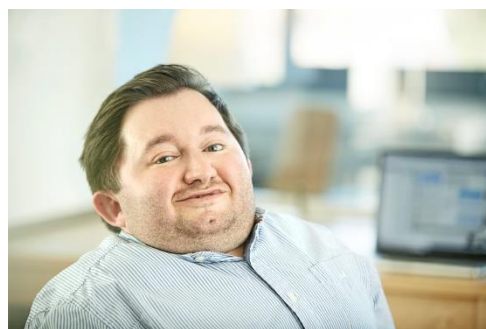


Sjældne-navigаторer 2015 -17

"Vores familie har fået tildelt en Navigator fra Sjældne Diagnoser. Og jeg bliver nødt til at dele min begejstring! Efter flere år fyldt med frustrationer og løben panden imod muren og en følelse af at stå helt alene imod "systemet", har vi nu tro på at det endelig går den rette vej, med råd og støtte fra vores fantastiske Navigator. Kampen er langt fra slut, men jeg er fyldt med ny energi og håb om fremtiden. Håber virkelig I får mulighed for at fortsætte med Navigatorordningen, for det er guld værd. Virkelig! Tak. ♥"



Billede: 12 ud af de 20 frivillige sjældne-navigаторer

Dette er en projektrapport der fortæller succeshistorien om et korps af frivillige sjældne-navigаторer som med 26 navigator-forløb har gjort en forskel for 16 familier med børn med sjælden sygdom og 10 voksne, ramt af en sjælden diagnose.

Fra år 2015 – 2017 har Sjældne Diagnoser med puljemidler fra Sundhedsstyrelsen kørt et Sjældne-navigатор projekt. Projektets overordnede formål har været at skabe en model til fremme af sårbare sjældne patienters sundhedskompetencer i mødet med sundhedsvæsenet.

Indhold

1. Indledning	2
2. Rapportens formål	2
3. Hvorfor Sjældne-navigatorer?	3
Fordi undersøgelser viser	3
4. Målsætninger	4
4.1. Målgruppe, rekruttering af navigatore og formidling	4
4.2. Udvikling af sjældne-navigator modellen	4
5. Projektets organisering og proces	5
6. Navigator-korpset	6
6.1.1. Rekruttering	7
6.1.2. Kompetencer og roller	7
6.2. Kvalitetssikring	8
6.2.1. Uddannelse	8
6.2.2. Netværksmøder og temadag	8
7. Resultater	8
7.1. Erfaringer fra projektet – frivillige sjældne-navigatore	9
7.1.1. Rollemodeller	9
7.1.2. Det giver mening at være frivillig navigator	9
7.1.3. Forløbene kan være en udfordring	9
7.1.4. Oplevelser med uddannelse og netværksmøder	9
7.2. Resultater fra projektet - supportsøgende	10
7.2.1. Måling af supportsøgendes trivsel med WHO-5	10
7.2.2. Supportsøgendes vurderinger af navigatorernes indsats	11
7.2.3. De supportsøgende føler sig hjulpet	12
7.3. Bevågenhed og anerkendelse	13
8. Læring	13
Tak	14

1. Indledning

En sjælden diagnose er en alvorlig, arvelig sygdom, som rammer færre end 1.000 borgere i Danmark. Patienter og pårørende er livet igennem udfordret af både alvorlig sygdom, manglende viden og stor kompleksitet. Det gør det vanskeligt at håndtere hverdagen for både patienter og pårørende – de sjældne borgere.

For hovedparten af sjældne sygdomme og handicap gælder, at den største viden om dét at leve med sygdommen eller handicappet findes hos de sjældne borgere selv og i deres foreninger, som ofte er borgernes hovedkilde til information, viden, vejledning og rådgivning om sjældne sygdomme og handicap. Det er dokumenteret, at foreningernes egne rådgivningstilbud anvendes mere end samtlige andre rådgivningstilbud, der findes, tilsammen¹.

Størstedelen af Sjældne Diagnoser 53 medlemsforeninger har frivillige vejledere, som med baggrund i egne erfaringer kan støtte og styrke andre sjældne borgere til at mestre livet med en sjælden diagnose. Det er denne viden og disse erfaringer, vi med en struktureret navigator-model har bragt i spil i forhold til at forstærke indsatsen overfor sårbare sjældne familier og voksenpatienter.

Sjældne Diagnoser har således med puljemidler fra Sundhedsstyrelsen gennemført sjældne-navigator projektet i årene 2015 - 2017. Projektets formål har været at udvikle en model for sjældne-navigators, som ud fra princippet om hjælp til selvhjælp kunne styrke sundhedskompetencerne for hhv. familier og voksne ramt af sjælden sygdom. Ud fra deres erfaringsbaserede viden har sjældne-navigators støttet sjældne familier og voksne til at mestre livet med sjælden sygdom ved at give redskaber til at navigere sundhedssystemet og finde indgangen til det sociale system.

Trods projektperiodens ophør har Sjældne Diagnoser valgt fortsat at tilbyde navigatorernes indsats til de henvendende i Helpline², som har brug for støtte fra en navigator. De nuværende ressourcer rækker alene til at kunne formidle kontakt til de nuværende frivillige navigators - skal indsatsen opretholdes i fuldt omfang, har Sjældne Diagnoser brug for økonomisk støtte hertil. Dels så vi kan uddanne flere navigators, så korpset genoprettes og dels for at vedligeholde navigatorernes kompetencer og lyst til at yde en vigtig frivillig indsats. Og som noget nyt, at tilføre navigatorerne nye kompetencer for også at kunne navigere i krydsfeltet mellem sundhedsvæsen og det sociale system, så supportsøgende med behov for støtte i tilknytning til det sociale område kan få tilknyttet en navigator.

2. Rapportens formål

Rapporten giver en status på resultater og erfaringer opnået i projektperioden 2015 – 2017.

Det primære formål med rapporten er at samle op på navigatorernes og supportsøgendes udbytte og oplevelser med projektet og at se på effekt af indsatsen. Dette sker blandt andet med afsæt i supportsøgendes besvarelse af trivselsindexet WHO-5 ved forløbets start og afslutning og fra mundtlige evalueringer. Og ved at præsentere navigatorernes erfaringer fra navigator-forløbene.

¹ Sjældne Diagnoser (2005). *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser* af Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet. Knap 1.000 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen. Resultatet er bekræftet i en gentagelse af undersøgelsen 10 år senere, jf. Sjældne Diagnoser (2015) *Støtte og rådgivning i hverdagen*, hvor godt 1.400 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog.

² Sjældne Diagnoser Helpline er et gratis og anonymt tilbud om telefon- og mailrådgivning til patienter og pårørende berørt af sjælden sygdom.

Rapporten har også til formål at inspirere andre patientforeninger til at etablere navigator-ordninger og dermed fremme et bedre samarbejde med offentlige instanser og fremme sundhedskompetencer for borgere med alvorlige og komplekse sygdomme.

3. Hvorfor Sjældne-navigatorer?

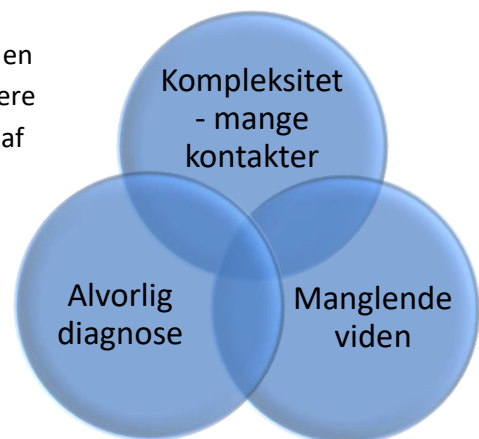
Sjældne Diagnoser mener ikke, at sjældne borgere og patienter skal have mere end andre. Men deres forudsætninger for at leve et godt liv er, grundet i sjældenheden, alvorligheden og kompleksiteten i deres samlede sygdomsbillede, anderledes end mange andres. Derfor kræver det til tider en ekstra indsats for at sikre de samme muligheder, f.eks. gennem støtte fra en navigator.

Fordi undersøgelser viser

En større spørgeskemaundersøgelse³ viser, at sjældne borgere med stærkt nedsat funktionsevne bruger, hvad der svarer til en arbejdsuge om måneden på den sjældne sygdom. Antallet af kontakter fordelt på forskellige fagpersoner er også højt - der er f.eks. ikke atypisk, at forældre til børn med sjældne diagnoser oplever at have kontakt til op mod 50 instanser på social- og sundhedsområdet i

løbet af barnets første to leveår.

At blive forældre til et svært handicappet eller kronisk sygt barn er en stressende begivenhed. Ud over at skulle lære at mestre og acceptere den ændrede livssituation konfronteres familien med belastninger af både praktisk og følelsesmæssig karakter. Ved sygdommens debut er stress-påvirkningen størst, men gennem hele barnets opvækst udsættes forældrene for vedvarende stress⁴. Sjældne familier oplever sygdommens påvirkning stærkere, har sværere ved at tackle situationen følelsesmæssigt og er markant mere belastede end familier, hvor barnet får konstateret en mere kendt sygdom⁵.



Når der kun er lidt viden om en diagnose, giver det stor usikkerhed om, hvordan indsatsen skal tilrettelægges. De mange kontakter i flere sektorer giver de sjældne borgere problemer i forhold til at få en koordineret indsats og giver en grundlæggende utryghed omkring, hvorvidt den samlede indsats er rigtig og tilstrækkelig. I forhold til sundhedssektoren kan patienterne opleve, at man skal være ressourcestærk for at kunne manøvre. F.eks. kan oplevelsen være at føle sig overladt til sig selv efter diagnosesamtalen⁶.

Sjældne patienter og deres pårørende befinder sig således i spændingsfeltet mellem alvorlig sygdom, stor kompleksitet/mange kontakter og manglende viden. Det bringer patienterne i en sårbar situation, hvor de

³ Sjældne Diagnoser: "Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor familier med sjældne diagnoser" (2015) af Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet. Godt 1.400 familier med sjældne sygdomme og handicap deltog i undersøgelsen – se mere på <http://sjældnediagnoser.dk/guldkundeundersogelse-2014-afrapporteres/>

⁴ Graungaard AH (2006). *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child*. Ph.D. afhandling, Københavns Universitet.

⁵ Gudmundsdottir DB (2009). *Posttraumatic stress disorder and psychosocial distress in children with chronic disease and their families: Risk and resilience factors*. Ph.D. afhandling, Aarhus Universitet.

⁶ Sjældne Diagnoser (2013). "Det er de stærke der overlever". Undersøgelse af samspillet med social-og sundhedssektoren blandt borgere med sjældne sygdom og handicap.

har et særligt behov for support til et bedre og mere overskueligt forløb. Den kan være med til at nedbringe konsekvenserne af sårbarhed.

At sjældne borgere kan modtage en sammenhængende og velkoordineret indsats er i udgangspunktet et ansvar for sundhedsvæsenet og den sociale sektor samt andre relevante myndigheder. Sjældne Diagnoser har med navigator-modellen etableret et supplement hertil.

4. Målsætninger

Den overordnede målsætning for projektet var at udvikle en model for frivillige sjældne-navigatorer, som kunne bidrage til at skabe empowerment i sårbare familier og hos voksne ramt af sjældnen sygdom – i projektet benævnt, supportsøgende. Ved at styrke supportsøgendes evne til at håndtere egen situation kunne familiernes/patienternes sundhedskompetencer øges og bedre compliance og behandlingsresultater opnås. Navigator skulle fungere som emotionel og personlig vejleder for supportsøgende i processerne med at:

- Erkende egen situation
- Skabe overblik over handlemuligheder
- Støtte til bedre sundhedskompetencer og compliance

Som delmål var at rekruttere og fastholde 12 – 15 frivillige navigatorer som kunne yde en indsats for 20 – 25 supportsøgende og udvikle samarbejdsmodel med Center for Sjældne Sygdomme og andre relevante behandlingsmiljøer og aktører i øvrigt.

4.1. Målgruppe, rekruttering af navigatorer og formidling

Målgruppen for navigator-indsatsen var og er stadig forældre til børn med en sjælden diagnose og voksne sjældne borgere, som har behov for støtte til at håndtere livet med en sjælden sygdom. Særligt i perioder med øget sårbarhed, fx i forbindelse med nydiagnosticering, ændringer i behov eller behandling og/eller ved overgange som fx fra barn til voksen.

Til at støtte målgruppen rekrutterede vi frivillige fra vores medlemsforeninger og Sjældne-netværket⁷ - alle med erfaringsbaseret viden omkring at leve med sjældne sygdomme og handicap.

Flere aktører har i projektperioden formidlet muligheden for at få en frivillig Sjældne-navigator gennem Sjældne Diagnoser. Det gælder Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet og Aarhus Universitetets Hospital og fem andre hospitalsafdelinger, der ser sjældne patienter, samt DUKH og VISO. Også Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværkets medlemmer har modtaget oplysninger om muligheden. Der blev udviklet pjecer og en plakat som aktørerne kunne bruge i forbindelse med formidling.

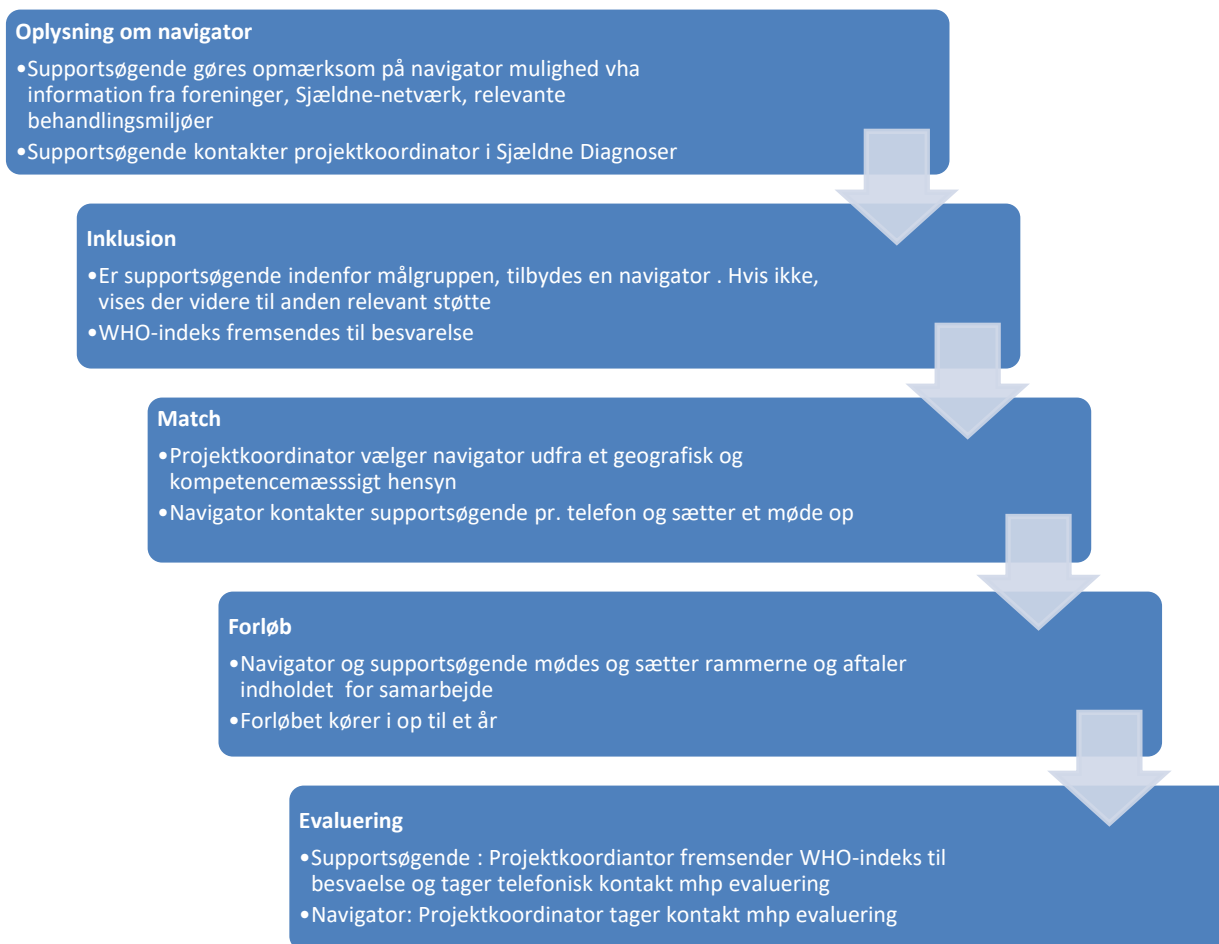
4.2. Udvikling af sjældne-navigator modellen

Den første Navigator-model blev udviklet til kræftpatienter i 1990 af Dr. Harold Freeman, Harlem New York⁸. Siden har Kræftens Bekæmpelse og ADHD-foreningen adopteret modellen til Danmark. Sjældne

⁷ Sjældne-netværket er Sjældne Diagnosers netværk for mennesker med ultra sjældne sygdomme og som ikke har en relevant patientforening at henvende sig til

⁸ http://patientnavigatortraining.org/website/documents/prework_%20freeman_principles_of_pn.pdf

Diagnoser har med nærværende projekt haft som målsætning at tilpasse og skræddersy modellen til sjældne borgere. Nedenstående model viser processen fra når en supportsøgende henvender sig, til navigator-forløbet startes op, kører og afslutningsvist evalueres:



5. Projektets organisering og proces

Projektleder har haft ansvaret for det administrative omkring projektet og **projektkoordinator** for projektets daglige drift. Planlægning af projektet inklusiv alle delelementer er sket i samarbejde med **Styregruppen**, som bestod af Sjældne Diagnosers projektleder og projektkoordinator, frivillige repræsentanter fra Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og læger fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitets Hospital. **Referencegruppen** med repræsentant fra Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse har givet input og sparring til projektets enkeltdele.

I projektet har vi herud overopereret med tre aktører:

- **Navigator** – erfaren frivillig med personlige egenskaber og sjældne-relevante erfaringer med at støtte andre
- **Supportsøgende** – dem, der har behov for support = målgruppen for navigators indsats
- **Relevante behandlingsmiljøer** – behandlingssteder og sociale instanser som møder sjældne borgere og patienter og som var indstillet på at oplyse om muligheden for en navigator

Projektets proces fremgår af nedenstående model:

2015

- Udvikling af model og informationsmateriale
- Kontakt til relevante behandlingsmiljøer og andre aktører i kontakt med sjældne borgere
- Rekruttering og uddannelse af sjældne-navigatorer
- Påbegyndelse af formidling af navigator-tilbud
- 1. november: i gang sættelse af de første navigator-forløb

2016

- Fortsat formidling af navigator-tilbud
- Navigatorforløb
- Rekruttering af to nye navigatore
- Afholdelse af to navigator-netværksmøde og én temadag

2017

- Fortsat formidling af navigator-tilbud
- Navigator-forløb
- Afholdelse af to navigator-netværksmøder
- Afrapportering

6. Navigator-korpset

Navigator-korpset har spillet og spiller stadig en helt central rolle, da hele projektet og den fortsatte indsats afhænger af deres frivillige og kompetente engagement.



Billedet: En flok frivillige navigatore samlet til netværksmøde i Odense

6.1.1. Rekruttering

Det var ikke forbundet med vanskeligheder at rekruttere frivillige sjældne-navigatorer. I alt blev rekrutteret 20 sjældne-navigatorer blandt frivillige foreningsvejledere og andre fra Sjældne Diagnoser medlemsforeninger samt fra Sjældne-netværket. De tre kommuner, som parallelt med Sjældne Diagnoser kørte navigator-projekter, oplevede det langt vanskeligere at rekruttere navigatorer. I processen har Sjældne Diagnoser draget fordel af dels at kunne trække på sin store erfaring med at arbejde med frivillige og dels ved organisationsstrukturen hvor sekretariat og medlemsforeninger arbejder tæt sammen.

6.1.2. Kompetencer og roller

Alle sjældne-navigatorerne er selv sjældne borgere – fem har selv en sjælden sygdom, 13 er pårørende/forældre og to har både selv har en sjælden sygdom og er samtidig forældre til børn med sjælden sygdom. Navigatorerne i korpset har således erfaringsbaseret viden om livet med sjælden sygdom og personlige egenskaber så som:

- Empati, overblik og gennemslagskraft
- Evnen til at passe på sig selv i balancen mellem det personlige og frivillig-rolle

Mange af navigatorerne har også erfaringer fra lønnet og frivilligt arbejde med at fungere som emotionel og personlig vejleder. Kompetencer som er brugt i forbindelse med at støtte og styrke supportsøgende til at erkende egen situation og herfra skabe overblik over handlemuligheder.

Opgaverne i de enkelte navigator-forløb, har været meget forskellige afhængigt af supportsøgendes behov for støtte. Ligeledes har navigatorernes personlige egenskaber og kompetencer også spillet ind og påvirket navigator-forløbene. Blandt roller som navigatorerne har udfyldt, kan nævnes:

- Støttet den voksne sjældne borger i kontakten med sundhedsvæsenet
- Styrket forældrenes indsigt i deres sjældne barns behandlingsplan
- Hjulpet supportsøgende med at skabe overblik over dokumenter og kontakter
- Fulgt op på koordinering omkring vanskelig operation
- Bistået, hvor kommunikationen med fagpersoner er gået i hårdknude
- Hjulpet familier og voksne til at finde den rette indgang og opbygge et godt samarbejde med det sociale system

Navigatorernes fokus har været og er stadig på at ruste supportsøgende til at håndtere livet med sjælden sygdom og har ikke løst opgaver, der burde eller skulle varetages af professionelle.

"At være navigator er som at være kaptajn på et containerskib. Det kræver et godt overblik at hjælpe sjældne borgere tørskoet igennem såvel høj sø som blikstille hav.

I min familie kunne vi godt have brugt hjælp fra én med overblik, erfaring. Én som kunne rumme os - en navigator. Nu er vi ovenpå og jeg ønsker at gøre en forskel for andre sjældne borgere. De skal igennem det her uden at blive søsyge!"

Fortæller Karina om navigator-rolle og hendes motivation for at være navigator.

6.2. Kvalitetssikring

For at sikre at den støtte supportsøgende modtager er af høj kvalitet, har vi i projektperioden dels haft fokus på at klæde navigatorene på til rollen og dels holdt tæt kontakt.

6.2.1. Uddannelse

I august 2015 deltog 15 navigatore i navigator-uddannelsen som forløb henover en weekend. Det gennemgående tema var hjælp til selvhjælp – at klæde navigatorene på til at kunne støtte de supportsøgende til at hjælpe sig selv. Interne og eksterne oplægsholdere satte fokus på emnerne:

- Kommunikation – om hvordan man støtter andre uden at blande sig selv ind i det?
- Støtte – om hvordan man støtter andre uden at tage over?
- Sjældne landskabet – et indblik i aktører på sjældne området
- Den dygtig sjældne-patient – om at klæde supportsøgende på til at samarbejde med sundhedsvæsenet
- Navigator-forløb – hvordan kan ét se ud og hvilke særlige opmærksomhedspunkter kan der være?
- Bisidder-rollen – hvad kan og må man som bisidder

Navigatorene bidrog til oplæggende med personlige og faglige erfaringer.

6.2.2. Netværksmøder og temadag

Der har været gennemført fire netværksmøder og én temadag for navigator-korpset. Netværksmøderne har indeholdt struktureret sparring og erfaringsudveksling under ledelse af projektkoordinator. Temadagens fokus var på samtale teknik og skik og var under ledelse af cand. Theol. Bent Falk.

Endelig har navigatorene haft mulighed for at modtage individuel supervision til at få hjælp til at løse specifikke problemstillinger. Kun to har benyttet sig af den mulighed.

7. Resultater

Ambitionen var at rekruttere 12 – 15 navigatore som skulle yde en indsats for 20 – 25 supportsøgende i en periode mellem 9 – 12 måneder. I alt har 26 supportsøgende modtaget hjælp fra et korps af 20 navigatore – de supportsøgende var 16 forældre til sjældne-børn og 10 sjældne-voksne. Ud af de 26 forløb kører fortsat 8. De 18 forløb som er afsluttede, har gennemsnitligt kørt i 7,4 måneder.

40 supportsøgende har kontaktet Sjældne Diagnoser og har talt med projektkoordinator om muligheden for at få en navigator - 26 er blevet inkluderet og 14 afvist. Blandt inklusionskriterierne var at:

- supportsøgende skulle være medlem af Sjældne-netværket eller én af vores foreninger
- supportsøgendes behov for hjælp skulle primært være i tilknytning til sundhedsvæsenet

Fem blev afvist da de ikke var medlemmer af én af Sjældne Diagnosers medlemsforeninger eller Sjældne-netværket og ni blev afvist da deres behov for støtte primært omhandlede udfordringer med det sociale system. Disse er forsøgt hjulpet via Sjældne Diagnosers Helpline og foreningsvejlederne i foreningerne, ligesom de er søgt vist videre til relevante instanser og støttetilbud.

Samarbejdet med Center for Sjældne Sygdomme blev allerede etableret i udviklingsfasen, hvor støttede Sjældne Diagnosers ansøgning. Efterfølgende hjalp overlæge fra centeret og den ørige styregruppen med at

udpege andre relevante afdelinger og instanser. Størstedelen af dem vi kontaktede indgik i samarbejdet med at informere sårbare sjældne patienter og borgere om muligheden for at få en navigator.

7.1. Erfaringer fra projektet – frivillige sjældne-navigatorer

Navigatorenes erfaringer er opsamlet ifm uddannelsesweekenden, ved de to årlige netværksmøder og igennem samtaler efter afsluttede navigator-forløb.

7.1.1. Rollemodeller

Overordnet set er de frivillige navigators positive i deres vurderinger af navigator-projektet. Navigatorerne fremhæver dét selv at have en sjælden sygdom eller at være pårørende gør, at man har et indgående kendskab til de udfordringer, der er forbundet med at være sjælden. Det betyder også, at flere navigators har oplevet at være rollemodeller for supportsøgende. En navigator udtrykker det således "Jeg oplevede at være en navigator, som Christel kunne identificere sig med og spejle sig i". Ligeledes har navigatorerne oplevet høj grad af tillid fra supportsøgende grundet den fælles forståelse.

7.1.2. Det giver mening at være frivillig navigator

Noget af det, der har givet allermest mening er at opleve, at forløbet bidrager til at supportsøgende bliver bedre til at mestre livet med sjælden sygdom og får en bedre forståelse af deres rolle som borger og patient. Som en navigator udtrykker det: "Hun ville have mig til at gå i rette med kommunen men i stedet, klædte jeg hende på til selv at klare det. Langsomt genvandt hun tilliden til systemerne."

De navigators, som har spillet en rolle som bisiddere oplever, at have spillet en positiv rolle ift at klæde den supportsøgende på til at genetablere en ordentlig kontakt til de fagprofessionelle. Som én fortæller: "Tror at min blotte tilstedeværelse på mødet, havde en betydning for at forældrene kunne slappe af og dagsorden blev overholdt."

7.1.3. Forløbene kan være en udfordring

Der er også navigators, som fortæller om krævende forløb, hvor det har været nødvendigt at benytte tilbuddet om individuel supervision. Dels for ikke at komme til at påtage sig en for stor mundfuld og dels i forløb, hvor navigator skal kunne rumme at supportsøgende står overfor valg af eksistentiel karakter. Navigatoren til en voksen kvinde med ultra-sjælden sygdom sætter ord på: "Hun skal vælge, om hun vil tage i mod en livsforlængende behandling, velvidende at hun risikerer livet. Som hendes navigator kan jeg ikke gøre andet end at stå ved hendes side, uanset hvilket valg hun træffer."

Det kræver meget, at skulle sætte grænser for mennesker i krise. Navigatorerne møder familier og voksne ramt af sjælden sygdom som i høj grad trænger til støtte og måske også til mere end hvad en navigator kan tilbyde. Nogle af navigators har selv stået i en lignende situation og ved hvor meget en støttende indsats kan hjælpe og har derfor svært ved at afvise.

7.1.4. Oplevelser med uddannelse og netværksmøder

Navigators var overordnet set glade for navigator-uddannelsen og materialet og følte sig klædt på til navigator-rollen. Nogle navigators har haft stor glæde af opstartspapir, som netop var udviklet med henblik på at klæde navigator på til det første møde med supportsøgende med henblik på at få lagt en plan for forløbet. Andre har oplevet det som et for styrende redskab og har haft friheden til at finde egen facon på, sammen med supportsøgende, at lægge en plan for forløbet.

Navigatorerne understreger, at de meget gerne deltager i de to årligt planlagte netværksmøder, da det blandt andet giver mulighed for at holde kontakten til navigator kollegerne. Den oprindelige hensigt om at gennemføre kollegial supervision på netværksmøder viste sig i starten af projektet vanskelig. Vi traf derfor beslutning om at benytte en lidt mindre styret, men dog stadig struktureret, model i form af sparring og erfaringsudveksling. Flere navigators fremhæver den strukturerede erfaringsudveksling som værdifuld, da den enkelte blandt andet får inspiration til egne forløb. Forberedelsen som går forud for netværksmødet, hvor navigators skal overveje, hvad de særligt vil fremhæve fra deres forløb og hvad de har brug for sparring til fra kollegerne, har ”tvunget” navigators til at reflektere over egen praksis. Flere oplever også, at de strammer op på navigator-forløbet inden netværksmødet.

7.2. Resultater fra projektet - supportsøgende

Supportsøgendes trivselsudvikling og erfaringer er opsamlet dels ved besvarelse af det validerede trivselsindex WHO-5⁹, der måler trivsel og graden af positive oplevelser i hverdagen og dels ved semistrukturerede telefoninterviews. Begge dele indikerer, at navigators indsats har positiv effekt.

I alt har 26 supportsøgende modtaget hjælp fra en navigator – 16 forældre til sjældne-børn og 10 sjældne-voksne. Ud af de 18, inden for projektet, afsluttede forløb har 12 svaret WHO-trivselsindeks ved opstart og afslutning af forløb, to har kun besvaret ved opstart af forløb og to har slet ikke svaret. Data i nedenstående afsnit tager alene udgangspunkt i de 2/3 af de afsluttede forløb, hvor den supportsøgende både har svaret ved opstart og afslutning.

7.2.1. Måling af supportsøgendes trivsel med WHO-5

Det validerede WHO-5 indeks består af fem spørgsmål der tilsammen giver et billede af hvordan respondenter har følt sig tilpas de seneste 14 dage¹⁰. De supportsøgende besvarede de fem spørgsmål både før og efter navigator-forløbet. Ved at sammenligne svarene kan det sandsynliggøres, om indsatsen fra en navigator har haft en positiv effekt for den supportsøgendes generelle trivsel og mentale sundhed.

WHO-indekset viser således i hvilket omfang personen er stressbelastet og er i risiko for at udvikle en depression. Respondenterne svar falder indenfor tre kategorier:

1. Stor risiko for stressbelastning eller depression
2. Nogen risiko for stressbelastning eller depression
3. Ikke umiddelbart risiko for stressbelastning eller depression.

Analyse af de supportsøgendes besvarelser før igangsættelse af navigator-forløb viste, at alle respondenter var i stor risiko for stressbelastning eller depression.

Efter afsluttet navigator-forløb havde de supportsøgendes trivsel ændret sig markant:

- Ni har flyttet sig fra stor risiko til ingen umiddelbar risiko for depression eller stressbelastning
- Én har flyttet sig fra stor risiko til nogen risiko
- To har oplevet en mindre forbedring inden for kategorien stor risiko

⁹ Guide til trivselsskemaet: WHO-5, Sundhedsstyrelsen. www.sundhedsstyrelsen.dk

¹⁰ På en skala fra nul – fem svarer respondenter på om de indenfor de seneste to uger: 1: har været glad og i godt humør?, 2: har følt sig rolig og afslappet? 3: har følt sig aktiv og energisk? 4: er vågnet frisk og udhvilet? Og 5: om hverdagen har været fyldt med ting der interesserer én?

Tallene viser således, at tre ud af fire har oplevet en væsentlig forbedring, da belastningsgraden er faldet markant. Det vurderes, at der dermed er grundlag for at antage, at de forandringer / målsætninger, der var opstillet på individniveau, i vidt omfang er opnået. Heriblandt målsætningen om at navigator skulle fungere som emotionel og personlig vejleder i processerne med at:

- Erkende egen situation
- Skabe overblik over handlemuligheder
- Støtte til bedre sundhedskompetencer og compliance

7.2.2. Supportsøgendes vurderinger af navigatorernes indsats

Supportsøgendes tilfredshed og udbytte af forløb med en navigator er søgt belyst via kvalitative interviews ved forløbets afslutning. Interviewene er foretaget med udgangspunkt i semistruktureret interviewguide. 14 ud af 18 supportsøgende, hvis forløb er afsluttet inden for projektperioden, er interviewet.

Nedenstående oversigt giver et billede af de supportsøgendes vurdering af navigators indsats.

Spørgsmål	Andel der svarer "meget enig"	Andel der svarer "delvis enig"	Andel der svarer "ueenig"	Andel der svarer "ved ikke"	Andel der svarer "ikke behov"
Navigatoren var god til at sætte sig ind i mit/vores forløb	78%	14%	8 %	0 %	0 %
Navigatoren var god til at komme med råd om hvad vi/jeg selv kan gøre	71 %	29 %	0 %	0 %	0 %
Navigatoren var god til at hjælpe os/ mig med at finde svar på spørgsmål	58 %	21 %	0 %	0 %	21 %
Navigatoren var god til at støtte os/mig i mødet med fagpersonerne	65 %	0 %	0 %	0 %	35 %
Navigatoren var god til at hjælpe os/mig med at finde løsninger på praktiske opgaver	21 %	28 %	0 %	0 %	51 %
Navigatoren var god til at overholde aftaler	71 %	14 %	0 %	0 %	15 %
Vi/jeg er tilfreds med kontakten til navigatoren igennem forløbet	71 %	21 %	18 %	0 %	0 %
Vi/jeg synes at der var god kemi med navigatoren	85 %	7 %	7 %	0 %	0 %

Der er en overvejende positiv tendens i besvarelsene. 78 % har svaret at navigator var god til at sætte sig ind i supportsøgendes forløb. En supportsøgende har tilknyttet kommentaren: "Jeg behøvede slet ikke at

forklare særlig meget – det var bare som om at hun vidste hvor jeg kom fra – men hun har vist nok også selv et barn med en sjælden sygdom”.

Spørgsmålet om hvorvidt navigator var god til at støtte ift mødet med fagpersoner og om navigator kunne hjælpe med at komme med løsninger på praktiske opgaver er der flere, der svarer at de ikke havde det behov. Dette, da navigator-forløbene har været meget forskellige – hvoraf nogle mest har handlet om emotionel støtte fra navigator.

65 % har svaret at navigator var god til at hjælpe ift kontakten med fagpersoner. Hertil fortæller mor til 17 årig datter med NF1: ”Lisa hjalp med at skabe orden i kaos. Altså at få overblik over hvad min opgave var ift kommunen og hospitalet. Vi skrev alt ned og inddelte i kategorier.”

7.2.3. De supportsøgende føler sig hjulpet

Ovenstående tal og udsagn viser en gennemgående tilfredshed med navigatorernes indsats. Dertil kommer de udsagn som er opsamlet ifm de semistrukturerede interviews.

Her fortalte flere supportsøgende, at:

- **De følte sig stærkere efter navigator-forløbet og at de så sig som aktive medspillere ift samarbejdet med myndighederne.** Moren til to små børn med ultra-sjælden udtrykker det således: ”Efter flere år med frustrationer og løben panden i mod en mur har vi endelig troen på at det går den rette vej, takket være vores fantastiske navigator.”
- **Kontakten til systemerne tærer så meget på ressourcerne, at supportsøgende ikke får taget sig af de helbredsmæssige udfordringer, der dukker op.** En voksen kvinde fortæller om, hvordan hun har fået hjælp til at komme i behandling: ”Min navigator har drysset stjernestøv over mig. Hun har hjulpet mig med at komme i gang med en tandbehandling, som jeg ellers aldrig havde turdet gå i gang med.”
- **Navigator har hjulpet med at finde vej i systemerne:** ”Uden hjælp fra min navigator var det aldrig lykkedes mig at få den præcise diagnose – hun vidste, hvor jeg skulle hen og hvem der kunne den slags og hun tog med mig” - fortæller voksen kvinde med ultra-sjælden sygdom.
- **Navigators erfaringsbaserede viden har været afgørende.** En voksen kvinde med progredierende sjælden sygdom beskriver: ”Pludselig at møde én der kan holde ud, at det hele er forfærdeligt uden at ville fikse det. Jeg har aldrig følt mig så set i hele mit liv.” Flere understreger kvaliteten af at føle sig hørt og accepteret, hvilket har givet en oplevelse af ikke længere at være alene med egne oplevelser.
- **Støtten fra navigator har givet mere overskud i hverdagen,** som ældre kvinde med ultra-sjælden sygdom udtrykker det: ”Rune har reddet mit liv, jeg var gået fuldstændig i stå.”

Enkelte supportsøgende var ikke så positive overfor navigator-indsatsen og meldte at navigator havde været for svær at få fat på eller at indsatsen havde været for uklar. Dog har det været meningsfuldt for dem at møde ”en anden sjælden” og disse supportsøgende mener alene derfor, at navigator ordningen er relevant for dem.

7.3. Bevågenhed og anerkendelse

Projektet har høstet bevågenhed og anerkendelse, bl.a. ved at indgå i Socialstyrelsens katalog over indsatser til personer med handicap¹¹. Her er Sjældne Diagnosers frivillige sjældne-navigatorer beskrevet som én ud af 10 indsatser, der kan støtte børnefamilier og voksne i at opnå øget tro på egne ressourcer og øget handlekraft.



Modellen med sjældne-navigatorer har også haft europæisk bevågenhed. Som medlemmer af den europæiske alliance EURORDIS er Sjældne Diagnoser flere gange givet muligheden at fortælle om sjældne-navigatortilbudet – både gennem oplæg og posterpræsentationer. Projektet har således givet inspiration til andre nationale alliancer, som arbejder med lignende projekter.

Ved en posterpræsentation på The European Conference of Rare Diseases & Orphan Medicinal Products, blev Sjældne Diagnosers poster om navigatortilbudet kåret som værende imellem de tre bedste ud af 200 posters.

Billedet: Formand Birthe Byskov Holm og projekt-koordinator Stephanie Jøker ved den vindende poster.

8. Læring

Der har undervejs i projektet vist sig udfordringer og nye muligheder. Et højt prioriteret valg om at navigatortilbudet skulle have en erfaringsbaseret viden om at leve med en sjælden sygdom, har haft betydning for stabiliteten i korpset. Fire navigatortilbud er stoppet og andre har holdt lange pauser fra projektet, da udvikling i egen eller pårørendes helbredsforhold betød at der ikke var ressourcer til at yde en frivillig indsats.

Der har været udfordringer ifm at få alle supportsøgende til at besvare trivselsmåleskemaet før og efter navigatortilbudet. Dette kunne være undgået hvis udfyldning af trivselsmåleskemaet havde været en forudsætning for opstart af forløb – omvendt kunne det have holdt de mindre ressourcestærke fra at få en navigator.

¹¹ <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/egen-kraft-empowerment-og-handicap>

Det primære fokus i projektet har været at hjælpe supportsøgende til at navigere i sundhedssystemerne. Det har været en konkret læring, at udfordringerne ikke knytter sig til et bestemt område. Erfaringer fra projektet viser, at det har været nødvendigt i nogle navigator-forløb at inddrage det sociale område.

Undervejs i projektet er også opstået nye muligheder. Da Sjældne Diagnoser åbnede Helpline i oktober 2016, opstod en uforudset mulighed for at tilbyde et navigator-forløb til sårbare sjældne borgere med behov herfor. Sjældne-navigatorene er således blevet et vigtigt redskab i Helplines værktøjskasse og derfor har vi også valgt at forsætte med at tilbyde navigator-støtte til de særligt sårbare henvendende i Helpline.

Tak

En stor tak til Sundhedsstyrelsen for tildeling af projektpuljemidler. Også en stor og ydmyg tak til de 20 frivillige navigatore, der gennem projektperioden har bidraget til at gøre navigatorindsatsen til et unikt tilbud til sårbare sjældne borgere. Tak til de samarbejdende behandlingsenheder og andre relevante aktører samt til vores medlemsforeninger for at have fulgt og støttet projektet.

Om Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 53 foreninger for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser huser også et Sjældne-netværket som er for patienter og pårørende der ikke har en relevant forening at henvende sig til. Sjældne-netværket har pt godt 650 medlemmer fordelt på knapt 200 forskellige diagnoser. Sjældne Diagnosers medlemsforeninger og Sjældne-netværket dækker knapt 400 diagnoser tilsammen. Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at varetage interesserne og forbedre vilkårene for borgere, der lever med sjældne sygdoms- og handicapgrupper.