et lavt niveau af health literacy (84). Ovenstående viser at socialt sårbare kan være en vanskelig patientgruppe at nå, og såfremt formidlingen af tilbuddet ikke henvender sig til patienter med få sundhedskompetencer, synes det således at påvirke patienternes engagement under forløbet, samt øge risikoen for fravalg af tilbuddet. Dette aspekt må derfor medtænkes i forandringen af Navigatortilbuddet.

Resultaterne fra den systematiske litteratursøgning viste endvidere, at en stor andel af kræftpatienter fravalgte navigation, da disse ikke mente at kunne få gavn af tilbuddet (23,82). Dog blev navigationen, i studiet af Berezowska et al. (2019), tilbudt til alle kræftpatienter og ikke blot sårbare patienter (82), hvorfor det fremstår sandsynligt at mange af patienterne reelt ikke havde behov for navigation. Modsat blev navigation udelukkende tilbudt til sårbare patienter i studiet af Kjær et al.

(2017), hvorfor fravalget af en navigator antages at skyldes dårlig formidling af tilbuddet, eller at patienterne ikke ønskede at identificere sig med målgruppen der blev præsenteret. Dette understøttes således af tidligere diskussion af forståelse af sårbarhed, hvor to patienter ligeledes ikke kunne identificere sig med Kræftens Bekæmpelses definition af socialt sårbare kræftpatienter. En ændring af definitionen må derfor tage højde for dette i forandringen af Navigatortilbuddet.

Dog fremstår det væsentligt at skelne mellem formidling af tilbuddet til patienterne og formidlingen til de sygeplejersker, der skal videreformidle tilbuddet til patienterne. På baggrund af informanternes udtalelser om sygeplejerskernes pressede arbejdsgang grundet begrænsede ressourcer i sundhedsvæsenet, fremstår det således usandsynligt, at en sygeplejerske med en travl hverdag har mulighed for at bruge lang tid på at vurdere, hvorvidt patienten er sårbar eller ej. Karakteristika, som fx lav uddannelse, kan antages at være lettere for sygeplejersken at vurdere, mens en individuel vurdering af patientens sårbarhed, fx relateret til dennes oplevelse af egen sårbarhed eller manglende støtte, fremstår mere diffus og u håndterbar. Dette understøttes af tidligere anvendte teori om skemata, der understreger at det er en almen menneskelig tendens at forstå verden i kategorier (89). På den ene side synes den sociale kategorisering, der tydeliggøres gennem Kræftens Bekæmpelses definition af socialt sårbare kræftpatienter, således at give sygeplejerskerne mulighed for at forholde sig til noget konkret, hvilket gør det lettere for Kræftens Bekæmpelse at formidle tilbuddets målgruppe til sygeplejerskerne. På den anden side fremstår den nuværende definition, på baggrund interviewundersøgelsen, både stigmatiserende og i uoverensstemmelse med både patienternes og navigatorernes forståelse af sårbarhed. Derfor må forandringen af Kræftens Bekæmpelses definition tage højde for at medtænke, hvordan en formidling til sygeplejerskerne kan forenkles således at denne er let at forholde sig til i en travl hverdag. Udover at formidlingen af Navigatortilbuddets målgruppe til sygeplejerskerne bør forandres, må selve tilbuddet udbredes, da det gennem interviewundersøgelsen fremgik, at der grundlæggende var et manglende kendskab til tilbuddets eksistens. Gennem interviewundersøgelsen fremkom flere forslag til, hvorledes denne udbredelse kunne foregå, hvor en kontinuerlig og vedholdende tilgang fremstod vigtig. Dette aspekt vil således medtænkes i forandringen af Navigatortilbuddet.

11.2. Metodediskussion af interviewundersøgelsen

Individuelle interviews blev valgt som dataindsamlingsmetode da denne metode, ifølge Kvale og Brinkmann (2015), kan bidrage med viden om informanternes subjektive oplevelser (76). Da interviewundersøgelsens forskningsspørgsmål efterspurgte viden om hhv. navigatorernes og

informanternes oplevelser af Navigatortilbuddet, findes metoden således velvalgt. På den ene side kunne et fokusgruppeinterview have bidraget med viden omkring det sociale element af interviewsituationen (90), hvilket kan tænkes at kunne have frembragt andre aspekter i interviewet. På den anden side omhandlede en stor del af interviewet følsomme emner som fx patienternes sårbarhed og sygdom, hvormed et fokusgruppeinterview med patienterne blev vurderet som værende etisk ukorrekt. Samtidig udtrykte navigatorne flere kritikpunkter af Kræftens Bekæmpelse under interviewene. Det kan således tænkes at individuelle interviews har skabt mulighed for denne kritik, som måske ikke ville komme frem under et gruppeinterview, hvormed denne viden ville gå tabt.

Informanterne blev rekrutterede i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, hvor seks informanter meldte sig til at deltage i interviewundersøgelsen. Ifølge Tanggaard & Brinkmann (2015) bør det være et projekts ressourcer, varighed og rammer, som er afgørende for mængden af informanter (79). Indenfor specialets tidsramme på fire måneder og med kun to studerende til at udføre og analysere interviewene, vurderes seks informanter som et passende antal. Dette understøttes ligeledes af Kvale & Brinkmann (2015) som udtrykker, at det er bedre at gennemføre færre interviews, og således have mulighed for at komme i dybden med sin analyse. Det kan diskuteres, hvorvidt flere informanter ville have bidraget med yderligere viden. Dog vurderes det, at mætningspunktet blev nået via de seks interviews. Mætningspunktet angiver, hvornår nye interviews ikke bidrager med ny relevant viden (79), og da informanternes oplevelser i stor grad var i overensstemmelse med hinanden, understøtter dette, at valget om seks informanter var passende. Dog ville det have styrket interviewundersøgelsens resultater såfremt de tilsvarende var baserede på interviews med patienter, som enten havde fravalgt at deltage eller var stoppet undervejs i et navigatorforløb.

Forinden interviewundersøgelsen blev interviewguiden pilottestet på to personer fra specialegruppens omgangskreds. Det var dog ikke muligt at pilotteste interviewguiden på de personer, som var sammenlignelige med målgruppen for indeværende speciale. Dette viste sig at have betydning for patienternes forståelse af spørgsmålene, hvor der undervejs i interviewundersøgelsen var behov for yderligere forklaring ved enkelte spørgsmål. På den anden side blev dette blot en erfaring, som interviewpersonen kunne tage med til næste interview, således spørgsmålet næste gang blev stillet på en mere forståelig måde.

For at bidrage til en tryk interviewsituation, valgte specialegruppe kun at have én interviewer til stede. Da intervieweren, ifølge Maxwell er det vigtigste redskab under en interviewundersøgelse (78), kan dette valg muligvis have haft betydning for kvaliteten af den indhentede data (76). Som forholdsvis

uerfarne interviewere kan det på den ene side tænkes at have haft betydning for mængden af eksempelvis opfølgende, uddybende og sondrende spørgsmål, da disse er færdigheder, som kun til en vis grad er trænet. På den anden side ville to tilstedeværende interviewere kunne skabe en ulige magtrelationen og således gå imod det tilstræbte; at skabe en så tryk og tillidsfuld relation til informanten som muligt, hvilket skulle skabe rum for at informanten kunne åbne op om følsomme og troværdige emner. Til trods for at vi som interviewpersoner ikke er rutinerede, blev den indhentede data alligevel vurderet som god, ny og brugbar ift. at kunne forandre Navigatortilbuddet. Dog kan det diskuteres, hvorvidt et anderledes datamateriale havde forekommet, hvis vi havde været mere rutinerede i rollen som interviewer.

Som beskrevet i afsnit 5.0 vil forskeren og dennes forskning altid være præget af en forståelseshorisont (60). For at tage højde for dette valgte specialegruppen aktivt at udfordre og teste sin forforståelse løbende gennem forskningsprocessen. Videre bidrog de forskellige trin i den valgte analysestrategi (61) til at specialegruppen kunne forholde sig åbent til den indhentede data og dermed forsøge at undgå at forforståelsen blev for styrende for analysen og fortolkningen. På baggrund af dette vurderes det således, at specialets resultater ikke blot er en afspejling af specialegruppens forforståelse, men at resultaterne derimod afspejler en horisontsammensmeltning, hvor en ny forståelse opstår. Dog er det ikke muligt altid at være sig bevidst om sin forforståelse, da man som forsker er ét med den (61). Det er derfor muligt at specialegruppens forforståelse alligevel kan have haft indflydelse på forskningsprocessen, til trods for ovenstående tilgang.

Kvaliteten af kvalitativ forskning er, ifølge Carter og Little (2007), afhængig af om forskeren formår at skabe kongruens mellem epistemologi, metodologi og metoder (91). Som tidligere beskrevet udspringer specialets epistemologiske udgangspunkt udspringer således fra dets videnskabsteoretiske positionering i hermeneutikken. Metodologi defineres af Carter og Little (2007) som begrundelserne, beskrivelserne og berettigelsen af metoderne og dermed ikke som metoderne i sig selv (91), hvorfor denne definition danner udgangspunkt for følgende kvalitetsvurdering af indeværende speciales interviewundersøgelse.

Undersøgelsens formål var at afdække hhv. navigatorernes og patienternes *oplevelser* af Navigatortilbuddet. Ifølge Christensen, Nielsen og Schmidt (2016) hviler forskningsinterviewets fokus på de *oplevelser og opfattelser*, som informanterne har af deres liv såvel som omverden (77). Interview som metode synes således at kunne bidrage til at besvare undersøgelsens formål, hvormed der vurderes en kongruens mellem undersøgelsens formål og metode. Tanggard (2006) beskriver videre, hvordan interviewets produktion af viden skabes på baggrund af de konfrontationer der opstår

mellem interviewerens og informantens forskellige synspunkter (92). Det er således ikke muligt for intervieweren at beskrive informantens livsverden uden fordomme - og dermed uden indflydelse fra egen teoretiske baggrund (92). Hermed afspejles en overensstemmelse mellem interview som metode og hermeneutikkens grundantagelser. På baggrund heraf, vurderes valget af Dahlager og Fredslunds (2016) hermeneutiske analysestrategi ligeledes som en relevant metode, da denne på samme måde inddrager forskerens forforståelse, som en del af fortolkningsprocessen (61)

På baggrund af ovenstående metodologiske argumentation vurderes specialets interviewundersøgelse således at have en tydelig kongruens mellem epistemologi, metodologi og metoder. Denne kongruens styrkes endvidere af, at Maxwells interaktive model dannede rammen for specialets forskningsdesign, da modellens primære fokus er at skabe sammenhæng mellem forskningsdesignets forskellige komponenter (67). Ifølge Justesen & Mik-Meyer (2012) er eksplicite og velargumenterede valg – *transparensen*- essentiel for at kunne vurdere om en kvalitativ undersøgelse formår at skabe den ovenstående sammenhæng (81). Af forskningsdesignet fremgår en klar argumentation og synlighed af samtlige valg, hvilket gør det muligt for en anden forsker at rekonstruere de metodologiske valg (81). Således vurderes specialets interviewundersøgelse at leve op til kravet om transparens. Relateret til kravet om transparens er kravet om refleksivitet. Med refleksivitet forstås, at forskeren skal tydeliggøre egen position i forskningen ved åbent at præsentere sine refleksioner for læseren (81). Specialegruppens rolle, herunder forforståelse, har været tydelig gennem specialet, hvorfor der leves op til kravet om refleksivitet.

11.3 Metodediskussion af den systematiske litteratursøgning

Gennem de indledende søgninger stod det klart, at indeværende speciale søger at undersøge et område, som endnu mangler forskning. For derfor at forsøge at finde alle relevante hits, blev søgningen udformet efter en idealsøgning, jf. KESI-modellen (73). For at efterkomme dette tog den systematiske litteratursøgning udgangspunkt i fem databaser. Valget om at søge i hhv. Embase, PubMed, Cochrane Library, Cinahl og Sociological Abstract var grundet databasernes akademiske fokus (68), hvorpå forskningsspørgsmålet blev styrende for udvælgelsen. Forskningsspørgsmålet fordrede et bredt perspektiv, hvorfor både medicinske samt sociologiske databaser blev udvalgt. Det kan tænkes, at valget om at afsøge fem databaser, med dertilhørende forskellige akademisk fokus, var med til at skabe støj i søgningen. Dette viste sig bl.a. ved at der i alt blev fundet 1182 hits, hvoraf kun fire studier blev vurderet relevante. Dog var målet at lave en idealsøgning, hvormed støj i søgningen måtte være en nødvendighed, hvis målet skulle efterleves. Derudover kan det tænkes, at

søgninger i andre databaser endvidere kunne bidrage med ny viden på området. Det blev dog vurderet, at de fem databaser bidrog med en fyldestgørende søgning. Ud fra de relevante hits blev der foretaget kædesøgninger, hvilke ikke medførte nye resultater. Kædesøgningerne refererede til allerede i forvejen fundne studier, hvilket således var en indikation på, at den systematiske søgning i de fem databaser var udtømmende.

Bloksøgningen var med til at sikre en stringent og velovervejet søgning (68), hvilket blev sikret ved at blokkenes søgeord blev nøje diskuteret. Endvidere skulle brug af bloksøgning være med til at øge reproducerbarheden, hvorpå andre vil kunne gentage de nøjagtige søgninger (68). Reproducerbarheden blev også søgt imødekommet via det vedlagte søgebilag (se bilag 1: *Søgeprotokol*), således andre har mulighed for at gennemskue og gentage den systematiske søgning (73).

For at kunne søge i en international database skal forskningsspørgsmålets begreber først og fremmest oversættes til engelsk (68). Udfordringerne ved dette var, at nogle af ordene var svære at identificere på engelsk, således de levede op til betydningen af det ønskede forskningsspørgsmål. På baggrund af den indledende søgning blev det tydeliggjort, at begrebet *Patientnavigator* oftest forbindes med en funktion varetaget af en sygeplejerske i international sammenhæng. Dermed har ordet ikke den samme frivillige funktion, som det har i dansk kontekst. Dog blev det ikke vurderet som værende af væsentlig betydning, da effekterne af de internationale navigators stemmer overens med den effekt, som evalueringen af Navigatortilbuddet (2018) har vist. Endvidere var omdrejningspunktet for søgningen at finde studier, som undersøgte hhv. hvervning og rekruttering til et navigatorforløb. Disse ord var problematiske at oversætte til engelsk, således ordene blev fundet i den rigtige sammenhæng. I forbindelse hermed blev søgeordene *recruitment* og *enrollment* benyttet. På den ene side kunne dette være en ulempe, da ordene var med til at inkludere artikler, hvis formål var at undersøge hvordan patienter kunne rekrutteres til randomiserede kontrollerede forsøg. Disse blev dog sorteret fra i udvælgelsesprocessen, hvorfor det ikke blev anset som et væsentligt problem. På den anden side blev der, efter introduktion fra en søgevejleder fra Aalborg Universitet, anvendt værktøjet Carrot2, som bidrog med yderligere relaterbare søgeord, og som i en kombination med recruitment og enrollment var med til at sikre, at referencer omhandlende problemstillingen blev fundet.

De udvalgte databasers thesauri er ikke ens (68) og derfor var det ikke muligt at foretage identiske søgninger i de fem databaser. For at imødekomme denne problematik blev alle søgeord også søgt som fritext, som i en kombination med de kontrollerede emneord sikrede en mere systematisk søgning i de fem databaser. Til trods for at dette på den ene side har resulteret i støj, sikrede det på

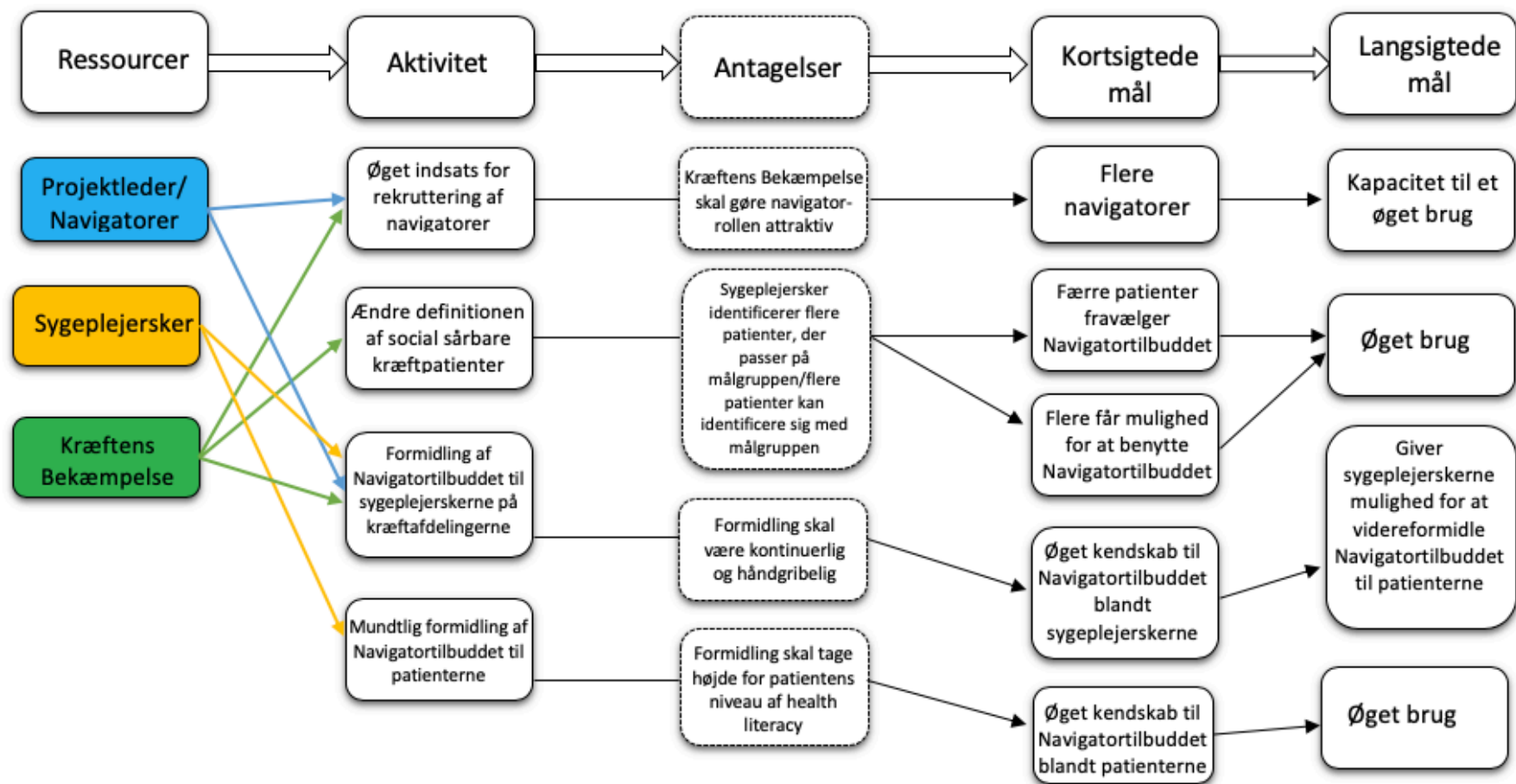
den anden side, at alle referencer blev fundet - også de, som endnu ikke var indekseret. Yderligere overvejelser, som blev gjort i forbindelse med at kombinere emne- med fritestord var hvorvidt der skulle gås på kompromis med søgningens genfindning eller præcision (73). Som tidligere beskrevet tog søgningens omfang udgangspunkt i KESI-modellen, hvor en idealsøgning blev tilstræbt. Ved at kombinere emne- med fritestord blev der gået på kompromis med søgningens præcision, således en høj genfindning blev opnået. Dette var et bevidst valg, da formålet var at finde al relevant litteratur.

De 1182 relevante hits blev uafhængigt af hinanden gennemgået af begge gruppemedlemmer. Til trods for at dette var en tidskrævende proces, blev det alligevel vurderet som nødvendigt, da specialegruppen søgte at finde alle relevante studier. Dette var endvidere med til at højne den interne validitet af den systematiske litteratursøgning. Første sortering blev foretaget ud fra title og abstract. En ulempe ved dette kan være at relevante studier blev ekskluderet, da hele artiklens indhold nødvendigvis ikke er fremskrevet i title og abstract. Specialegruppen havde dog forinden grundigt gennemgået kriterier for udvælgelse, hvormed risikoen for at relevante studier blev ekskluderet vurderes lille. For at øge litteraturstudiets eksterne validitet blev lande, som ikke var sammenlignelige med Danmark, ekskluderet. På den ene side kan det diskuteres hvorvidt de to amerikanske artikler er sammenlignelige med Danmark, da udformningen af sundhedsvæsenet i de to lande er forskellige. På den anden side omhandlede studierne hhv. patienter og navigatorer oplevelser med et navigatorforløb, hvormed resultaterne ikke var direkte relateret til sundhedsvæsenets udformning, som fx hvordan kræftbehandling på sygehuset forløber.

De fire inkluderede studier består af to tværsnitstudier og to kvalitative studier, som begge er lavt rangeret på evidenshierarkiet (93). Det kan dermed problematiseres, at de fire studier alligevel er inkluderet i den systematiske litteratursøgning. At et studie ligger lavt på evidenshierarkiet er dog ikke ensbetydende med, at resultaterne ikke er valide, da dette er afhængig af den metodologiske kvalitet (75). Dette understøttes af Carter og Little (2007) der understreger sammenhængen mellem epistemologi, metodologi og metode som afgørende for videnskabelig kvalitet (91). Ud fra de anvendte tjeklister vurderes samtlige studier at være af god eller tilfredsstillende videnskabelig kvalitet, hvorfor de blev inkluderet til videre analyse. Videre bidrager de udvalgte studier til at besvare undersøgelsens forskningsspørgsmål, hvilket understreger deres relevans.

12. Forandring

På baggrund af ovenstående diskussionen af specialets resultater fremstår flere fokuspunkter essentielle for forandringen af Navigatortilbuddet, hvilket har resulteret i fire konkrete forandringsforslag; *øget indsats ift. rekruttering af navigatorer; forandring af Navigatortilbuddets definition af socialt sårbare kræftpatienter; øget udbredelse af Navigatortilbuddet på kræftafdelingerne; samt mundtlig formidling af Navigatortilbuddet til patienterne*. De fire forandringsforslag og deres resultater er indbyrdes afhængige af hinanden, hvor en øget rekruttering af navigatorer danner fundamentet for de resterende forslag, da en øget kapacitet er nødvendig for at organisationen kan imødekomme en øget brug af tilbuddet. Ligeledes er en forandring af tilbuddets definition af socialt sårbare kræftpatienter essentiel for både formidlingen af tilbuddet til sygeplejersker såvel som til patienter. Samtidig påvirker Kræftens Bekæmpelses formidling af tilbuddet til sygeplejerskerne disses betingelser for at kunne videreformidle tilbuddet til patienterne, hvilket i sidste ende er afgørende for socialt sårbare kræftpatienters øgede brug af Navigatortilbuddet. Den reviderede model indeholder desuden et overblik over de *antagelser*, som på baggrund af forskningsprocessen fremstår betydningsfulde for, at de fire forandringsforslag vil lede til resultater (66). Herunder præsenteres den reviderede logiske model, hvorefter de fire forandringsforslag beskrives og konkretiseret i det følgende.



Figur 10: Revideret logisk model

12.1 Øget indsats ift. rekruttering af navigatorer

Det første forandringsforslag omhandler en øget indsats for rekruttering af navigatorer, da en mangel på navigatorer blev synliggjort gennem interviewundersøgelsen. Gennem en øget indsats for rekruttering forventes antallet af frivillige navigatorer at stige, hvormed Navigatortilbuddet får kapacitet til at håndtere en øget brug af tilbuddet. Dog identificeres nogle problematikker ift. rollen som navigator, hvorfor Kræftens Bekæmpelses indsats for at gøre navigatorrollen attraktiv udgør en betingelse for, at flere frivillige vælger at blive navigatorer. Kræftens Bekæmpelse må således bidrage med løbende rådgivning og støtte til navigatorne fx i form af hjælp til oprettelse af navigatormail, samt have fokus på at navigatorne ikke selv har udgifter i forbindelse med eksempelvis brug af egen bil. Nogle af de identificerede problemer vil videre blive løst ved at antallet af navigatorer øges, da dette medvirker til at aflaste de resterende navigatorer. Kræftens Bekæmpelse bør derfor bidrage med ressourcer i form af tid og økonomi, hvis dette forandringsforslag skal have potentiale. Da specialegruppen ikke har kendskab til de interne forhold i Kræftens Bekæmpelse, refereres der derfor bredt til organisationen i forbindelse med forandringsforslagene. Om ressourcerne, både de økonomiske og de tidsmæssige, ligger hos ledelsen, projektlederen for Navigatortilbuddet eller selve navigatorne, må således være op til Kræftens Bekæmpelse selv at vurdere.

12.2 Forandring af Navigatortilbuddets definition af socialt sårbare kræftpatienter

Gennem specialet tydeliggøres adskillige problematikker ift. Kræftens Bekæmpelses definition af socialt sårbare kræftpatienter, hvorfor en ændring af denne definition udgør det næste forandringsforslag. På baggrund af ovenstående diskussion af sårbarhed bør vurderingen af patientens sårbarhed være afhængig af patientens subjektive oplevelse af manglende støtte i kræftforløbet. En sådan forandring af definitionen forventes således at resultere i, at flere patienter oplever at kunne identificere sig med tilbuddets målgruppe, mens færre patienter vil opleve definitionen af målgruppen som stigmatiserende. Videre vil udbredelsen af definitionen resultere i, at sygeplejerskerne kan henvise en bredere patientgruppe til en navigator. Således vil en forandring af målgruppen resultere i, at flere sårbare kræftpatienter, uanset social status, får mulighed for at blive tilknyttet en navigator, såfremt de oplever en manglende støtte i forbindelse med deres kræftforløb. Disse resultater vil tilsammen medvirke til en øget brug af Navigatortilbuddet. Ressourcerne bag denne forandring af Navigatortilbuddets målgruppe ligger ligeledes ved Kræftens Bekæmpelse.

12.3 Øget udbredelse af Navigatortilbuddet på kræftafdelingerne

Som det fremgik af interviewundersøgelsen sker hvervning af patienterne primært via sygeplejerskerne på sygehusenes kræftafdelinger. Det tredje forandringsforslag vil således fokusere på en udbredelse af Navigatortilbuddet på kræftafdelingerne samt have fokus på formidlingen målrettet til sygeplejerskerne.

Mange gode og konkrete forslag til udbredelse fremkom under interviewundersøgelsen, hvor det flere gange blev nævnt, at Navigatortilbuddet måtte være vedholdende og kontinuerlig i deres formidling, da sygehusene lå under et pres pga. begrænsede ressourcer. Ligeledes blev det påpeget, at kræftafdelingens personalemøder var en god mulighed for at udbrede Navigatortilbuddet, samt at det kunne være værdifuldt at alliere sig med eksempelvis en ledende sygeplejerske på afdelingen. Disse konkrete eksempler indgår således som en del af det tredje forandringsforslag, hvor en øget udbredelse vil foregå gennem en øget synlighed på kræftafdelingerne i form af en kontinuerlig og vedholdende deltagelse i personalemøder. Videre må Kræftens Bekæmpelse tilstræbe at alliere sig med en ledende sygeplejerske på de enkelte afdelinger. Denne øgede indsats vil resultere i et øget kendskab til Navigatortilbuddet blandt sygeplejerskerne på kræftafdelingerne, hvilket videre danner udgangspunkt for sygeplejerskernes mulighed for videreformidling af tilbuddet til patienterne.

Selve formidlingen af tilbuddet må videre tage højde for sygeplejerskernes pressede hverdag, da dette ses som en betingelse for, at sygeplejerskerne rent faktisk tillægger sig den formidlede viden. Formidlingen må have fokus på at tydeliggøre, hvordan og hvorledes en navigator kan hjælpe patienten, da sygeplejerskernes manglende kendskab til tilbuddets aktiviteter og virkning fremstod problematisk gennem interviewundersøgelsen.

Formidlingen af tilbuddet må videre tage udgangspunkt i den nye definition af socialt sårbare kræftpatienter. Dog blev det i diskussionen problematiseret at karakteristika af målgruppen gør det muligt for sygeplejerskerne at forholde sig til noget konkret, hvilket kan gøre formidlingen af målgruppen mere håndgribelig. Derfor må Kræftens Bekæmpelses formidling af målgruppen til sygeplejerskerne tage udgangspunkt i, at sårbarhed omhandler patientens individuelle oplevelse af manglende støtte, og kan således fremkomme i alle sociale lag. I tillæg må der præsenteres nogle udvalgte *riskofaktorer* for sårbarhed, som fx lavt uddannelsesniveau, som gør det lettere for sygeplejerskerne at forholde sig til målgruppen, mens det samtidig understreges at disse blot udgør en *risiko* for sårbarhed. Ressourcerne bag dette forandringsforslag hviler således både på Kræftens Bekæmpelse, som må være ansvarlige for selve formidlingen, men også på sygeplejerskerne, der må finde tid og overskud til at blive introduceret til Navigatortilbuddet.

12.4 Mundtlig formidling af Navigatortilbuddet til patienterne

Det sidste forandringsforslag omhandler, hvordan Navigatortilbuddet formidles til patienterne, da der blev identificeret en problematik ift. at formidlingen ofte foregår skriftligt på sygehusene, og således ikke tager højde for patientens sundhedskompetencer. Med udgangspunkt i tidligere diskussion, må sygeplejersken således tage sig tid til at formidle Navigatortilbuddet mundtligt til patienten, da dette forventes at øge patientens kendskab til tilbuddet, og derved øge brugen heraf. Formidlingen til patienten må have fokus på at tydeliggøre, hvordan og hvorledes en navigator kan hjælpe vedkommende, da patienters manglende kendskab til tilbuddets aktiviteter og virkning gennem interviewundersøgelsen fremstod som en årsag bag fravalg af tilbuddet. Videre må formidlingen klarlægge at tilbuddet henvender sig til patienter der har brug for støtte gennem sit kræftforløb. Denne mundtlige formidling er selvfølgelig mere ressourcekrævende for sygeplejerskerne, end hvis de blot skulle give patienten en brochure. Dog vurderes det som et væsentligt element i formidlingen, hvorfor det alligevel medtages som et forandringsforslag. Dette understreger vigtigheden af Kræftens Bekæmpelses formidling af tilbuddet til sygeplejerskerne, da en konkret, let tilgængelig og kontinuerlig formidling forventes at mindske sygeplejerskes ressourceforbrug ift. videreformidlingen til patienterne.

12.5 Overvejelser over evaluering

Medical Research Council er anvendt som ramme til udvikling, og dermed forandringen, af Navigatortilbuddet. Som det tidligere er blevet beskrevet fokuseres der på første trin; *udvikling*. I dette trin bør der gøres overvejelser over hvordan det forandrede tiltag kan evalueres (64).

Derfor vil følgende afsnit præsentere de overordnede overvejelser over, hvilken strategi for evaluering som Kræftens Bekæmpelse kan tage afsæt i efter afprøvningen af forandringsforslagene. Ifølge Craig et al. (2008) er den valgte evalueringsstrategi afhængig af konteksten (64). Den fremtidige evaluering bør først og fremmest undersøge, hvorvidt forandringen af Navigatortilbuddet har ledt til den forventede effekt: at øge socialt sårbare kræftpatienter brug af tilbuddet. Videre indeholdte forandringsforslagene enkelte elementer der ikke var konkretiserede, således at udformningen heraf ligger ved Kræftens Bekæmpelse. Disse områder omhandler den valgte strategi til rekruttering af navigatore, samt den præcise udformning af en strategi for formidling af Navigatortilbuddet til sygeplejerskerne. Virkningen af de valgte strategier er således uvisse, og det bør derfor evalueres, både *hvorvidt* og *hvorledes* disse strategier medfører de forventede resultater.

Dette afspejler et behov for en evaluering af effekt såvel som proces, hvorfor virkningsevaluering anbefales som fremtidig evalueringsstrategi for Kræftens Bekæmpelse (94).

13. Konklusion

Det overordnede formål med dette speciale var at undersøge, hvordan Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud kan forandres, for derigennem at øge socialt sårbare kræftpatienters brug af tilbuddet. Forandringen adresser således en folkesundhedsmæssig problemstilling, idet den bidrager til at mindske den sociale ulighed der ses på kræftområdet.

Problemstillingen blev identificeret som kompleks, hvorfor anvendelsen af MRC-modellen bidrog til at strukturere samt skabe en overordnet ramme for forandringen af Navigatortilbuddet. Med udgangspunkt i navigatorernes og de socialt sårbare kræftpatienters oplevelser af tilbuddet, samt den foreliggende videnskabelige litteratur om brugen af patientnavigatorer, identificeredes de faktorer som havde betydning for brugen af Navigatortilbuddet. På baggrund heraf fremkom fire konkrete forandringsforslag: *øget indsats ift. rekruttering af navigatore; forandring af Navigatortilbuddets definition af socialt sårbare kræftpatienter; øget udbredelse af Navigatortilbuddet på kræftafdelingerne; samt mundtlig formidling af Navigatortilbuddet til patienterne.*

De fire forandringsforslag er indbyrdes afhængige således at samtlige forslag må implementeres for at de leder til de forventede resultater. Forslagene tager højde for at mindske de identificerede faktorer, som blev fundet begrænsende for brugen af Navigatortilbuddet, og er samtidig udformet således at de fremmer de faktorer, som blev fundet betydningsfulde for patienternes tilvalg heraf.

Således forventes ovenstående fire forandringsforslag at øge socialt sårbare kræftpatienters brug af Navigatortilbuddet.

14. Referencer

1. Ussing H, Hansen S. SLP-bogen - Samarbejde, Læring og Projektstyring. SLP-gruppen;
2. Diderichsen F, Andersen I, Manuel C. Ulighed i sundhed – årsager og indsatser. Sundhedsstyrelsen. 2011.
3. Friis K, Larsen FB, Nielsen C V., Momsen AMH, Stapelfeldt CM. Social inequality in cancer survivors' health behaviours—A Danish population-based study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(3):1–13.
4. Singh GK, Jemal A. Socioeconomic and Racial/Ethnic Disparities in Cancer Mortality, Incidence, and Survival in the United States, 1950–2014: Over Six Decades of Changing Patterns and Widening Inequalities. *J Environ Public Health*. 2017;2017:1–19.
5. Clegg LX, Reichman ME, Miller BA, Hankey BF, Singh GK, Lin YD, et al. Impact of socioeconomic status on cancer incidence and stage and end results: National Longitudinal Mortality Study. *Cancer Causes Control*. 2009;20(4):417–35.
6. Fulton JP, Chen VW, Bauer KR, Yin X, Schymura MJ, Shen T, et al. The impact of socioeconomic status on survival after cancer in the United States. *Cancer*. 2008;113(3):582–91.
7. Kræftens Bekæmpelse. Det mener Kræftens Bekæmpelse om ulighed i kræft [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 10]. Available from: <https://www.cancer.dk/om-os/det-mener-kraeftens-bekaempelse/ulighed-i-kraeft/>
8. Glasdam S. Folkesundhed - i et kritisk perspektiv. Nyt nordisk forlag Arnold Busck; 2009.
9. Danske Love. Sundhedsloven [Internet]. [cited 2019 Feb 20]. Available from: <https://danskelove.dk/sundhedsloven>
10. Kræftens Bekæmpelse. Evaluering af navigatorprojektet [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 18]. Available from: <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/evaluering-af-navigatorprojektet/>
11. Scheuer S, Thomsen CF, Rix BA. Evaluering af Navigatorprojektet – Kræftens Bekæmpelses nationale indsats målrettet socialt sårbare kræftpatienter. 2018.
12. Nielsen D, Mottelson IN, Sodemann M. Sårbarhed i en sundhedsfaglig kontekst. 2017.
13. Glahder LL, Thorsen T, Reventlow S. Arbejdet med sårbare patienter og social ulighed i almen praksis. En fokusgruppeundersøgelse med alment praktiserende læger i København, Odense og Århus. 2011.
14. Sodemand M. Sårbarhed har ikke et CPR nummer. *Ugeskr Læger*. 2016;

15. Lund L, Lassen T, Pedersen I, Lassen D, Johnsen A. Socialt sårbare kræftpatienters behov for inddragelse i egen behandling, pleje og forløb, samt interventioner der sigter mod at fremme denne inddragelse: En gennemgang af den internationale litteratur. 2017.
16. Wiuff M, Grøn L. Sårbarhed og handlekraft. 2009.
17. Spiers J. New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. *J Adv Nurs*. 2000;31(3):715–21.
18. Krasnik A. The Concept of Equity in Health Services Research. *Scand J Public Health*. 1996;24(1):2–7.
19. Arendt J. Lavindkomst og antal kontakter med almenpraksis. 2008;(January 2008).
20. Green T, Atkin K, Macleod U. Cancer detection in primary care: insights from general practitioners. *Br J Cancer* [Internet]. 2015;112(s1):S41–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2015.41>
21. Harder S, Andersen B, Vedsted P, Virgilsen LF, Kristiansen BK. Strong association between cervical and breast cancer screening behaviour among Danish women; A register-based cohort study. *Prev Med Reports*. 2018;12(September):349–54.
22. Arrossi S, Ramos S, Paolino M, Sankaranarayanan R. Social inequality in Pap smear coverage: identifying under-users of cervical cancer screening in Argentina. *Reprod Health Matters*. 2008;16(32):50–8.
23. Birch-Johansen F, Hvilsum G, Kjær T, Storm H. Social inequality and incidence of and survival from malignant melanoma in a population-based study in Denmark, 1994-2003. *Eur J Cancer*. 2008;44(14):2043–9.
24. Holm LV, Vedsted P, Bergholdt SH, Larsen PV, Hansen DG, Søndergaard J, et al. Social inequality in cancer rehabilitation: A population-based cohort study. *Acta Oncol (Madr)*. 2013;52(2):410–22.
25. Dalton S, Hansen H, Johansen C, Malik-Høegh S, Mikkelsen T, Olsen J, et al. Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft –. 2010;10(3):1–199.
26. Tweed EJ, Allardice GM, McLoone P, Morrison DS. Socio-economic inequalities in the incidence of four common cancers: a population-based registry study. *Public Health*. 2018;154:1–10.
27. Sundhedsdatastyrelsen. Danskernes brug af sundhedsvæsenet. 2016.
28. Dixon-Woods M, Arthur A, Hsu R, Katbamna S, Sutton AJ, Annandale E, et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups.

- BMC Med Res Methodol. 2006;6(1).
29. Vallgård S, Diderichsen F, Jørgensen T. Sygdomsforebyggelse. Munksgaard; 2014.
 30. Nørredam M, Christiansen T. Ulighed i adgangen til sundhedsydelser. 2010;10(4).
 31. Kitson A, Conroy T, Kuluski K, Loccock L, Lyons R. Reclaiming and redefining the fundamentals of care: Nursing's response to meeting patients' basic human needs. 2013.
 32. Østgard LSG, Nørgaard M, Nørgaard JM, Friis LS, Schoellkopf C, Severinsen MT, et al. Effects of education and income on treatment and outcome in patients with acute myeloid leukemia in a tax-supported health care system: A national population-based cohort study. *J Clin Oncol*. 2017;35(32):3678–87.
 33. Norredam M, Groenvold M, Petersen JH, Krasnik A. Effect of social class on tumour size at diagnosis and surgical treatment in Danish women with breast cancer. *Soc Sci Med*. 1998;47(11):1659–63.
 34. Frederiksen BL, Dalton SO, Osler M, Steding-Jessen M, De Nully Brown P. Socioeconomic position, treatment, and survival of non-Hodgkin lymphoma in Denmark-a nationwide study. *Br J Cancer*. 2012;106(5):988–95.
 35. Moustsen IR, Larsen SB, Vibe-Petersen J, Trier K, Bidstrup PE, Andersen KK, et al. Social position and referral to rehabilitation among cancer patients. *Acta Oncol (Madr)*. 2015;54(5):720–6.
 36. Veloso AG, Hansen DG, Lehmann Knudsen J, Holm LV, Sperling C, Thayssen S, et al. Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory – a nationwide patient survey. *Acta Oncol (Madr)*. 2013;52(2):372–81.
 37. Levy H, Janke A. Health Literacy and Access to Care. *J Heal Commun*. 2016;106(21):43–50.
 38. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Ann Intern Med*. 2011;155(2).
 39. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int*. 2000;15(3):259–67.
 40. Hvidberg L, Wulff CN, Pedersen AF, Vedsted P. Barriers to healthcare seeking, beliefs about cancer and the role of socio-economic position: A Danish population-based study. *Prev Med (Baltim)*. 2015;71:107–13.
 41. López N, Gil-de-Miguel Á, Pascual-García R, Gil-Prieto R. Reduction in the burden of hospital admissions due to cervical disease from 2003–2014 in Spain. *Hum Vaccines*

Immunother. 2018;14(4):917–23.

42. Sundhedsdatastyrelsen. Flere overlever kræft [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 20]. Available from: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/nyheder/2018/flere_overlever_kraeft_15062018
43. Pignone M, Saha S, Hoerger T, Mandelblatt J. Cost-Effectiveness Analysis of Colorectal Cancer Screening: A Systematic Review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med.* 2002;
44. Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Hansen H, Hertzum-Larsen R, Johannesen T, et al. Kræftstatistik: nøgletal og figurer [Internet]. NORDCAN. 2018 [cited 2019 Mar 20]. Available from: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>
45. Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017. 1–90 p.
46. Fosså SD, Vassilopoulou-Sellin R, Dahl AA. Long term physical sequelae after adult-onset cancer. *J Cancer Surviv.* 2008;2(1):3–11.
47. Kiserud C, Dahl A, Fosså S. Cancer Survivorship in Adults. In: Goerling U, Mehnert A, editors. *Psycho- Oncology.* 2nd ed. 2018. p. 123–39.
48. Alfano CM, Rowland JH. Recovery Issues in Cancer Survivorship: A New Challenge for Supportive Care. 2006;432–44.
49. Schrijvers CTM, Coebergh JWW, Mackenbach JP. Socioeconomic status and comorbidity among newly diagnosed cancer patients. *Cancer.* 1997;80(8):1482–8.
50. Sundhedsdatastyrelsen. Faktaanalyse – Kræftområdet 2007-2014. 2016.
51. World Health Organization. Early cancer diagnosis saves lives, cuts treatment costs [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 20]. Available from: <https://www.who.int/news-room/detail/03-02-2017-early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs>
52. Kakushadze Z, Raghubanshi R, Yu W. Estimating Cost Savings from Early Cancer Diagnosis. *Ssrn.* 2017;1–22.
53. World Health Organization. Ottawa Charter - Om sundhedsfremme. 1988.
54. Braun KL, Kagawa-singer M, Alan EC, Burhansstipanov L, Tran JH, Brenda F, et al. Cancer Patient Navigator Tasks across the Cancer Care Continuum. 2012;1–14.
55. Wells K, Battaglia T, Dudley D, Garcia R, Greene A, Calhoun E, et al. PATIENT NAVIGATION: STATE OF THE ART, OR IS IT SCIENCE? *Oncol Emerg Med Princ Pract.* 2008;113(8):57–65.
56. Rocque GB, Meneses K, Kvale EA, Martin MY, Acemgil A, Jackson BE, et al. Resource Use and Medicare Costs During Lay Navigation for Geriatric Patients With Cancer. *JAMA*

Oncol. 2017;3(6):817.

57. Wackerhausen S. Et åbent sundhedsbegreb - mellem fundamentalisme og relativisme. In: Sundhedsbegreber - filosofi og praksis. Philosophia; 1995. p. 43–73.
58. Link BG, Phelan JC. Stigma and its public health implications. Lancet. 2006;367:528–9.
59. Launsø L, Rieper O, Olsen L. Forskning om og med mennesker. 7th ed. Toft M, Erdal A-M, editors. København: Munksgaard; 2017. 252 p.
60. Juul S. Hermeneutik. In: Juul S, Pedersen KB, editors. Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring. 1st ed. København K.: Hans Reitzels Forlag; 2012. p. 107–48.
61. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutisk analyse. In: Martin Toft, editor. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 4th ed. København: Munksgaard Danmark; 2016. p. 157–82.
62. Høyer K. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In: Vallgård S, Koch L, editors. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 4th ed. København: Munksgaard; 2016. p. 17–41.
63. Krogstrup HK. Evalueringsmodeller. 3rd ed. Kbh.: Hans Reitzels Forlag; 2016. 235 sider.
64. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. Int J Nurs Stud [Internet]. 2008;50(5):587–92. Available from: <http://dx.doi.org/doi:10.1136/bmj.a1655>
65. Østergaard LG, Maindahl MT. Komplekse interventioner og rehabilitering. In: Maribo T, Nielsen CV, editors. Rehabilitering - en grundbog. Gads Forlag; 2016. p. 199–207.
66. W.K. Kellogg Foundation. Logic Model Development Guide. J Med Educ. 2004;34:64.
67. Maxwell JA. A model for Qualitativ Research Design. In: Qualitative Research Design An Interactive Approach. 2nd editio. Applied Social Research Methods Series Vol 42; 2005. p. 1–14.
68. Buus N, Tingleff EB, Rossen BC, Kristiansen HM. Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller. Sygeplejersken. 2008. p. 1.
69. Cochrane Library. About the Cochrane Library [Internet]. 2019 [cited 2019 Apr 15]. Available from: <https://www.cochranelibrary.com/about/about-cochrane-library>
70. Elsevier. Embase [Internet]. 2019 [cited 2019 Apr 15]. Available from: <https://www.elsevier.com/solutions/embase-biomedical-research>
71. PubMed. PubMed [Internet]. 2019 [cited 2019 Apr 15]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
72. ProQuest. Sociological Abstract [Internet]. [cited 2019 Apr 15]. Available from:

<https://www.proquest.com/products-services/socioabs-set-c.html>

73. Frandsen TF, Dyrvig AK, Christensen JB, Fæsterholdt I, Oelholm AM. En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. *Ugeskr Læger*. 2014;176(7):647–51.
74. Osinki S, Weiss D. Carrot2 [Internet]. 2018 [cited 2019 Apr 8]. Available from: <http://search.carrot2.org/stable/search>
75. Joanna Briggs Institute. Critical Appraisal Tools [Internet]. [cited 2019 Apr 22]. Available from: https://joannabriggs.org/critical_appraisal_tools
76. Kvale S, Brinkmann S. Interview - introduktion til et håndværk. 3rd ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2015.
77. Christensen U, Nielsen A, Schmidt L. Det kvalitative forskningsinterview. In: Vallgård S, Koch L, editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4th ed. København: Munksgaard; 2016. p. 61–89.
78. Maxwell JA. Methods - What Will You Actually Do? In: *Qualitative Research Design An Interactive Approach*. 2nd editio. Applied Social Research Methods Series Vol 42; 2005. p. 79–94.
79. Tanggaard L, Brinkmann S. Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In: *Kvalitative metoder - en grundbog*. 2nd ed. Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 29–55.
80. Datatilsynet, Justitsministeriet. Samtykke. 2017.
81. Justensen L, Mik-Meyer N. Quality criteria and qualitative methodology. In: *Qualitative Research Methods in Organisation Studies*. Hans Reitzels Forlag; 2012. p. 35–50.
82. Berezowska A, Passchier E, Bleiker E. Evaluating a professional patient navigation intervention in a supportive care setting. *Support Care Cancer*. 2019;
83. Kjær TK, Mellemegaard A, Oksen MS, Rix BA, Karlsen R, Johansen C, et al. Recruiting newly referred lung cancer patients to a patient navigator intervention (PACO): lessons learnt from a pilot study. *Acta Oncol (Madr)*. 2017;56(2):335–41.
84. Jean-pierre P, Hendren S, Loader S, Rousseau S, Schwartzbauer B, Sanders M, et al. Understanding Processes of Patient Navigation to Reduce Disparities in Cancer Care: Perspectives of Trained Navigators from the Field. 2011;26(1):111–20.
85. Carroll JK, Humiston SG, Meldrum SC, Salamone CM, Jean-pierre P, Epstein RM, et al. Patient Education and Counseling Patients ' experiences with navigation for cancer care. *Patient Educ Couns*. 2010;80(2):241–7.
86. Kultur og Fritidsforvaltningen, Københavns Kommune. Rekruttering og fastholdelse af

frivillige. København; 2011.

87. Millette V, Gagné M. Designing volunteers' tasks to maximize motivation, satisfaction and performance: The impact of job characteristics on volunteer engagement. *Motiv Emot.* 2008;32(1).
88. Bech-Jørgensen B. Når hver dag bliver hverdag. 1st ed. København: Akademisk Forlag; 1994.
89. Franzoi SL. Social Psychology. 5th ed. Ryan M, editor. New York: Mc Graw Hill; 2009. 506 p.
90. Halkier B. Fokusgruppe interviews. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder [Internet]. 2. edition. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 137–42. Available from:
file:///C:/Users/Rasmus/AppData/Local/Temp/Temp1_Kvalitative_metoder.zip/630766.html
91. Carter S. M, Little M. Justifying knowledge, justifying method, taking action: Epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. *Qual Health Res.* 2007;17(10):1316–28.
92. Tanggaard L. The research interview as discourses crossing swords: The researcher and apprentice on crossing roads. *Qual Inq.* 2007;13(1):160–76.
93. Rieper O, Hansen HF. Metodede-batten om evidens. København: AKF Forlaget; 2007. 122 p.
94. Dahler-Larsen P, Krogstun HK. Nye veje i evaluering. 1st ed. Nielsen KA, editor. Academia; 2009. 51–79 p.

15. Bilag

Bilag 1: Søgebilag

Bilag 2: Interviewguide til patienter

Bilag 3: Interviewguide til navigatore

Bilag 4: Praksiskontrakt

Bilag 5: Informationsbrev

Bilag 6: Transkriberingsregler

Bilag 7: Nvivo

Bilag 8: Kodetræer

Bilag 1: Søgebilag



Problemformulering:

Hvordan kan Navigatortilbuddet forandres således at brugen af tilbuddet øges?

Forskningsspørgsmål:

1. *Hvilken viden foreligger om brugen af patientnavigatorer med fokus på hvervning og fastholdelse af patienter?*

Søgeblokke:

	Målgruppe	Intervention	Outcome
Embase	Patient (Emtree) Cancer Patient (Emtree) Patient* "Cancer Patient**"	Patient Navigation (Candidate term) "Patient Navigation*" "Patient Navigation Strategy" "Patient Navigation Program*" "Patient Navigator"	Participation (Emtree) Completion (Candidate term) Recruitment (Candidate term) Adherence (Candidate term) Completion Recruitment Participation Adherence Maintenance
PubMed	Patients (MeSH) Patient* "Cancer Patient**"	"Patient Navigation*" "Patient Navigation" "Patient navigation Program" "Patient navigation Strategy"	Patient Participation (MeSH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance
Cochrane Library	Patients (MeSH) Patient* "Cancer Patient**"	Patient Navigation (MeSH) "Patient Navigation*" "Patient Navigation Program*" "Patient Navigation Strategy"	Patient Selection (MeSH) Maintenance (MeSH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance
Cinahl	Patients (MH) Cancer Patients (MH) Patient*	Patient Navigation (MH) "Patient navigation strategy" "Patient Navigation*" "Patient Navigation Program*"	Patient Selection (MH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance
Sociological Abstract	Patients (MeSH) Patient* "Cancer Patient**"	"Patient Navigator" "Patient Navigation*" "Patient Navigation Program*"	Participation (MeSH) Maintenance (MeSH) Completion Enrollment Recruitment Participation Adherence Maintenance

Databaser:

Database	Begrundelse
Cochrane Library	Cochrane Library er afsøgt, da denne indeholder sundhedsvidenskabelig evidens af høj kvalitet (69)
Embase	Embase er valgt, da det er en af de største medicinske databaser (71)
PubMed	Pubmed er valgt, da det er en af de største medicinske databaser (70)
Cinahl	Cinahl er valgt for yderligere at belyse problemstillingen ud fra en sundhedsfaglig vinkel, bl.a. pga databasens indhold af kvalitativ litteratur, og da litteraturen primært er kendetegnet ved at være sygeplejefaglig (73)
Sociological Abstract	Sociological Abstract er valgt, da denne indeholder referencer om social adfærd (72), hvilket blev vurderet til at kunne give et endnu bredere perspektiv på forskningsspørgsmålet.

Søgekombinationer:

Cinahl, afsøgt 22. april 2019

Nr.	Søgeord	Hits
1	(MH "Patients")	7.863
2	(MH "Cancer Patients")	29,189
3	Patient*	1,687,138
4	S1 OR S2 OR S3	<u>1,687,138</u>
5	(MH "Patient Navigation")	875
6	"Patient navigation strategy"	2.311
7	"Patient navigation*"	1.132
8	"Patient navigation program"	55
9	S5 OR S6 OR S7 OR S8	<u>1.165</u>
10	Completion*	23,647
11	(MH "Patient Selection")	20.913
12	Enrollment*	13.498
13	Recruitment*	40.461
14	Participation*	81,642
15	Adherence*	47.996
16	Maintenance*	45.114
17	S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16	<u>171,917</u>
18	S5 AND S9 AND S17	<u>198</u>

Embase, afsøgt 22. april 2019

Nr.	Søgeord	Hits
1	'Patient'/exp (Emtree)	2.205.777
2	Patient*	5.355.906
3	'Cancer patient'/exp (Emtree)	310.206
4	'Cancer patient'	303.053
5	1 OR 2 OR 3 OR 4	<u>5.398.201</u>
6	'Patient navigation'	1.049
7	'Patient navigation strateg*'	4
8	'Patient navigator'/exp (Candidate term)	13
9	'Patient navigator'	523
10	'Patient navigation program*'	200
11	6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	<u>1.354</u>
12	'Completion'/exp (candidate term)	15
13	Completion	132.789
14	Recruitment/exp (Candidate term)	414
11	Recruitment	164.563
12	Participation/exp	28
13	Participation	200.484
14	Adherence/exp (candidate term)	61
15	Adherence	184.641
16	Maintenance	372.811
17	12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16	<u>1.014.808</u>
18	5 AND 11 AND 17	<u>438</u>

Cochrane Library, afsøgt 22. april 2019

Nr.	Søgeord	Hits
1	Patients (MeSH)	2427
2	Patient*	4307
3	"Cancer patient*"	101
4	1 OR 2 OR 3	<u>861.643</u>
5	Patient Navigation (MeSH)	93
6	"Patient Navigation"	374
7	"Patient navigation program"	36
8	"Patient navigation strategy"	4
9	5 OR 6 OR 7 OR 8	<u>374</u>
10	Completion	1.301
11	Patient Selection (MeSH)	3.325
12	Enrollment	652
13	Recruitment	574
14	Participation	4.961
15	Adherence	302
16	Maintenance (MeSH)	8
17	Maintenance	37.768
18	10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17	<u>358.511</u>
18	4 AND 9 AND 18	<u>265</u>

PubMed, afsøgt 22. april 2019

Nr.	Søgeord	Hits
1	Patients (MeSH)	59.851
2	"Patient*"	2.630.808
3	"Cancer patient*"	10.567
4	1 OR 2 OR 3	<u>2.663.924</u>
5	Patient Navigation (MeSH)	536
6	"Patient Navigation"	906
7	"Patient navigation program"	65
8	"Patient navigation strategy"	168
9	5 OR 6 OR 7 OR 8	<u>1.022</u>
10	Completion	87.571
11	Enrollment	31.015
12	Recruitment	117.647
13	Participation	169.760
14	Patient Participation (MeSH)	23.681
15	Adherence	143.227
16	Maintenance	286.874
17	10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16	<u>802.683</u>
18	4 AND 9 AND 17	<u>269</u>

Sociological Abstract, afsøgt 22. april 2019

Nr.	Søgeord	Hits
1	Patients (MeSH)	6.713
2	Patient*	49.312
3	"Cancer patient*"	1.672
4	1 OR 2 OR 3	<u>49.312</u>
5	"Patient navigator"	10
6	"Patient Navigation*"	17
7	"Patient navigation program*"	4
8	S5 OR S6 OR S7	<u>23</u>
9	Completion	16.859
10	Enrollment	9.990
11	Recruitment	20.973
12	Participation	134.394
13	Participation (MeSH)	12.286
14	Adherence	12.655
15	Maintenance (MeSH)	121
16	S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14	<u>166.324</u>
17	S4 AND S8 AND S16	<u>12</u>

In- og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Patienter	Lande som ikke er sammenlignelige med Danmark
Personlig patientnavigation	Elektronisk navigation og navigation af sygeplejersker
	Hvis der i studiet ikke indgik resultater om rekruttering, fastholdelse eller oplevelser med forløbet

Dato og identifikation:

Den systematiske litteratursøgning er foretaget af Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen og afsluttet den 22. april 2019.

Bilag 2: Interviewguide til patient

Problemformulering: *Hvordan kan Navigatortilbuddet forandres således at brugen af tilbuddet øges?*

Forskningsspørgsmål:

1. *Hvordan opleves Navigatortilbuddet af henholdsvis socialt sårbare kræftpatienter og navigatore?*

Briefing - Først og fremmest mange tak fordi du vil deltage i vores interviewundersøgelse. Jeg tænker at interviewet vil tage omkring 30 minutter. - I forbindelse med vores speciale ønsker vi at undersøge hvordan du oplever Navigatortilbuddet, bl.a. ift. brugen. Jeg kunne godt tænke mig at høre om <i>dine</i> erfaringer, og der er derfor ikke noget, som er rigtigt eller forkert. - Jeg har to optageenheder med, således jeg bagefter kan huske hvad du har fortalt. Når specialet er færdigt vil optagelserne bliver slettet - Inden vi går i gang har jeg en samtykkeerklæring, som du bedes underskrive. Her giver du samtykke til, at du er informeret om formålet med interviewet, og at dine udtalelser vil blive behandlet fortroligt og indgå i vores speciale i en anonymiseret form. - Har du nogle spørgsmål inden vi går i gang?		
Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Intro	Hvad er den overordnede oplevelse og erfaring med Navigatortilbuddet?	Kan du fortælle lidt om Navigatortilbuddet? Hvordan fik du kendskab til Navigatortilbuddet? Hvorfor valgte du at sige ja til tilbuddet? – Hvad påvirkede dit valg? - Hvad oplever du som godt eller svært ved at være tilknyttet en navigator?
Relationens betydning	Hvilken betydning har relationen mellem navigator og patient for navigatorforløbet?	Positiv oplevelse: Hvad oplever du har betydning for et godt navigatorforløb? Negativ oplevelse: Hvorfor synes du ikke at navigatorforløbet fungerede? - Hvad fungerede godt? - Hvad ville have gjort forløbet bedre?

		Hvordan tænker du at forholdet mellem dig og navigatoren har betydning for forløbet? - Har du oplevet situationer, hvor I ikke havde en god kemi/relation og hvad havde dette af betydning? Hvad vil du betegne som et godt forhold - en god relation? Hvad skal der til for at skabe en god relation? Hvordan oplever du at tryk og tillid påvirker relationen? Hvilken indflydelse har du som patient på denne relation? Hvilken betydning har det for tilliden/relationen/forholdet at navigatoren er frivillig og ikke fx ansat på et sygehus?
Navigatortilbuddet som privat anliggende	Hvilken betydning har det at Navigatortilbuddet er drevet af en privat virksomhed?	Hvad tænker du om, at Navigatortilbuddet er drevet af en privat virksomhed som Kræftens Bekæmpelse og ikke fx er et tilbud fra det offentlige? Synes du at de opgaver, som Navigatortilbuddet håndterer, i stedet burde være noget det offentlige tog hånd om? - Hvorfor/hvorfor ikke? Hvilken betydning tror du det ville have for din oplevelse med Navigatortilbuddet, hvis det blev en del af det offentlige?
<i>Navigatortilbuddet henvender sig jo til social sårbare kræftpatienter...</i>		
Social sårbarhed	Hvordan synes du at Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed er dækkende? Hvordan oplever patienterne at kunne identificere sig med denne målgruppe?	Hvad tænker du om, at tilbuddet henvender sig til denne patientgruppe (sårbare)? Hvad tænker du det vil sige at være social sårbar?

<i>Kræftens Bekæmpelse skriver at tilbuddet fortrinsvist henvender sig til: kræftpatienter, som har kort eller ingen uddannelse, er uden for arbejdsmarkedet eller er i arbejde på særlig vilkår (fx fleksjob), er enlig, har manglende eller svagt netværk, har anden sygdom eller nedsat funktionsevne.</i>		
		Hvad tænker du om Kræftens Bekæmpelses definition på social sårbarhed? Hvordan stemmer dette overens med din opfattelse af social sårbarhed? Tænker du at tilbuddet henvender sig til alle der har behov for navigation? - Hvorfor/hvorfor ikke? Hvad tænker du om at du er vurderet som socialt sårbar? Hvordan oplever du at din sårbarhed har betydning for relationen med din navigator eller fx med ansatte på sygehuset?
<i>Vi kan jo se at Navigatortilbuddet har vist sig at have en rigtig god virkning ift. at hjælpe patienterne i deres sygdomsforløb. Men gennem evalueringen af tilbuddet kan vi også, se at der ikke helt er nok/særlig mange der benytter sig af tilbuddet og at der også er en del der falder fra under forløbet.</i>		
Hvervning og fastholdelse	Hvilke faktorer oplever patienter spiller ind ift. at gennemføre Navigatorforløbet?	Hvad tænker du om denne problematik? Hvad havde betydning for, at du færdiggjorde/ikke færdiggjorde Navigatorforløbet? Hvorfor tror du, at nogle vælger at stoppe deres forløb? Hvad tænker du at der skal til for at flere færdiggør forløbet? Kan du fortælle lidt om, hvordan du blev tilbudt at deltage i Navigatorforløbet? Kan du prøve at beskrive processen fra du blev tilbudt forløbet til du mødtes med din navigator første gang? Hvordan oplevede du processen? - (positiv/negativ? Lang/kort?)

		Tror du denne procedure, som du beskriver, kan have betydning for, om patienter vælger at deltage eller ej?
<i>I evalueringen af tilbuddet kan vi se at henvindingen af patienter primært foregår via sygehusene...</i>		
	Hvilke faktorer spiller ind ift. henvinding af patienter til Navigatorforløbet?	Hvad er dine tanker om at det typisk er på sygehusene, at patienter tilbydes at deltage i navigatortilbuddet? - God idé, dårlig idé? Hvordan oplevede du at sygeplejersken/kommunen/lægen introducerede dig til Navigatortilbuddet? - Havde de nok tid til sætte dig ind i tingene? - Havde de stort kendskab til tilbuddet? - talte de positivt om tilbuddet? - Kunne det have været gjort på en bedre/anderledes måde? Hvad tænker du kunne hjælpe ift. at henvinde/rekruttere flere til Navigatortilbuddet?
Debriefing <i>Nu er vi ved at være ved vejs ende. Har du andre spændende aspekter du vil uddybe eller tilføje?</i> <i>Mange tak for din deltagelse, det har haft stor betydning for vores forskning.</i>		

Bilag 3: Interviewguide til navigator

Problemformulering: *Hvordan kan Navigatortilbuddet forandres således at brugen af tilbuddet øges?*

Forskningsspørgsmål:

1. *Hvordan opleves Navigatortilbuddet af henholdsvis socialt sårbare kræftpatienter og navigatore?*

Briefing - Først og fremmest mange tak fordi du vil deltage i vores interviewundersøgelse. Jeg tænker at interviewet vil tage omkring 30 minutter. - I forbindelse med vores speciale ønsker vi at undersøge hvordan du oplever Navigatortilbuddet, bl.a. ift. brugen. Jeg kunne godt tænke mig at høre om <i>dine</i> erfaringer, og der er derfor ikke noget, som er rigtigt eller forkert. - Jeg har to optageenheder med, således jeg bagefter kan huske hvad du har fortalt. Når specialet er færdigt vil optagelserne bliver slettet - Inden vi går i gang har jeg en samtykkeerklæring, som du bedes underskrive. Her giver du samtykke til, at du er informeret om formålet med interviewet, og at dine udtalelser vil blive behandlet fortroligt og indgå i vores speciale i en anonymiseret form. - Har du nogle spørgsmål inden vi går i gang?		
Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
	Hvad er den overordnede oplevelse og erfaring med Navigatortilbuddet?	Kan du fortælle lidt om Navigatortilbuddet Hvordan fik du kendskab til Navigatortilbuddet? Hvorfor blev du navigator? Hvad er dine oplevelser med at være navigator? - Hvad synes du der er godt eller svært ved at være navigator?
Relationens betydning	Hvilken betydning har relationen mellem navigator og patient for navigatorforløbet?	Hvad oplever du har betydning for et godt navigatorforløb? Hvordan tænker du at forholdet mellem dig og patienten har betydning for forløbet? - Har du oplevet situationer, hvor I ikke havde en god kemi/relation og hvad havde dette af betydning?

		Hvad vil du betegne som et godt forhold - en god relation? Hvad skal der til for at skabe en god relation? Hvordan oplever du at tryghed og tillid påvirker relationen? Hvilken betydning har det for tilliden/relationen/forholdet at du som navigator er frivillig og ikke fx ansat på et sygehus?
Navigatortilbuddet som privat anliggende	Hvilken betydning har det at Navigatortilbuddet er drevet af en privat virksomhed?	Hvad tænker du om, at Navigatortilbuddet er drevet af en privat virksomhed som Kræftens Bekæmpelse og ikke fx er et tilbud fra det offentlige? Synes du at de problematikker som Navigatortilbuddet håndterer i stedet burde være noget det offentlige tog hånd om? - Hvorfor/hvorfor ikke? Hvordan tror du at det ville påvirke virkningen af tilbuddet, hvis navigatortilbuddet blev en del af det offentlige?
<i>Navigatortilbuddet henvender sig jo til social sårbare kræftpatienter...</i>		
Social sårbarhed	Hvordan synes du at Kræftens Bekæmpelses definition af social sårbarhed er dækkende? Hvordan oplever du at patienterne kan identificere sig med denne målgruppe?	Hvad er din opfattelse af social sårbarhed?
<i>Kræftens Bekæmpelse skriver at tilbuddet fortrinsvist henvender sig til: kræftpatienter, som har kort eller ingen uddannelse, er uden for arbejdsmarkedet eller er i arbejde på særlig vilkår (fx fleksjob), er enlig, har manglende eller svagt netværk, har anden sygdom eller nedsat funktionsevne.</i>		
		Hvad tænker du om Kræftens Bekæmpelses definition på social sårbarhed?

		Hvordan stemmer dette overens med din opfattelse af social sårbarhed? Tænker du at tilbuddet henvender sig til alle der har behov for navigation? Kan du fortælle lidt om, hvordan proceduren for patientens vurdering af social sårbarhed forløber? Hvad synes du om denne proces? - Er den for lang? For kort? - Uoverskuelig? Oplever du nogle gange at en patient som indgår i tilbuddet ikke oplever sig selv som sårbar? - Kan du give et eksempel på dette? Hvordan oplever du at patientens sårbarhed påvirker din måde at være overfor dem på? Hvordan oplever du at ex personalet på sygehuset henvender sig til patienten når du er med?
<i>Vi kan jo se at Navigatortilbuddet har vist sig at have en rigtig god virkning ift. at hjælpe patienterne i deres sygdomsforløb. Men gennem evalueringen af tilbuddet kan vi også, se at der ikke helt er nok/særlig mange der benytter sig af tilbuddet og at der også er en del der falder fra under forløbet.</i>		
Hvervning og fastholdelse	Hvilke faktorer oplever navigatorene spiller ind ift. fastholdelse af patienterne?	Hvad tænker du om denne problematik? Hvad er dine erfaringer/oplevelser med at patienter falder fra? Hvorfor tror du, at nogle patienter vælger at stoppe deres forløb? Hvad tænker du at der skal til for at patienten gennemfører forløbet? Kan du fortælle lidt om, hvordan patienterne tilbydes at deltage i Navigatorforløbet?

<i>I evalueringen af tilbuddet kan vi se at hervedningen af patienter primært foregår via sygehusene...</i>		
		Hvad tænker du om at det er på sygehusene, at patienterne primært hverves/rekrutteres til navigatorforløbet? - Hvad tænker du der er godt eller dårligt ved dette? Hvordan oplever du kendskabet til navigatortilbuddet er blandt de ansatte på sygehuset? Har du en idé om hvordan personalet på sygehuset formidler dette tilbud til patienterne? Hvad tænker du kunne hjælpe ift. at hverve/rekruttere flere patienter til Navigatortilbuddet?
Debriefing <i>Nu er vi ved at være ved vejs ende. Har du andre spændende aspekter du til uddybe eller tilføje?</i> <i>Mange tak for din deltagelse, det har haft stor betydning for vores forskning.</i>		

Bilag 4: Praksiskontrakt



Samarbejdsaftale

Mellem: Aalborg Universitet
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Faggruppen for Folkesundhed og Epidemiologi
Niels Jernesvej 14
9220 Aalborg

Og Kræftens Bekæmpelse
Navigatortilbuddet
Peter Sabroes Gade 1
8000 Aarhus C

Ovennævnte parter har indgået følgende aftale i forbindelse med et speciale på 10. semester. Folkesundhedsvidenskab, AAU. Projektet er gennemført af: Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

1. Projektets titel: Forandringsforslag til at øge brugen af Navigatortilbuddet

2.

3. Projektets formål:

Specialet har til formål at forandre Navigatortilbuddet således at brugen af tilbuddet øges

4. Aftalegrundlaget

3.1. Den viden, som de studerende erhverver om interne forhold, herunder drift, anlæg, metoder og speciel knowhow vedrørende projektets faglige område, og som er markeret som fortrolige, må ikke udnyttes eller videregives til tredje person- vejleder og censor undtaget.

3.2. De bearbejdede data er anonymiseret, så ingen konkrete personer kan identificeres.

Anonymiseringen er foretaget således, at data kan anvendes som udgangspunkt for forskellige analyser. Nærværende aftale forpligter undertegnede studerende at sikre, at uvedkommende ikke får adgang til data. Person-identificerbare data må opbevares på undertegnede studerendes egne pc i forbindelse med det konkrete specialeforløb. Efter afslutningen af projektet er alle undertegnede studerende forpligtet til at slette samtlige person-identificerbare data. Undertegnede studerende er selv ansvarlige for forsvarlig sletning af data. Kræftens Bekæmpelse kan ikke gøres ansvarlig for materiale og konklusioner udarbejdet på baggrund af udleverede data.

3.3. De indsamlede data vil danne grundlag for en specialerapport til Skolen for Medicin og Sundhedsteknologi til brug for bedømmelse til eksamen. Denne rapport vil indgå i universitetets arkiv. Herudover kan data danne grundlag for conferencebidrag og artikler i relevante tidsskrifter. Kræftens Bekæmpelse er berettiget til at modtage en kopi af såvel artikler og specialerapport, hvis det ønskes.

3.4. Der modtages ikke honorar fra Kræftens Bekæmpelse i anledning af samarbejdet

AAU:

Dato	Navn
------	------

Dato	Navn
------	------

Kræftens Bekæmpelse

Dato	Navn
------	------

Bilag 5: Informationsbrev

Kære xxx

Først og fremmest tak fordi du vil deltage i vores interviewundersøgelse - det betyder meget for vores forskning.

Vi er to studerende på kandidatuddannelsen i folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet, som er i gang med at skrive speciale om Kræftens Bekæmpelses Navigatortilbud. Specialets fokus er at udvikle tilbuddet således at flere patienter vil gøre brug af dette fremover, samt at flere vil gennemføre deres navigatorforløb.

Som en del af vores speciale indgår interviewundersøgelsen, hvor formålet er at undersøge, hvordan hhv. patienter og navigatoreer oplever Navigatortilbuddet – bl.a. med fokus på brugen.

Gennem interviewet vil vi gerne høre *dine* erfaringer, og der derfor ikke noget svar, som er rigtigt eller forkert. Som deltager vil dit navn ikke fremkomme nogle steder, og der vil ikke blive anvendt informationer, som kan benyttes til at identificere dig.

Vi vil ved interviewet medbringe en samtykkeerklæring, som du skal underskrive. Her giver du samtykke til, at vi må bruge dine udtalelser i forbindelse med vores speciale.

Endnu engang stort tak fordi du vil fortælle os om dine oplevelser.

De bedste hilsner

Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

Bilag 6: Transkriberingsregler

I: Interviewer

IP: Interviewperson

NT: Navigatortilbuddet

NF: Navigatorforløbet

KB: Kræftens Bekæmpelse

X: Ved navn i anonymiseret tilstand

(...): Pause

Bilag 7 – Udskrift af Nvivo

The screenshot displays the Nvivo software interface. At the top, the 'Import' menu is open, showing options like Documents, PDFs, Dataset, Picture, NCapture, Audios, Videos, Transcript Rows, Memos, OneNote Data, Classification Sheets, Attribute Values, Bibliographic Data, and Codebook. The main window is divided into three panes. The left pane shows a hierarchical tree of nodes, including 'TA', 'Files', 'File Classifications', 'Externals', 'DES', 'Nodes', 'SES', 'Cases', 'Case Classifications', 'TES', 'Memos', 'Annotations', 'Memo Links', 'ARCH', 'Queries', 'Query Results', 'Node Matrices', 'Sets', 'APS', and 'Maps'. The middle pane lists the nodes under 'Name', with 'sårbarhed' selected. The right pane shows the 'Summary' tab for the 'sårbarhed' node, displaying a list of text excerpts related to the node's theme.

Import

- Documents
- PDFs
- Dataset
- Picture
- NCapture
- Audios
- Videos
- Transcript Rows
- Memos
- OneNote Data
- Classification Sheets
- Attribute Values
- Bibliographic Data
- Codebook

Nodes

- TA
- Files
- File Classifications
- Externals
- DES
- Nodes
- SES
- Cases
- Case Classifications
- TES
- Memos
- Annotations
- Memo Links
- ARCH
- Queries
- Query Results
- Node Matrices
- Sets
- APS
- Maps

Summary **Reference**

sårbarhed

- årsager bag manglende b...
- brobygger for pårørende
- det følelsesmæssige adp...
- det hele menneske
- empati
- en god relation
 - ikke fordømmende
- en lige relation
- erfaringsbaggrund
- fleksibilitet
- mangel på navigatore
- manglende kendskab til...
- navigatorens funktion
- offentligt ansvar
- oplevelse af navigatorrollen
- opstartsfasen
- patientperspektiv
- professionel vs. følelsesm...
- rekruttering af navigatore
- rum for anden samtale
- sårbarhed**
 - problematikker ift målgr...
 - sårbarhed opstår med...
 - stigmatisering
 - støtte til pårørende
 - systemet vs. det alm. me...
 - hverdagssprog
 - tillid og tryghed
 - udbredelse

OPEN ITEMS

- sårbarhed
- problematikker ift målgruppen
- sårbarhed opstår med sygdom
- stigmatisering
- støtte til pårørende

Summary

IP: jame
I: så du r
IP: ja, de
amputere

IP: det se
og mang
en social

Fordi jeg
kunne sr

Jamen je
konstate
konstate
som jeg
at når de
mindre s
mig, det

Men der
strålebe
ikke org
med sor
selv sætt
uundvær

Bilag 8: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Formål med undersøgelsen

Formålet med dette interview er at undersøge, hvordan hhv. patienter og navigаторer oplever Navigatortilbuddet – bl.a. med fokus på hvervning og fastholdelse. Interviewundersøgelsen kommer til at indgå som en del af vores speciale på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab, Aalborg Universitet.

Frivillig deltagelse

Din deltagelse til at indgå i denne interviewundersøgelse er frivillig. Det er muligt at trække dit samtykke tilbage.

Håndtering af oplysninger

Som deltager vil dit navn ikke fremkomme nogle steder, og der vil ikke blive anvendt informationer, som kan benyttes til at identificere dig. To optageenheder vil være tilstede, således det efter endt interview er muligt at huske, hvad du har fortalt. Da det, som du fortæller, kommer til at indgå i vores analyse, vil noget af det fortalte fremkomme i citatform. Optagelsen vil ligge beskyttet på en krypteret computer, og vil efter endt eksamen blive slettet.

Samtykke til deltagelse

Jeg giver hermed mit samtykke til, at informationer og oplysninger fra interviewundersøgelsen må blive anvendt i en anonymiseret form. Mine oplysninger vil blive behandlet forsvarligt, og jeg er ligeledes informeret om at min deltagelse er frivillig.

Dato: _____ Underskrift: _____

Samtykkeerklæringen er informeret af:

Dato: _____ Underskrift: _____

Dataansvarlige: Iben Kallesen Ravn & Camilla Welling Andersen, kandidatstuderende i Folkesundhedsvidenskab, Aalborg Universitet.

Kontaktinformation: Camilla Welling Andersen, e-mail: cwan17@aau.student.dk, tlf.: 28404648

Bilag 9: Kvalitetsvurderinger

Joanna Briggs Institute JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Forfatter og titel	Patients' experiences with navigation for cancer care <i>Jennifer K. Carroll, Sharon G. Humiston, Sean C. Meldrum, Charcy M. Salamone, Pascal Jean-Pierre, Ronald M. Epstein & Kevin Fiscella. 2009.</i>
Tidsskrift	<i>Patient Educ Couns</i>
Tjekliste udfyldt af	Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

Criteria	Yes	No	Unclear	NA	Comments
Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X				
Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X				
Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X				
Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X				
Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X				
Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X			Videnskabsteoretisk position er nævnt men ikke ekspliciteret
Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X			
Are participants, and their voices, adequately represented?	X				
Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X				
Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X				
Overall appraisal	Include X		Exclude		Seek further info

Comments

Joanna Briggs Institute
JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research

Forfatter og titel	Understanding Processes of Patient Navigation to Reduce Disparities in Cancer Care: Perspectives of Trained Navigators from the Field <i>Pascal Jean-Pierre, Samantha Hendren, Starlene Loader, Sally Rousseau, Bonnie Schwartzbauer, Mechelle Sanders, Jennifer Carroll, Kevin Fiscella & Ronald Epstein. 2011.</i>
Tidsskrift	<i>J Cancer Educ</i>
Tjekliste udfyldt af	Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

Criteria	Yes	No	Unclear	NA	Comments
Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X				
Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X				
Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X				
Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X				
Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X				
Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X			
Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X			
Are participants, and their voices, adequately represented?		X			Der forekommer ingen citater
Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X				
Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X				

Overall appraisal	Include X	Exclude	Seek further info
--------------------------	-----------	---------	-------------------

Comments

Joanna Briggs Institute
JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Forfatter og titel	Evaluating a professional patient navigation intervention in a supportive care setting <i>Aleksandra Berezowska, Ellen Passchier & Eveline Bleike. Holland, 2019</i>
Tidsskrift	<i>Supportive Care in Cancer</i>
Tjekliste udfyldt af	Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

Criteria	Yes	No	Unclear	NA	Comments
Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X				De tager ikke højde for in- og eksklusionskriterier, da målet er at indsamle så meget data som muligt
Were the study subjects and the setting described in detail?	X				Formålet er tydeligt beskrevet
Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X				
Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X				De deltagende patienter udvælges pga. enten bryst- eller modermærkekræft
Were confounding factors identified?		X			Der blev ikke taget højde for confoundere
Were strategies to deal with confounding factors stated?		X			Der blev ikke justeret for confoundere
Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X				Der benyttes validerede spørgeskemaer
Was appropriate statistical analysis used?	X				Der benyttes deskriptiv statistik
Overall appraisal	Include X		Exclude		Seek further info

Comments
Da patienterne aktivt inviteres til at deltage i patientnavigationen kan det overvejes hvorvidt det er et eksperimentelt studie uden kontrolgruppe. Dog angives studiets design som værende et tværsnit.

Joanna Briggs Institute
JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Forfatter og titel	Recruiting newly referred lung cancer patients to a patient navigator intervention (PACO): lessons learnt from a pilot study <i>Trille Kristina Kjær , Anders Mellemegaard , Marianne Stensøe Oksen , Bo Andreassen Rix , Randi Karlsen, Christoffer Johansen & Susanne Oksbjerg Dalton. 2017. Danmark.</i>
Tidsskrift	<i>Asta Oncologica</i>
Tjekliste udfyldt af	Iben Kallesen Ravn og Camilla Welling Andersen

Criteria	Yes	No	Unclear	NA	Comments
Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X				Der er opstillet klare og tydelige inklusionskriterier
Were the study subjects and the setting described in detail?	X				Formålet er tydeligt beskrevet
Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X				
Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X				De deltagende patienter udvælges pga. deres lungekræft
Were confounding factors identified?	X				De finder frem til én mulig confounder
Were strategies to deal with confounding factors stated?	X				Der justeres for alder
Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X				Indhentes via medical files samt validerede spørgeskemaer
Was appropriate statistical analysis used?	X				Der benyttes deskriptiv statistik samt logistisk regression

Overall appraisal	Include X	Exclude	Seek further info
--------------------------	-----------	---------	-------------------

Comments

Bilag 10: Kodetræer

