



# Rehabilitering hos borgere med kræft

Rapport fra KOSAK projektet

Et projekt- og udviklingssamarbejde om rehabilitering ved kræft hos borgere i den erhvervsaktive alder  
i Herning, Randes, Skive og Viborg Kommuner i samarbejde med MarselisborgCentret



# Rehabilitering hos borgere med kræft

Et projekt- og udviklingssamarbejde om rehabilitering ved kræft  
hos borgere i den erhvervsaktive alder i Herning Kommune,  
Randers Kommune, Skive Kommune  
og Viborg Kommune i samarbejde med MarselisborgCentret

RAPPORT FRA KOSAK-PROJEKTET

## **Rehabilitering hos borgere med kræft**

Et projekt- og udviklingssamarbejde om rehabilitering ved kræft hos borgere i den erhvervsaktive alder i Herning Kommune, Randes Kommune, Skive Kommune og Viborg Kommune i samarbejde med MarselisborgCentret

### **Rapport fra KOSAK projektet**

<b>Udgiver:</b>	MarselisborgCentret 2009
<b>Hovedforfatter:</b>	Bjarne Rose Hjortbak, MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
<b>Medforfattere:</b>	Kirsten Vinther-Jensen, Inge Wittrup og Claus Løvschall, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland. Pia Løvschal-Nielsen, Elinborg Thorsteinsson, Susanne Hyldgaard, Hanne Melchiorson og Claus Vinther Nielsen, MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
<b>Korrektur og opsætning:</b>	Inger Hornbech, MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
<b>Forsidefoto:</b>	Forsidebilledet af en mark med solsikker symboliserer optimisme og livsmod hos mennesket – også når der er tale om kræft. Solsikken har form som solen, gror og rummer liv samt følger solen og dermed lysets retning. Rehabilitering ved kræft kan sammenlignes med en 'bevægelse' mod sundhed, styrke og livskraft.
<b>Grafisk produktion:</b>	Huset Venture • Stavtrupvej 34 • 8260 Viby J • Tlf. 86 28 35 55
<b>Oplag:</b>	500
<b>ISBN:</b>	978-87-992553-4-4
<b>© Copyright:</b>	MarselisborgCentret. Gengivelse af mindre uddrag med tydelig kildeangivelse er tilladt.
<b>Rekvirering:</b>	Publikationen kan, sammen med sammenfatningen og en bilagssamling, downloades på MarselisborgCentrets hjemmeside, <a href="http://www.marselisborgcentret.dk">www.marselisborgcentret.dk</a> eller rekvireres hos:



MARSELISBORGCENTRET

MarselisborgCentret

P.P. Ørumsgade 11 • Byg. 8

8000 Århus C

Tlf. 89 49 12 00 • Fax 89 49 12 17

Mail: [Inger.Hornbech@stab.rm.dk](mailto:Inger.Hornbech@stab.rm.dk)

# FORORD

Denne rapport er udarbejdet med baggrund i et projekt- og udviklingssamarbejde omkring borgere med kræft i Herning, Randers, Skive og Viborg kommuner. Projektet er et resultat af en aftale om samarbejde mellem de fire kommuner og *Forsknings- og udviklingsfunktionen* på *MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed* i Århus og indgår som ét af 11 projekter om kommunal kræftrehabilitering.

Projektet er, sammen med yderligere 10 projekter, gennemført med økonomisk støtte fra en pulje i 2007 – 2008 på 40 mio. kr. til en styrket indsats på kræftrehabiliteringsområdet. Midlerne er udmøntet af et partnerskab mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet (nu Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse), Kommunernes Landsforening og Kræftens Bekæmpelse. Partnerskabet takkes for økonomisk støtte til projektet. Forankringen af den samlede vidensopsamling fra de 11 projekter varetages af Rehabiliteringscenter Dallund.

De indsatsområder, der er prioriteret ved bevilling fra puljen er:

1. Fysisk aktivitet
2. Koordination af og samarbejde om en sammenhængende indsats fra sygehus til kommunalt regi.
3. "Tilbage til livet", herunder – mestring af ændrede vilkår – tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Rapporten indeholder en samlet afrapportering fra projektforløbet i de fire kommuner. Gennem projektets resultater er der skabt et fundament for kommunerne til at kunne arbejde videre med erfaringerne fra projektforløbet. Ud over rapporten er der udarbejdet en sammenfatning af projektet med opsamling af erfaringer og resultater, anbefalinger og perspektivering. For mere metodisk interesserende er der udarbejdet en bilagssamling, der indeholder anvendte redskaber og materialer mv.

I dette projekt er alle tre ovennævnte indsatsområder udviklet og afprøvet i hver af de fire kommuner. I projektets indsatsområde om rehabilitering tilbydes, ud over fysisk aktivitet, endvidere en lang række af kommunale og private rehabiliteringstilbud. Hensigten med projektet var at afprøve og evaluere kommunale tilbud om rehabili-

tering, koordinering og arbejdsfastholdelse som grundlag for en styrket indsats på området for rehabilitering i kommunerne hos borgere med kræft.

Gennemførelsen af projektet har været understøttet af en projektorganisation med styregruppe, lokale ressourcegrupper og tovholdere i hver af de fire kommuner, en tværgående projektgruppe og projektledelse. Indsatsområdet med arbejdsfastholdelse har i det første år af projektperioden været varetaget af *Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Kompetence & Viden* i Århus. Herefter er opgaven med arbejdsfastholdelse overgået til *MarselisborgCentret*. Endvidere har mange medarbejdere fra *MarselisborgCentret* og fra *Center for Folkesundhed* været uvurderlige samarbejdspartnere i projektet. Især skal der lyde en tak til antropolog, mag. art. Pia Løvschal-Nielsen, MPH Elinborg Thorsteinsson og MPH Hanne Melchior fra *MarselisborgCentret* for deres bidrag i databehandlingen og analyse af data. Cand. scient. sand. Claus Løvschall, takkes for bidrag ved tilrettelæggelse af undersøgelsesforløbet og design af evalueringen af projektforløbet. Afdelingsleder Kirsten Vinther-Jensen og antropolog, ph.d. Inge Wittrup fra *Center for Folkesundhed* takkes for gennemførelse, analyse og beskrivelser af en række interview i projektforløbet, der har givet værdifulde indsigter og praksisnære erfaringer fra borgere og en række aktører i projektforløbet.

En særlig tak skal lyde til de fire deltagende kommuner og ikke mindst kommunernes forløbskoordinatorer: Grethe Sørensen – Herning Kommune, Vibeke Dahl – Randers Kommune, Annie Lyngholm Larsen – Skive Kommune og Aase Bach Nielsen – Viborg Kommune, der i februar 2008 afløste Lise Østermark som koordinator. Uden jeres faglighed, store personlige engagement, samarbejdsevne, fleksibilitet og åbenhed var dette projekt ikke blevet til det, der her kan fremlægges.

En særlig tak skal også lyde til de borgere, der i en meget svær situation har haft overskud til at bidrage med viden og erfaringer i evalueringen af kommunernes tilbud på kræftrehabiliteringsområdet. Endvidere takkes praktiserende læger, de mange hospitalsafdelinger i Region

Midtjylland, Kræftens Bekæmpelse, Rehabiliteringscenter Dallund, styregruppe, ressourcegrupper og andre aktive bidragydere, der hver især har været med til at sikre projektets gennemførelse og dermed mulighed for at opsamle nye værdifulde erfaringer med kommunal rehabilitering hos borgere med kræft.

På vegne af den tværkommunale projektgruppe og styregruppen.

**Bjarne Rose Hjortbak**

Sygeplejerske, Cand. Scient. Soc.  
Projekt- og udviklingskonsulent, MarselisborgCentret  
Projektleder på KOSAK-projektet

**Claus Vinther Nielsen**

Socialoverlæge, afdelingsleder, ph.d.  
MarselisborgCentret  
Formand for Styregruppen

# INDHOLD

<b>Indhold .....</b>	<b>7</b>
<b>Resumé .....</b>	<b>11</b>
<b>Læsevejledning.....</b>	<b>15</b>
<b>Del 1</b>	
<b>Projektets grundlag.....</b>	<b>17</b>
1.0 Projektets tema og afgrænsning .....	18
1.1 Afgrænsning .....	18
2.0 Baggrund .....	18
2.1 Litteraturstudie .....	22
3.0 Formål .....	22
4.0 Projektets indsatsområder.....	23
4.1 Indsatsområde I: Rehabiliteringstilbud .....	24
4.2 Indsatsområde II: Forløbskoordinering.....	24
4.3 Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse .....	25
4.4 Rehabilitering – ansvar, opgaver og koordinering.....	25
<b>Del 2</b>	
<b>Organisering, gennemførelse og metode .....</b>	<b>27</b>
5.0 Projektets organisering og gennemførelse .....	28
5.1 Projektplan og projektorganisation.....	28
5.2 Aktiviteter og milepæle.....	30
5.3 Målgruppe og henvisningsprocedure .....	31
5.4 Indsatsområde I: Rehabilitering .....	32
5.5 Indsatsområde II: Forløbskoordinering.....	35
5.6 Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse .....	37
5.7 Information og projektetik.....	39
6.0 Overordnet metode .....	39
6.1 Iagttagelse af udvikling i praksis .....	40
6.2 Evidens i kommunernes forebyggelsesarbejde .....	40
6.3 MTV som analyseramme.....	41
6.4 Evalueringsdesign .....	43
<b>Del 3</b>	
<b>Kræft og rehabilitering .....</b>	<b>49</b>
7.0 Kræft, kræftpatienten og kræftrehabilitering.....	50
7.1 Kræft og kræftpatientens situation.....	50
7.2 Kræftformer og epidemiologi .....	52



7.3 Senfølger .....	54
8.0 Rehabilitering som begreb .....	54
8.1 Definition af rehabilitering .....	55
8.2 Målet med rehabilitering .....	56
8.3 Genoptræning contra rehabilitering .....	56
8.4 Centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet .....	57
8.5 Perspektiver i rehabilitering .....	59
8.6 Hverdagsliv og kræftrehabilitering .....	61
8.7 Lovgivning vedr. kræftrehabilitering .....	62
8.8 Nationale anbefalinger og status for rehabilitering ved kræft .....	63
<b>Del 4</b>	
<b>Kræftrehabilitering i fire kommuner .....</b>	<b>67</b>
9.0 Kræftrehabilitering i fire kommuner .....	68
9.1 Borgerne – en profil af borgernei projektet .....	69
9.2 Organisering og gennemførelse af projektet i kommunerne .....	72
9.3 Scenarier af kontakt- og koordineringsforløb .....	76
9.3.1 Materiale og metode .....	77
9.3.2 Case beskrivelser .....	77
9.3.3 Beskrivelse af scenarier af kontakt- og koordineringsforløb .....	81
9.4 Kræftrehabilitering som 'teknologi' – en introduktion .....	83
9.4.1 Materiale og metode .....	84
9.5 Forløbskoordinering .....	86
9.5.1 Værdier og fokusområder i forløbskoordineringen .....	87
9.5.2 Koordineringsform og metoder i koordinering .....	89
9.5.2.1 Model for metoder i forløbskoordinering .....	91
9.5.3 Komplexitet i forløbskoordinering .....	96
9.5.4 Borgerens adgang og kontakt til forløbskoordinatoren .....	101
9.5.5 Borgernes benyttelse af kommunernes forløbskoordinator .....	105
9.5.6 Koordinatorfunktionen – perspektiver og erfaringer .....	109
9.6 Rehabilitering som indsatsform .....	115
9.6.1 Borgerens behov og vanskeligheder .....	116
9.6.2 Kommunernes tilbud på rehabiliteringsområdet ved kræft .....	121
9.6.3 Formidling og iværksættelse af rehabiliteringsindsatser .....	122
9.6.4 Evidens vedr. interventioner .....	128
9.6.5 Rehabilitering i praksis set i lyset af rehabiliteringsbegrebet .....	130
9.7 Arbejdsfastholdelse .....	132
9.7.1 Borgere med behov for arbejdsfastholdelse .....	133
9.7.2 Kommunernes indsats vedr. arbejdsfastholdelse .....	133
9.7.3 Aktørernes oplevelse af arbejdsfastholdelsesindsatsen .....	140
9.8 Borgeren .....	153
9.8.1 Materiale og metode .....	153
9.8.2 Forskellige perspektiver på borgerens behov .....	153
9.8.3 Differentieringens betydning .....	163
9.8.4 Borgerens opfattelse af kommunernessamlede indsats .....	170



9.8.5 Egenomsorg og empowerment set i et forebyggelsesperspektiv.....	173
9.8.6 Borgernes oplevelse af organisering og sammenhæng.....	175
9.9 Organisation.....	178
9.9.1 Materiale og metode .....	178
9.9.2 Organisering af forløbskoordinatorfunktionen i kommunen .....	179
9.9.3 Arbejds- og samarbejdsformer i forhold til koordinering.....	181
9.9.4 Motiver, forudsætninger og barrierer for etablering og implementering.....	184
9.9.5 Opgave- og ansvarsfordeling.....	187
9.9.6 Erfaringer med opbygning af samarbejdsrelationer .....	192
9.9.7 Faglighed og kompetencer .....	197
9.9.8 Forløbskoordinatorfunktionen – set gennem interview af de centrale aktører .....	201
9.9.9 Information om og adgang til rehabilitering og koordinering .....	212
9.9.10 Visitation og styring.....	214
9.9.11 Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet .....	216
9.9.12 Lovgrundlag.....	218
9.9.13 Beslutningsproces ved overvejelser om indførelse af en koordinatorfunktion .....	219
9.10 Økonomi.....	221
9.10.1 Principper for sundhedsøkonomiske analyser .....	221
9.10.2 Analyse af effektivitet i ressourceanvendelsen .....	222
9.10.3 Budget impact-analyser.....	224
<b>Del 5</b>	
<b>Opsamling, anbefalinger og perspektivering.....</b>	<b>227</b>
10.0 Opsamling af erfaringer .....	228
10.1 Ny viden .....	228
10.2 Erfaringer og resultater.....	229
10.2.1 Kræft og rehabilitering .....	229
10.2.2 Projektets borgere – en profil .....	230
10.2.3 Scenarier vedr. kontakt- og koordineringsforløb.....	230
10.2.4 Konklusioner vedr. projektets tre indsatsområder .....	231
10.2.4.1 Forløbskoordinering – et teknologiperspektiv .....	231
10.2.4.2 Rehabilitering – et teknologiperspektiv .....	233
10.2.4.3 Arbejdsfastholdelse – et teknologiperspektiv.....	235
10.2.4.4 Borgerperspektiv.....	236
10.2.4.5 Organisationsperspektiv .....	238
10.2.4.6 Økonomi.....	241
10.3 Model af det sammenhængendehabiliteringsforløb.....	241
10.4. Anbefalinger vedr. rehabilitering hos borgere med kræft.....	243
10.5 Implementering i kommunerne – en status .....	244
10.6. Perspektivering.....	246
<b>Summary.....</b>	<b>251</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>255</b>
<b>Bilagsoversigt .....</b>	<b>258</b>



# RESUMÉ

Denne rapport redegør for erfaringer og resultater fra et projekt med tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft i Herning Kommune, Randers Kommune, Skive Kommune og Viborg Kommune. Projektet er gennemført i perioden over ca. to år (01.01.2007-31.03.2009). Projektet er ét af 11 kommunale kræftrehabiliteringsprojekter, der gennemføres i 2007-2009 med støtte fra en pulje udmøntet af et partnerskab mellem *Indenrigs- og Sundhedsministeriet* (nu *Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse*), *Kommuner-nes Landsforening og Kræftens Bekæmpelse*.

## Om undersøgelsen

**Formålet** med undersøgelsen har været at udvikle, afprøve og evaluere kommunale indsatser, der

- aktivt inddrager, støtter og fremmer borgerens evner og muligheder for selv at håndtere sit sygdoms- og behandlingsforløb samt afledte vanskeligheder i hverdagslivet ved hjælp af en tidlig rehabiliteringsindsats
- skaber sammenhæng, koordination og samarbejde i kræftrehabiliteringsforløb for borgeren på tværs af kommunale serviceområder, hospitalssektoren og almen praksis samt inddrager private/frivillige organisationer og
- aktivt inddrager og udbygger samarbejdet mellem borgeren samt offentlige og private virksomheder omkring arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft.

**Indsatsområder** i projektet har været kommunalt forankrede tilbud om

- rehabilitering i form af en bred vifte af tilbud,
- forløbskoordinering ved en kommunal forankret forløbskoordinator og
- arbejdsfastholdelse som et særligt fokusområde i tilbud om rehabilitering.

**Målgruppen** har været borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) med en diagnosticeret kræftsygdom, uanset kræftform. Borgerne har kunnet få støtte til rehabilitering fra diagnosetidspunktet, under behandlingsforløbet og efter afsluttet behandling.

**Evalueringen** af projektet har overvejende karakter af

*handlingsrettet evaluering*, hvor fokus har været udvikling af indsatsen over for borgerne, afprøvning og implementering af indsatsen. Undersøgelsesmetoden har karakter af en 'aktionspræget forskningsmetode og formativ evaluering'. Det betyder, at udviklingen af projektets indsatser er sket samtidigt med evaluering og løbende justering af projektets indsatsområder.

## Projektets grundlag

Rapporten indledes med en beskrivelse af **projektet grundlag, baggrund** samt **organisering, gennemførelse og metode** for evaluering af projektforløbet. Denne del belyser, hvorledes udvikling af kræftrehabilitering i praksis *kan* finde sted, og hvorledes erfaringer og resultater fra projektforløbet er søgt indsamlet overvejende gennem kvalitative metoder.

**Borgerens særlige situation med kræft** er beskrevet og relateret til rehabiliteringsbegrebet, teorier om hverdagsliv, lovgivning samt status og nationale anbefalinger vedr. kræftrehabilitering. Ud fra beskrivelserne uddrages en række fokusområder, der er betydningsfulde i kræftrehabilitering.

## Resultater og erfaringer

En opsamling af resultaterne fra projektet er beskrevet i del 5: *Opsamling, anbefalinger og perspektivering*. I det følgende resumeres projektets hovedresultater; for yderligere uddybning henvises til ovennævnte opsamling.

Beskrivelsen af erfaringer fra kræftrehabilitering i de fire kommuner indledes med en **profil af de inkluderede borgere**, herunder data vedr. borgernes sociale baggrund. I alt 142 borgere har rettet kontakt til forløbskoordinator i de fire kommuner, heraf indgår 115 borgere i evalueringen af projektet. Ud fra analyser af borgernes sociale baggrund er der bl.a. identificeret kendetegn hos borgere, over for hvem der bør være særlig opmærksomhed omkring behov for kræftrehabilitering. Det drejer sig især om borgere med et 'smalt' netværk og borgere med uddannelse på faglært niveau eller derunder.

Et af projektets hovedbidrag er en beskrivelse af fire **sce-**

**narier af kontakt- og koordineringsforløb** ud fra analyser af 115 journaler fra de inkluderede borgere. De fire scenarier indeholder kendetegn for omfanget og karakteren af borgernes behov for rehabilitering ved kræft. Scenarierne udgør pejlemærker for identifikation og differentiering af målgrupper og rehabiliteringsbehov hos borgere med kræft.

I arbejdet med **forløbskoordinering** viser der sig indikationer af, at valg af organisering og den enkelte koordinators faglige kompetencer har konsekvenser for rehabiliteringspraksis. De to kommuner, der har haft organiseret koordinatorfunktionen i sundhedsområdet med sundhedsfaglige kompetencer har praktiseret en langt bredere rehabiliteringsindsats end i de to kommuner, der har haft ordningen organiseret på beskæftigelsesområdet med administrative/socialfaglige kompetencer.

Metoder i forløbskoordinering er analyseret og beskrevet, bl.a. gennem en model for koordineringsmetoder. Gennem analyser af journalmaterialer er kompleksiteten i forløbskoordinering beskrevet og en model herfor er udviklet. Modellen illustrerer elementer, der gør forløbskoordinering hos den enkelte borger kompleks.

Borgernes adgang til og benyttelse af forløbskoordinatorerne er belyst og betydningen af koordinatorens rolle som samarbejdspartner for borgeren og andre aktører er beskrevet. Tidspunktet for tilbud om støtte til rehabilitering opleves for nogle borgere aktuelt ved diagnose-tidspunktet; for en stor del af borgerne opleves det først aktuelt undervejs eller ved afslutningen af behandlingsforløbet.

Den konkrete **rehabiliteringsindsats** er belyst, gennem en beskrivelse af borgernes vanskeligheder i hverdagslivet, og hvilke konkrete rehabiliteringsindsatser borgerne har fået tilbudt. Her viser der sig betydelige forskelle i bredden af den formidlede rehabiliteringsindsats over for borgerne ift. hvor indsatsen har været forankret i kommunen og hvilke faglige kompetencer den enkelte koordinator har besiddet. Størst bredde har der været med en placering i sundhedsområdet med en koordinator med sundhedsfaglige kompetencer.

**Arbejdsfastholdelse** er for alle borgere et vigtigt fokusområde; arbejde giver liv, men ikke for enhver pris. Forløbskoordinatorerne har gennem indledende samtaler med borgeren støttet borgerne til selv at mestre arbejds-situationen i forløbet med kræft. Ca. en tredjedel af bor-

gerne fik udvidet støtte til arbejdsfastholdelse via et særligt arbejdsfastholdelsesprogram.

Arbejdsfastholdelse hos alvorligt syge borgere kræver meget kompleks socialfaglig indsats, der bør tilbydes fra diagnosetidspunktet eller undervejs i behandlingsforløbet. En balance mellem en tidlig indsats uden berøringsangst og en timet, fleksibel, individualiseret og anerkendende arbejdsfastholdelsesindsats er nogle af nøgleordene for såvel borgere som fag-professionelle.

For **borgerne** er kræftrehabilitering ikke overraskende vigtigt, og tilbud herom skal være tilgængelig tidligt i forløbet dvs. fra diagnosetidspunktet. For borgerne har hospitalet og kommunernes forløbskoordinatorer været centrale samarbejdspartnere, egen læge spiller en mindre rolle. Tilfredsheden fra borgerne på tværs af kommunerne har været meget stor på alle vurderede parametre. Drøftelse af eksistentielle problemer og erfaringer fra patient-til-patient er et vigtigt element i arbejdet med at komme videre i livet med en kræftsygdom.

En omfattende **organisationsanalyse** af projektforløbet har belyst kommunernes organisering af arbejdet med projektets tre indsatsområder samt arbejde med etablering af samarbejdsrelationer til de mange aktører, der er omkring en borger i forløbet med kræft. Blandt de professionelle aktører på hospitalsområdet og i kommunerne er der en betydelig usikkerhed omkring opgave og ansvarsfordeling ved kræftrehabilitering.

På tværs af de forskellige sektorer i sundhedsvæsenet er en række organisatoriske elementer belyst: faglighed og kompetencer i kræftrehabilitering, adgang til/information om rehabiliteringstilbud, borgere med særlige behov, visitation, sammenhæng i indsatsen og muligheder for forbedring af sammenhæng i indsatsen for borgeren. Der redegøres endvidere for en række implementeringsmæssige perspektiver og forudsætninger ved implementering af en kommunal forankret koordinerende funktion.

En teoretisk beskrivelse af temaer i en **økonomianalyse** af implementering af en kommunal forankret koordinatorfunktion afslutter rapporten.

### **Anbefalinger, model for kræftrehabilitering, perspektivering og implementeringsstatus**

Undersøgelsen afsluttes med en opsamling af samtlige resultater i projektforløbet, formulering af en række **anbefalinger** og beskrivelse af en **model** for en sammen-

hængende kræftrehabilitering baseret på undersøgelsens erfaringer og resultater.

I en **perspektivering** af undersøgelsens resultater peges bl.a. på betydningen af, at kun ca. 22% af alle kræfttilfælde ligger inden for projektets målgruppe (18-64 år) hvor imod 77% af alle kræfttilfælde forekommer hos borgere

på 65+ år. Dermed er der et stort behov for også at have fokus på kræftrehabilitering over for borgere uden for den erhvervsaktive alder.

Der peges endvidere på områder, hvor der er behov for yderligere forskning



# LÆSEVEJLEDNING

Rapporten er bygget op omkring fem hoveddele: 1. del om projektets grundlag, 2. del om organisering og gennemførelse, 3. del om kræft og rehabilitering, 4. del om kræftrehabilitering i fire kommuner og 5. del med opsamling af erfaringer, anbefalinger og perspektivering. Rapporten afsluttes med en oversigt over den anvendte litteratur samt henvisning til bilag. Rapportens enkelte dele kan læses uafhængigt af hinanden.

Projektets tre elementer: rehabiliteringsindsatser, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse alle er tæt sammenvævet i et fælles rehabiliteringsbegreb. Hermed vil delelementer fx omkring rehabilitering fremtræde flere steder i beskrivelserne, hvilket kan gøre det vanskeligt for læseren at fastholde fokus. Derfor kan det være en fordel at læse del 5: *"Den hurtige udgave"*.

## Den hurtige udgave

Et hurtigt overblik over projektets resultater kan fås ved at starte med at læse del 5: *Opsamling, anbefalinger og perspektivering*.

## Del 1: Projektets grundlag

I denne del redegøres der for projektets overordnede rammer i form af tema, baggrund, formål, beskrivelse af projektets indsatsområder og projektets gennemførelse. Det er også her projektets overordnede metode er beskrevet.

Denne del af rapporten muliggør indblik i de 'forskningsmæssige' overvejelser og metoder, der ligger til grund for resultaterne af projektet.

## Del 2: Organisering, gennemførelse og metode

I denne del redegøres der for rammer, organisering og processen med gennemførelse af projektet i praksis. Der redegøres endvidere for projektets evalueringsdesign og metoder.

Beskrivelserne i denne del giver indblik i udviklings- og evalueringsprocessen i projektforløbet, som danner baggrund for projektets resultater.

## Del 3: Kræft og rehabilitering

I denne del introduceres det felt, som projektet undersøger; kræft og rehabilitering. Kræftpatientens særlige situation og rehabilitering som begreb belyses kort. I forlængelse af beskrivelser af rehabilitering som begreb relateres begrebet og dets elementer til kræftområdet. På denne måde kommer denne del til at udgøre den faglige ramme for projektet.

## Del 4: Kræftrehabilitering i fire kommuner

Denne del rummer undersøgelsens resultater med opsamling af erfaringer med kræftrehabilitering i de fire kommuner og udgør således kernen i rapporten. Beskrivelsen er opbygget ud fra fire perspektiver, inspireret af MTV (Medicinsk Teknologivurdering) som reference-ramme; *teknologi* – her rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse, *borgerperspektiv*, *organisation* og *økonomi*. Her udover beskrives en profil af projektets population af borgere og scenarier af kontakt- og koordineringsforløb. Erfaringer og resultater fra de fire perspektiver m.v. sammenfattes i en opsamling i del 5 af rapporten.

Denne del giver et tværgående billede af resultaterne af projektet, herunder særlige aspekter i hver af de fire kommuner.

## Del 5: Opsamling, anbefalinger og perspektivering

I denne del er erfaringerne fra projektforløbet sammenfattet i en opsamling med anbefalinger og en model for det gode sammenhængende rehabiliteringsforløb ved kræft. Undersøgelsens resultater perspektiveres sammen med anbefalinger for yderligere forskning.

## Litteratur og bilag

I denne del kan oplysninger om den anvendte litteratur findes. Der er endvidere en bilagsoversigt med supplerende oplysninger og redskaber udviklet i projektforløbet.





# DEL 1

## PROJEKTETS GRUNDLAG



## 1.0 Projektets tema og afgrænsning

Projektets tema blev i projektbeskrivelsen formuleret på følgende måde:

*Forebyggende rehabiliteringspakke, forløbskoordinatorfunktion og arbejdsfastholdelse. Et projekt- og udviklingssamarbejde mellem fire kommuner på tre indsatsområder med henblik på at udvikle, afprøve, evaluere og implementere en målrettet og ressourceoptimal indsats over for kræfttramte borgere.*

I forbindelse med afrapporteringen af projektforsløbet er titlen for projektet

### **Rehabilitering hos borgere med kræft**

*– et projekt- og udviklingssamarbejde om rehabilitering ved kræft hos borgere i den erhvervsaktive alder i Herning Kommune, Randers Kommune, Skive Kommune og Viborg Kommune i samarbejde med MarselisborgCentret.*

Med afsæt i samarbejdet mellem de fire kommuner i projektforsløbet fik projektet hurtigt en daglig arbejdstitel KOSAK-projektet, der betyder **K**ommunalt **S**amarbejde om **K**ræftrehabilitering.

Undervejs i projektforsløbet er begrebet 'rehabiliteringspakke' blevet forladt til fordel for begrebet 'rehabiliteringsindsats'. Begrundelsen herfor har været et ønske om at tydeliggøre, at projektet har haft fokus på at udvikle, afprøve, evaluere og implementere

- tilbud om rehabilitering i form af en bred vifte af ydelser og indsatsformer, der ikke er sammensat i 'pakker' i forhold til forskellige grupper af kræftpatienter,
- tilbud om forløbskoordinering og
- tilbud om arbejdsfastholdelse

hos borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) med en diagnosticeret kræftsygdom.

Initialt blev tilbuddet om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse rettet mod borgere, der lige havde fået diagnosticeret og var blevet informeret om kræftsygdommen.

Tidligt i afprøvningsfasen af projektet (september 2007) blev det imidlertid besluttet at udvide tilbuddet til også at omfatte borgere, der var i eller havde afsluttet behand-

ling af en kræftsygdom. Der redegøres senere i rapporten for projektets målgruppe og udvidelsen af målgruppen til også at omfatte borgere, der er længere i sit sygdomsforsløb.

Begrebsmæssigt anvendes, så langt det virker meningsfuldt, **borgeren** som den person, den kommunale rehabiliteringsindsats rettes mod og ikke begrebet patient, der betragtes som et begreb, der anvendes i den medicinske orienterede praksis.

## 1.1 Afgrænsning

Projektet er afgrænset til dels at have fokus på patientrettet sundhedsfremme og forebyggelse, dels at have fokus på kommunernes forpligtigelse til at yde 'genoptræning' og anden form for støtte og hjælp iflg. den gældende sociale lovgivning.

Den patientrettede sundhedsfremme og forebyggelse omfatter i denne forbindelse indsatser, der finder sted uden for hospitaler og almen praksis (jf. Sundhedslovens § 119) men finder sted i et samarbejde mellem region og kommuner. Genoptræning [rehabilitering] omfatter forpligtelsen til at tilbyde genoptræning efter lægefaglig vurdering (jf. Sundhedslovens § 84 om genoptræningsplaner) og anden form for rehabilitering, især efter Lov om social service og Lov om aktiv beskæftigelsesindsats. Dele af projektet knytter således an til den aftale, der er indgået mellem Region Midtjylland og kommunerne i regionen<sup>1</sup>, dels de bilaterale aftaler mellem Region Midtjylland og de fire involverede kommuner. Projektet knytter endvidere an til sundhedsloven og lovgivningen for kommunernes sundhedsmæssige og sociale indsats over for borgere, der har eller er i risiko for udvikling af nedsat funktionsevne.

## 2.0 Baggrund

Kræft er i dag en af de hyppigste dødsårsager i Danmark og samtidigt opleves sygdommen også som en af de mest alvorlige sygdomme. Selv om stadig flere helbreddes for deres kræftsygdom eller lever med sygdommen i mange år, forbinder mange borgere kræft med lidelsesfulde behandlinger, smerter og død. Kræft betragtes i dag, på grund af de forbedrede behandlingsmuligheder, som en

1. Vedrørende den generelle sundhedsaftale i Region Midtjylland henvises til: <http://www.regionmidtjylland.dk/files/Sundhed/Sundhedsstaben>. På genoptræningsområdet kan der findes yderligere oplysninger herom på: <http://www.regionmidtjylland.dk/sundhed/samarbejde+med+kommunerne/genoptræning>.

kronisk sygdom<sup>2</sup>, selv om mange borgere med kræft givetvis ikke betragter sig selv eller ønsker at blive betragtet som 'kronisk syge'.

### Forekomst og behandlingsaktivitet

Det skønnes, at der i Danmark er ca. 1-1,5 million mennesker, der lider af en eller flere kroniske sygdomme, heraf havde ca. 220.000 mennesker i 2003 kræft, og antallet af nye tilfælde var i samme periode på mere end 34.000. Tallene for kræft skønnes i dag at ligge 3-4 % højere (Sundhedsstyrelsen 2005, Sundhedsstyrelsen 2005, Frølich 2005). I afsnit 7 om *Kræft, kræftpatienten og kræftrehabilitering* redegøres der uddybende for nogle af de centrale aspekter ved kræftsygdom, herunder nogle epidemiologiske aspekter vedr. udviklingen i kræft i Danmark.

Med over 230.000 mennesker der skønnes at leve med kræft i 2008 og ca. 35.000 nye tilfælde om året udgør kræftområdet en betydelig faglig, ressourcemæssig og organisatorisk udfordring for det danske sundhedsvæsen. Hertil kommer de ofte meget omfattende konsekvenser af sygdommen i forløbet efter behandlingen. Nøgletal om behandlingsaktiviteten på kræftområdet i 2007 viser, at ca. 180.000 personer har modtaget en kræftrelateret behandling; herunder er der gennemført ca. 88.000 operationer, 210.000 kemo-behandlinger og ca. 203.000 eksterne strålebehandlinger (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2008: 1-2). Disse store behandlingsmæssige udfordringer har da bl.a. også, som det beskrives efterfølgende, ført til implementering af 'pakkeforløb' for en lang række kræftformer.

### Nationale planer

De to nationale kræftplaner – 'Kræftplan I' i 2000 og 'Kræftplan II' i 2005 samt en 'Opfølgning på Kræftplan II' i 2007, redegør for den samlede indsats på kræftområdet fra forebyggelse til rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2000, Sundhedsstyrelsen 2005, Sundhedsstyrelsen 2007). Indsatsen på kræftområdet og andre områder søges endvidere styrket gennem den nye sundhedslov bl.a. gennem koordinerede og sammenhængende patientforløb, fastlagt i sundhedsaftaler mellem kommunerne og regionens hospitaler (Sundhedsloven 2005).

Med baggrund i 'Kræftplan I' fra 2000 blev der nedsat en arbejdsgruppe, der fik til opgave at vurdere den organisatoriske tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen og udarbejde faglige retningslinjer på området. Status viste, at rehabiliteringsindsatsen varierer meget, og at der mangler systematisk viden om effekten af de forskellige tiltag. Arbejdsgruppen konkluderede, at kræftrehabilitering er i en lærings- og opbygningsfase, hvorfor det ikke er muligt på det foreliggende at udarbejde faglige retningslinjer for rehabiliteringsindsatsen (Amtsrådsforeningen 2003). Opfølgningen på 'Kræftplan II' i 2007 viser, at der i flere regioner planlægges ansættelse af rehabiliteringskoordinatorer, der skal afdække kræftpatienters behov for rehabilitering ikke kun i sygehussektoren, men også på tværs af sektorerne. Herudover samarbejdes der med Kræftens Bekæmpelse om rådgivning og støtte til kræftpatienter (Sundhedsstyrelsen 2007: 21). I afsnit 8.8 om *Nationale anbefalinger og status for rehabilitering ved kræft* redegøres der uddybende for nuværende status for kræftrehabilitering i Danmark.

### Pulje til kommunal kræftrehabilitering

I 2006 fik *MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed* i Århus, i samarbejde med de fire kommuner, bevilget ca. 8 mio. kr. fra pulje på 40 mio. kr. til kommunal rehabilitering på kræftområdet. Bevillingsperioden blev fastsat til 2 år (01.01.2007-31.12.2008). De øvrige 10 projekter blev efterfølgende igangsat inden for samme pulje i kommuner i de fem regioner<sup>3</sup>. Projekterne omfatter et eller flere af tre prioriterede indsatsområder: fysisk aktivitet, forløbskoordinering og tilbage til livet, herunder arbejdsfastholdelse. De fire kommuner i nærværende projekt ønskede at udvikle og afprøve metoder og indsatser, der sigter mod alle tre indsatsområder: 1) en tidlig rehabiliteringsindsats, der aktivt inddrager borgernes egne ressourcer, 2) forløbskoordinering med en sammenhængende og koordineret samarbejde mellem alle aktørerne og 3) et arbejdspladsfastholdelsesperspektiv for borgeren. I aftalen indgik, at MarselisborgCentret skulle varetage ledelsen af projektet, herunder udvikling og evaluering af projektets indsatsområder i samarbejde med de deltagende kommuner. I

2. Kronisk sygdom har en eller flere af følgende karakteristika: Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver langvarig behandling og pleje og/eller en særlig rehabiliteringsindsats (Sundhedsstyrelsen: Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb, 2005) (1)

3. Yderligere information om de 10 øvrige kommunale projekter kan findes på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside: [http://www.cancer.dk/kommuner/rehabilitering/kommunale\\_projekter/kommunale\\_projekter.htm](http://www.cancer.dk/kommuner/rehabilitering/kommunale_projekter/kommunale_projekter.htm).

forbindelse med det tredje indsatsområde – arbejdsfastholdelse, etableredes et samarbejde med *Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Viden & Kompetence* som partner.

### Om de fire kommuner

De fire kommuner – Herning, Randers, Skive og Viborg kommuner har et samlet befolkningsgrundlag på cirka 313.000 borgere svarende til ca. 25 procent af befolkningen i Region Midtjylland. I de fire kommuner vil der efter en beregning for 2006 være ca. 1.950 borgere, der vil få konstateret en kræftsygdom, heraf vil ca. 630 borgere være i den erhvervsaktive alder. I forhold til borgere der lever med kræft, vil der være ca. 13.340 borgere, heraf vil 4.320 være i den erhvervsaktive alder.

De fire kommuner stod således, som andre kommuner, over for en række nye og store udfordringer og opgaver på sundhedsområdet, herunder udviklingen af rehabiliteringsindsatsen over for borgere med kræft. I dag er der ikke organiseret specifikke målrettede rehabiliteringsindsatser over for borgere med kræft i de fire kommuner. Borgere, der kommer i kontakt med kommunen, og har behov for tilbud om rehabilitering, får tilbud herom via de eksisterende serviceområder og tilbud; det kan fx være på træningsområdet, ved behov for personlig og praktisk hjælp (hjemmehjælp) og sygepleje samt ved sagsbehandling i forbindelse med en sygedagpengesag eller anden beskæftigelsesindsats.

### Sygdomsforløb og rehabilitering

Sygdomsforløbet hos borgere med kroniske lidelser er kendetegnet ved at være progredierende, langvarige og for nogle livslang. Mange udvikler komplikationer som senfølger og funktionstab af fysisk, psykisk og social art med store konsekvenser for den enkelte borgers hverdagsliv og dennes familie. For samfundet betyder de lange og komplicerede sygdomsforløb en væsentlig økonomisk belastning. Det skønnes da også at 70-80 % af de ressourcer, der i dag anvendes i sundhedsvæsenet, bruges i forbindelse med kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005). Den fremtidige udfordring og rehabiliteringsindsats over for borgere med kronisk sygdom, herunder kræftsygdom, skal medvirke til at forebygge yderligere forværring af komplikationer eller senfølger af sygdommen og dens behandling, reducere funktionstab, samt forbedre livskvaliteten

for den enkelte borger og dennes familie. I rapportens del 3, afsnit 7 om Kræft og rehabilitering er der gjort nærmere rede for kræft som sygdom, og den særlige situation borgeren befinder sig i.

Kræftrehabilitering er et nyt indsatsområde inden for sundheds- og socialektoren i Danmark, såvel på hospitalniveau som i kommunerne. Rehabiliteringstilbuddet og -indsatsen bør imidlertid være en naturlig del af hele kræftpatientforløbet helt fra det tidspunkt, hvor diagnosen er stillet (Sundhedsstyrelsen 2005: bilag 10.2: 2-3). Alligevel konkluderes det, at *"There is still a long way before cancer rehabilitation is implemented as a natural and standard offer for all cancer patients"* (Nordic Cancer Union 2004: 16). Den tidlige indsats ved kræftrehabilitering handler således om at iværksætte tilbud om rehabilitering allerede fra det tidspunkt, hvor borgeren får konstateret sygdommen og får stillet en diagnose og til det stadie, hvor patienten går over i den terminale fase, hvor fokus er lindrende behandling (palliation) og omsorg i den sidste tid; og selv i den sidste del af livet kan der være tale om indsatser af rehabiliterende karakter.

### Strukturreformen – nye udfordringer

Strukturreformen med en ny kommunal struktur og en ny sundhedslov betyder, at indsatsen overfor borgere med et rehabiliteringsbehov i større grad samles i kommunerne, og at kommunerne får et medansvar for den patientrettede forebyggelse sammen med regionerne. Der er her tale om øget fokus på opgaver og indsatsområder, hvorfor der er behov for at udvikle og afprøve metoder og indsatser fx på kræftrehabiliteringsområdet. Begge parter – hospitaler og kommuner – har et fælles ansvar for etablering af sammenhængende forløb til borgere med kroniske lidelser, herunder kræft. Opgaver som forebyggelse, pleje, genoptræning fysisk, psykisk og socialt er fremover kommunernes ansvar. Etableringen af sammenhængende indsatser hos borgere med langvarige og komplekse forløb i kommunerne stiller særlige krav til sundhedsvæsenets indsats, koordinering og organisering (Sundhedsloven 2005, Sundhedsstyrelsen 2006, Sundhedsstyrelsen 2005).

Allerede ved forberedelsen af strukturreformen var man opmærksom på problemer med den 'horisontale' koordinering på tværs af de eksisterende myndighedsgrænser: *"Opsplitningen af myndighedsansvaret for opgaver på*



*sundhedsområdet samt mellem social- og sundhedsområdet indebærer en risiko for manglende koordinering af forløb, der går på tværs af eksisterende myndighedsgrænser, f.eks. på trænings- og forebyggelsesområdet og i forhold til patientgrupper, der typisk har et behov for koordinering på tværs af sektorer, f.eks. ældre, medicinske patienter og kronisk syge” (Strukturkommissionen 2004: 72).*

### Styrket kronikerindsats

Der er da også siden iværksat en række initiativer med en styrket indsats over for borgere med kroniske sygdomme, fx KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse, populært benævnt rygerlunger), type 2 diabetes (sukkersyge) og kræft. Det er bl.a. sket gennem beskrivelse af forløbsprogrammer, der omhandler anbefalinger for den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats ved kroniske sygdomme, herunder tovholder og forløbskoordinering (Sundhedsstyrelsen 2008). På KOL-området er der fx udarbejdet anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2007), og på hjerteområdet er der bl.a. gennemført studier af social differentieret hjerterehabilitering (Melliere 2007). Et billede på den øgede opmærksomhed omkring gruppen af borgere med kroniske sygdomme er, at der nu findes en række centre og hjemmesider, der formidler viden om sammenhæng i patientforløb for borgere med kroniske sygdomme, fx kan nævnes <http://www.forloeb.dk/> og <http://www.kroniker.dk/>.

På andre områder, der har paralleller til rehabilitering ved kroniske sygdomme, herunder kræft, er der lang tradition og omfattende viden om rehabilitering. Her skal især nævnes neuro-rehabilitering (fx Borg 2002, Thønningsen 2006) ligesom der findes specialiserede centre for neuro-rehabilitering fx Hammel Neurorehabiliteringscenter, der er en del af hospitalssektoren i Region Midtjylland ([www.neurocenter.dk](http://www.neurocenter.dk)) og det fondsejede center Vejle Fjord ([www.vejlefjord-neurocenter](http://www.vejlefjord-neurocenter.dk)).

### Forløbsprogrammer

For at styrke indsatsen i behandling af kræft blev der efter omfattende kritik i offentligheden i 2007 iværksat forløbsprogrammer for kræftbehandling – de såkaldte

'pakkeforløb', med virkning fra 01.01.2008 for alle kræftformer: *"Formålet med pakkeforløb er at tilbyde patienterne optimal udredning og behandling for at forkorte forløbet og derigennem forbedre prognosen, bedre livskvaliteten og mindske utrygheden ved ventetid uden kendt årsag. Pakkeforløbene baseres på de til enhver tid senest opdaterede kliniske retningslinjer. Med udgangspunkt heri udarbejdes for hver enkelt kræftform nationale sundhedsfaglige elementer til anvendelse i pakkeforløb"* (Sundhedsstyrelsen 2008). Det ser imidlertid ikke ud til, at man i forløbsbeskrivelserne har medtænkt andet end ganske få aspekter som lymf-ødem-behandling ved brystkræft i rehabilitering. I et notat fra Sundhedsstyrelsen ser det dog ud til, at man ved en revision af 'pakkebeskrivelserne' vil medtænke rehabilitering i højere grad, end det er tilfældet i dag (Sundhedsstyrelsen 2008). Der findes således ikke nationale guidelines for rehabilitering hos patienter (borgere) med kræft endnu.

### Forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse

Indsatsområdet forløbskoordinering<sup>4</sup> er et integreret element i de mange nationale initiativer med forløbsprogrammer på kronikkerområdet. Begrebet har efterhånden fået så meget opmærksomhed, at der udarbejdes selvstændige redegørelser for forløbskoordinering på kronikkerområdet (Buch 2008, Hansen 2008), ligesom en der i den internationale litteratur findes studier vedr. case manager ordninger (fx Maliski 2004). Med den ændring socialpolitikken har undergået er arbejdsfastholdelse er i stigende grad kommet i fokus, bl.a. med krav om at kunne være selvforsørgende. Dermed er fokus flyttet fra 'passiv forsørgelse' til en indsats præget af værdier om 'noget for noget' (Regeringen 2008<sup>5</sup>, Nielsen m.fl. 2008, Kilsgaard 2007).

### Kvalitetssikring – bl.a. af koordinering

På nationalt plan er der igennem en årrække blevet arbejdet med kvalitetssikring, bl.a. via kvalitetsmodeller og forløbsprogrammer. Her er Den Danske Kvalitetsmodel et centralt element i sundhedsvæsenet; en model, der i første omgang har omfattet sygehusvæsenet, men nu også omfatter kommunernes sundhedsydelser. Endvidere er der udarbejdet en 'generisk' model for det spe-

4. Alternative benævnelser for forløbskoordinatorfunktionen kan fx være tovholder, case- eller care manager.

5. Vedr. aktuelle aftaler mellem Regeringen arbejdsmarkedets parter, henvises til <http://www.bm.dk/sw30097.asp>

cialiserede sociale område, der ansvarsmæssigt varetages af regionerne (IKAS 2008, Danske Regioner 2007). I disse modeller er der bl.a. fokus på koordinering, kontinuitet og overgange mellem sektorer og kommuner (IKAS 2008: 43-46). Hertil kommer bl.a. forløbsprogrammer på kræftområdet (se del 3 om Rehabiliteringsbegrebet og kræft).

### Ny viden og nye strategier

Den internationale forskning rummer en meget omfattende mængde af studier om rehabilitering ved kræft, ligesom der findes en lang række internationale tidsskrifter på området. Der er da også foretaget en systematisk litteratursøgning ved forberedelsen af dette projekt, jf. det efterfølgende afsnit 2.1. om Litteraturstudie.

Kræftens Bekæmpelse tog i foråret 2008 initiativ til at formulere en National strategi for kræftrehabilitering. I forberedelsen af dette arbejde bidrog en lang række centrale aktører, bl.a. Sundhedsstyrelsen, repræsentanter fra Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og en række forskningsinstitutioner. Dette arbejde er ikke afsluttet endnu.

Med baggrund i udviklingen af indsatsen på kræftområdet, kommunernes nye rehabiliteringsopgaver og Sundhedsstyrelsens anbefalinger, ses der et stort behov for udvikling af den kommunale indsats på kræftrehabiliteringsområdet. Udfordringen i dette projekt har derfor været: "Hvorledes kan man organisere rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse i kommunerne? Hvorledes kan de tre nævnte indsatsområder afspejle eksisterende lokale muligheder, borgernes og de involverede fagpersoners ønsker, 'best practice' samt nationale anbefalinger på området?

Ud over svar på ovennævnte spørgsmål vil det være vigtigt, at der sker en koordinering og udvikling af indsatsen på tværs af den kommunale sundheds- og socialsektor og den regionale hospitalssektor. Rehabilitering er ikke en opgave, der kan placeres ansvars- og opgavemæssigt et sted, men udgør en omfattende og kompleks udfordring på tværs af faggrupper, interne organisatoriske enheder og sektorer i samfundet. Borgeren med kræft er derimod den eneste gennemgående person i hele forløbet; og borgeren er dybt afhæng af at kvaliteten i indsatsen, samarbejdet og koordineringen fungerer i praksis.

## 2.1 Litteraturstudie

I forbindelse med forberedelsen og gennemførelsen af projektet blev der i foråret 2007 foretaget en systematisk litteratursøgning for at afdække relevant litteratur inden for projektets temaer. Efter en søgning ud fra en defineret søgeprofil (bilag 1) blev 447 kilder identificeret og efterfølgende overført til programmet Reference Manager 11.

Herefter blev der gennemført en læsning af den fremsøgte litteratur som vist i fig. 1.1 på side 23; dels via abstrakts, dels via titler på litteraturen. Denne læsning blev gennemført af to personer uafhængigt af hinanden, hvorefter der blev foretaget eksklusion af litteratur ud fra abstrakts og ud fra titler, der vurderedes ikke at være relevant for projektet.

De tilbageværende kilder fremskaffes i fuldt tekst, hvorefter disse gennemlæses grundigt for relevans for projektet; nogle kilder ekskluderes efter nærmere studie af indholdet. Indholdet af de valgte kilder studeres grundigt og der udarbejdes et resume efter en fast skabelon. Undervejs i projektforsløbet identificeres punktvis yderligere relevant litteratur for projektet således, at der i alt er anvendt 107 referencer.

En væsentlig del af den resumerede litteratur og den øvrige identificerede litteratur er i forskelligt omfang citeret som referencer i denne rapport.

## 3.0 Formål

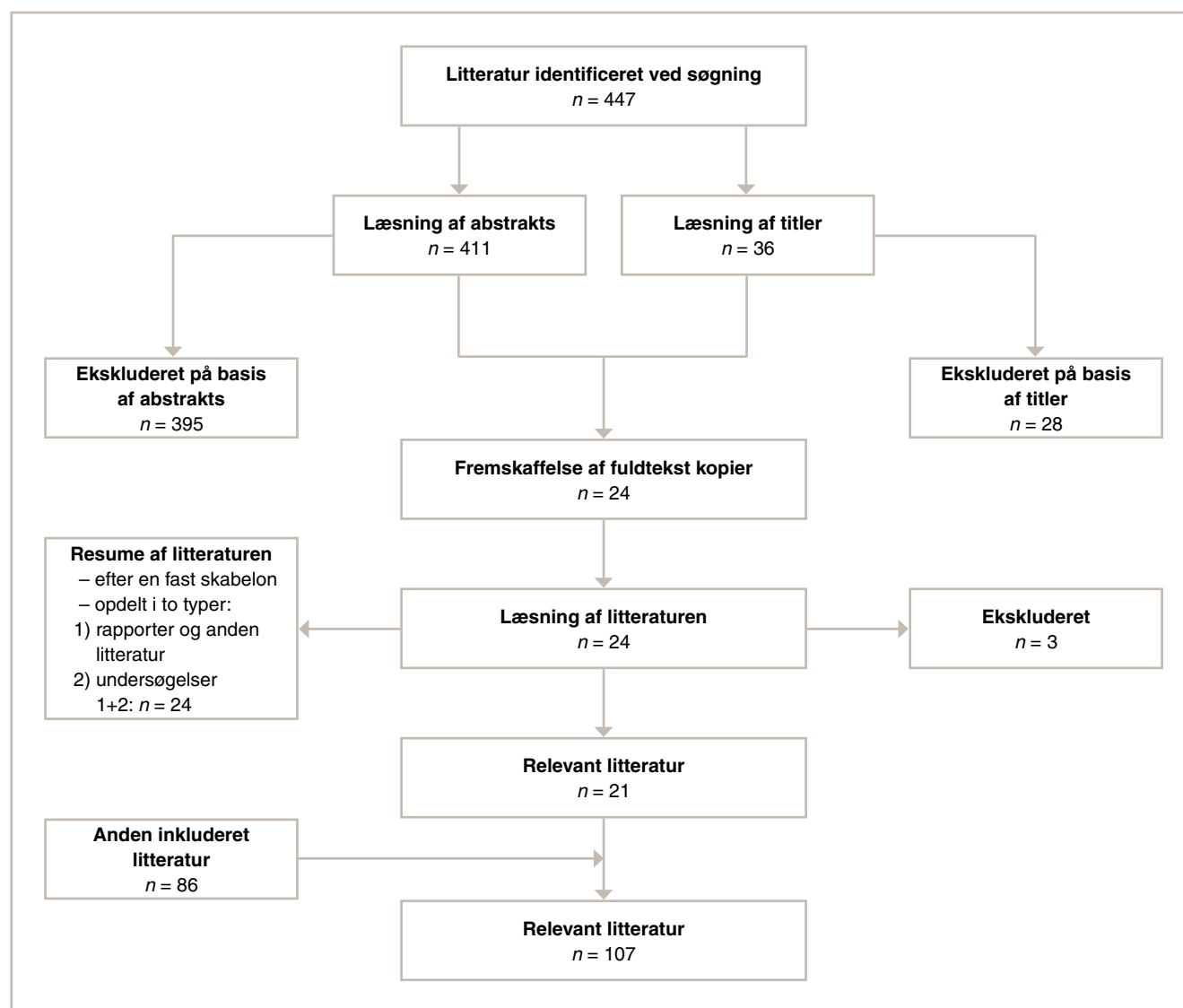
Formålet med dette projekt er at udvikle, afprøve og evaluere kommunale indsatser, der

- aktivt inddrager, støtter og fremmer borgerens evner og muligheder for selv at håndtere sit sygdoms- og behandlingsforløb samt afledte vanskeligheder i hverdagslivet ved hjælp af en tidlig rehabiliteringsindsats
- skaber sammenhæng, koordination og samarbejde i kræftrehabiliteringsforløb for borgeren på tværs af kommunale serviceområder, hospitalssektoren og almen praksis samt inddrager private/frivillige organisationer og
- aktivt inddrager og udbygger samarbejdet mellem borgeren samt offentlige og private virksomheder omkring arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft.

Ovennævnte er udviklet, afprøvet og evalueret gennem kommunale tilbud på tre indsatsområder over for borgere med en diagnosticeret kræftsygdom i forløbet fra



Fig. 1.1: Flow chart for gennemført litteraturstudie



diagnosetidspunktet og under/efter gennemgået behandling. I det næste afsnit uddybes de tre indsatsområder i projektet.

#### 4.0 Projektets indsatsområder

I dette afsnit beskrives projekt- og udviklingssamarbejdets indsatsområder. Beskrivelsen har afsæt i beskrivelser<sup>6</sup> i ansøgningen til *Pulje til kommunale projekter på kræftrehabiliteringsområdet – prioriterede indsatsområder* (projektbeskrivelse) af 31.08.2006, der har dannet baggrund for projektets udformning og praktiske gennemførelse.

Projektet er bygget op omkring tre indsatsområder:

- ➔ Indsatsområde I: Rehabiliteringstilbud
- ➔ Indsatsområde II: Forløbskoordinering
- ➔ Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse

I de efterfølgende afsnit (4.1 – 4.3) redegøres der for det overordnede indhold i de tre indsatsområder. Det konkrete indhold og tilrettelæggelse af tilbuddene i hvert af de tre indsatsområder beskrives i del 2 om projektets *Organisering, gennemførelse og metode* (afsnit 5.4 – 5.6).

6. Med baggrund i projektets endelige udformning anvendes der på enkelte punkter andre begreber og benævnelser, end de i projektbeskrivelsen anvendte. Således benævnes 'en forebyggende rehabiliteringspakke' kommunale tilbud eller indsatsområder på rehabiliteringsområdet. Der er imidlertid ikke tale om ændringer i det faktiske indhold

#### 4.1 Indsatsområde I: Rehabiliteringstilbud

Der er bred konsensus om, at en tidlig aktiv egenindsats suppleret og støttet af information og målrettede rehabiliteringstilbud øger mulighederne for, at borgere med en funktionsnedsættelse får et kvalitativt bedre forløb med forøget livskvalitet og bedre resultater af rehabiliteringsindsatsen til følge (Sundhedsstyrelsen 2005, Marselisborgcentret 2004).

I nærværende projekt er der udviklet og afprøvet en række kommunale "rehabiliteringstilbud eller -indsatser", der tilbydes borgeren umiddelbart efter, at denne er informeret om sin sygdom og diagnose. Tilbuddet blev tidligt i afprøvningsfasen udvidet til også at omfatte borgere, der var i - eller havde afsluttet et behandlingsforløb.

Koordinering og formidling af kommunernes rehabiliteringstilbud har især bestået i at synliggøre sammenhængen af relevante rehabiliteringstilbud til kræftpatienter; tilbud, der i meget vidt omfang allerede fandtes i kommunerne eller hos andre offentlige samarbejdspartnere fx primær lægepraksis, på hospitalerne samt i de private/frivillige organisationer fx i Kræftens Bekæmpelse og i flere folkeoplysningsforbund. Det har således ikke været hensigten, at kommunerne i udgangspunktet skulle udvikle nye tilbud til borgere med en kræftsygdom.

De kommunale rehabiliteringstilbud har taget sigte på at yde støtte til borgerens samlede behandlings- og rehabiliteringsforløb. For at kunne opfylde sit formål, blev tilbuddene i projektet identificeret og udviklet i et tæt samarbejde mellem de fire kommuner og ved inddragelse af synspunkter og erfaringer fra centrale eksterne aktører; hospitalernes medicinske og kirurgiske afdelinger, kræftafdelinger, praktiserende læger og Kræftens Bekæmpelse.

Et af de centrale spørgsmål i rehabiliteringsindsatsen har været, hvorledes der skabes en hensigtsmæssig opgave- og ansvarsfordeling, der både sikrer borgeren/kræftpatienten faglig optimal information og vejledning og samtidig betyder, at vigtig information og vejledning ikke går tabt på grund af manglende koordination og samarbejde.

Et andet centralt spørgsmål til afklaring i projektet har været hvem og hvorledes, der henvises til eller oplyses om rehabiliteringstilbud i kommunerne. Internt i den kommunale organisation har der ligeledes været behov for afklaring af en hensigtsmæssig opgave og arbejdsfordeling.

I rapportens del 2 om *Organisering, gennemførelse og metode* er formålet med evalueringen og en række spørgsmål eller målepunkter vedr. rehabilitering som indsatsområde belyst nærmere.

#### 4.2 Indsatsområde II: Forløbskoordinering

I Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (Marselisborgcentret, 2004: 37) anføres det, at der med hensyn til den nødvendige sammenhæng og timing af rehabiliteringens delprocesser er brug for et "ejerskab" til koordineringsfunktionen. Ofte er det borgeren selv og de pårørende, der må varetage koordinationen, men mange har ikke – i en for dem i øvrigt psykisk belastet situation – ressourcer eller overblik til at kommunikere på den relevante måde og herved skabe den nødvendige sammenhæng og koordinering.

Nogle borgere - som for eksempel dem med de relativt enkle rehabiliteringsforløb - kan selv klare koordineringen, mens andre borgere har brug for støtte til at sikre en sammenhængende og velkoordineret indsats.

Jo mere komplekst rehabiliteringsprocessen er, desto mere er der behov for koordinering af det samlede forløb, så borgeren oplever sammenhæng og ejerskab i processen, hvilket fremmer et godt rehabiliteringsresultat (Marselisborgcentret 2004).

En kræftpatient udtrykker nogle af disse aspekter således *"De fysiske bivirkninger er det mest håndgribelige bevis på, at kræften bliver ved med at holde fast i sit bytte – for manges vedkommende resten af livet. [... ..] For det andet havde jeg svært ved at se, hvordan jeg alene skulle klare rejsen tilbage til en normal tilværelse. Hvem skulle holde min geist oppe i svære stunder? Hvem skulle jeg kunne hælde alle mine frustrationer over på? Hvem skulle give mig gode råd, når angsten for tilbagefald overvældede mig? For lægerne var jeg et uinteressant tilfælde, der kun krævede rutinemæssige undersøgelser. De havde hverken tid eller muligheder for at pleje mine problemer, som et langt stykke af vejen var både følelsesbetonede og stærkt irrationelle, men alligevel hård virkelighed for mig. Sidesel kunne ikke belastes yderligere. [... ..] Jo større og mere komplekst og specialiseret et sygehusvæsen er, des større er behovet for at forenkle adgangen til systemet. Den første betingelse er at føle sig velkommen og fornemme, at nogen har en særlig interesse for ens situation"* Rasmussen (2003: 130, 173).

Den kompleksitet, Erik Rasmussen giver udtryk for ovenfor, gælder givetvis også for det kommunale område, hvor rehabilitering hos borgere med kræft kan være knyttet til mange forskellige afdelinger og fagpersoner. Med det nye kommunale ansvar for indsatsen overfor borgere med et rehabiliteringsbehov følger både kommunale forpligtelser overfor borgeren med en kræftsygdom samt et kommunalt økonomisk ansvar og incitament for at skabe borgerfokuserede, velkoordinerede og sammenhængende rehabiliteringsforløb.

En mere systematisk og koordineret rehabiliteringsindsats ved kræft er, som det også er beskrevet i afsnit 2.0 om projektets baggrund, på mange måder en ny opgave i kommunerne, og der foreligger derfor heller ikke mange praksiserfaringer for, hvordan man løser denne opgave. Der er derfor behov for at udvikle og afprøve metoder, der skaber sammenhæng, koordination og samarbejde i kræftrehabiliteringsforløb på tværs af kommunale serviceområder og sikrer sammenhæng, koordination og effektivitet i samarbejdet mellem kommunerne, regionens hospitaler, almen praksis og ikke mindst borgeren.

Et af de hovedspørgsmål, der rejser sig vedr. forløbskoordination er, hvilket indhold og hvilke opgaver, der bør ligge i en koordinatorfunktion, og hvorledes denne funktion kan understøtte borgerens behov for støtte i forløbet med kræftsygdommen og medvirke til at sikre sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen hos borgeren?

Et andet spørgsmål er, hvor en koordinatorfunktion bør forankres i den kommunale sektor, og hvorledes der skabes sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen for borgeren på tværs i kommunen?

I rapportens del 2 om *Organisering, gennemførelse og metode* er formålet med evalueringen og en række spørgsmål eller målepunkter vedr. forløbskoordination som indsatsområde belyst nærmere.

### 4.3 Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse

Erfaringer viser, at en tidlig målrettet indsats er altafgørende for arbejdsfastholdelse af svage grupper på arbejdsmarkedet (jfr. referencer i beskrivelsen af projektets baggrund, afsnit 2.0). Arbejdsfastholdelsesdelen af pro-

jektet undersøger, hvad en tidlig indsats skal indeholde, og hvorledes en indsats virker for borgeren og de involverede aktører. Ved at fastholde borgeren med kræft på arbejdspladsen bliver det ofte muligt at skabe en positiv situation for alle parter. Borgeren fastholder et selvstændigt forsørgelsesgrundlag og det sociale netværk på arbejdspladsen, hvilket antages at kunne fremme rehabiliteringsprocessen.

Kommunen fastholder en aktiv samfundsborger og kommunale udgifter fx i form af sygedagpenge mv. reduceres. Virksomheden fastholder medarbejderens viden og kompetencer.

Et spørgsmål kan være hvilken rolle og betydning forløbskoordinatoren har ift. arbejdsfastholdelse, og hvorledes en tidlig arbejdsfastholdelsesindsats kan tilrettelægges ud fra et arbejdsfastholdelsesprogram?

### 4.4 Rehabilitering – ansvar, opgaver og koordinering

Rehabilitering hos borgere med kræft er en tværsektoriel opgave med mange forskellige aktører. Ansvaret for rehabiliteringsindsatsen varetages på tværs af sektorgrænserne – hospitalsområdet (sekundær sundhedstjeneste) og kommunerne/almen praksis m.fl. (primær social- og sundhedstjeneste). Rehabilitering involverer endvidere en lang række af fag-professionelle, der samarbejder i forskellige strukturer, kulturer og arbejds-/samarbejdsformer.

Der forestår fortsat et arbejde med implementering af opgaver, ansvar og praksis for koordinering og samarbejde mellem kommunerne og det regionale niveau på trænings- eller rehabiliteringsområdet. I *Vejledning til regioner og kommuner om træning* (Indenrigs- og Sundhedsministeriet/Socialministeriet 2006) og de lovpligtige 'Sundhedsaftaler' mellem kommunerne og regionen har man fastlagt ansvars- og opgavefordelingen mellem regionen og kommunerne<sup>7</sup>. I disse aftaler søger man endvidere at sikre koordinering af indsatsen over for borgere mellem hospitalssektoren og den kommunale sektor. Senest har Sundhedsstyrelsen i brev af 10. april 2008 til Kommunernes Landsforening medvirket til at afklare, at

7. Vedrørende den generelle sundhedsaftale i Region Midtjylland henvises til : <http://www.regionmidtjylland.dk/files/Sundhed/Sundhedsstaben>.

På genoptræningsområdet kan der findes yderligere oplysninger herom på: <http://www.regionmidtjylland.dk/sundhed/samarbejde+med+kommunerne/genoptraening>

lymfeødembehandling<sup>8</sup> er en behandling, der finder sted i hospitalsregi, og derfor ikke indgår i kommunernes ansvar på træningsområdet.

Rehabiliteringsindsatsen hos borgere med kræft stiller krav til begge sektorer om sikring af høj kvalitet, koordinering på tværs af sektorgrænser og afdelinger internt, såvel i hospitalssektoren som i den enkelte kommune. Endelig udfordres de mange aktører i rehabiliteringsarbejdet; borgerne og de pårørende, de mange forskellige grupper af fag-professionelle i de enkelte sektorer, ledelser og politikere og interessegrupper.

Det sker i en situation, hvor rehabilitering hos borgere med kræft er et relativt nyt prioriteret indsatsområde i en social- og sundhedssektor, der er kendetegnet ved en høj grad af kompleksitet. En forstærkende mekanisme har tillige været, at rehabiliteringsbegrebet og -praksis i kommunerne fortsat ikke er en velkendt og fuldt implementeret måde at tænke sammenhængende indsatser over for borgere især med kroniske helbredsproblemer; her er kræft ikke nogen undtagelse.

---

8. Lymfødem er en tilstand, der fx kan ses efter operation for brystkræft med fjernelse af lymfeknuder i armhulen m.v., hvorved der kan komme meget generende hævelser af armen.

## DEL 2

# ORGANISERING, GENNEMFØRELSE OG METODE





## 5.0 Projektets organisering og gennemførelse

Projektet er gennemført i et samarbejde mellem Herning Kommune, Randers Kommune, Skive Kommune, Viborg Kommune og *MarselisborgCentret* i Århus.

### 5.1 Projektplan og projektorganisation

Projektperioden har strakt sig fra 1. januar 2007 – 31. marts 2008. Gennemførelsen af projektet er sket ud fra nedenfor beskrevne procesforløb, fig. 2.1. På grund af konflikten på sundhedsområdet i foråret 2008 blev projektet, efter aftale med Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, forlænget med tre måneder.

Projektet er, som illustreret i fig. 2.1, gennemført i fire faser, herunder er justeringer af fasernes forløb sket undervejs i projektet som led i håndtering af udfordringer i forløbet. De enkelte fasers tidsforløb i projektet har således været følgende:

- **Udviklingsfasen:** 01.01.-31.07.2007. Denne fase blev forlænget med 3 mdr. på grund af forsinkelser i ansættelse af forløbskoordinatorer og stillingsskift for projektleder.
- **Afprøvningsfasen:** 01.08.2007-31.07.2008. Denne fase blev forlænget med 3 mdr. på grund af forlængelsen af udviklingsfasen og ønsket om at inkludere så mange borgere og erfaringer i projektet som muligt.
- **Evalueringsfasen:** 01.08.07-31.03.2009. Denne fase blev opdelt i to perioder. En periode med løbende opsamling af data i løbet af afprøvningsfasen fra 01.08.2007 ind til 01.08.2008. Evalueringsfasen har omfattet databearbejdning, analyser og rapportskrivning. Rapporten blev behandlet i projektorganisationen i løbet af februar måned 2009, og offentliggjort ved en konference den 30.03.2009 på MarselisborgCentret.

- **Implementeringsfasen:** I den sidste del af afprøvningsfasen og undervejs i evalueringsfasen påbegyndte kommunerne drøftelser af implementeringen af erfaringerne fra projektet med kræftrehabilitering. Dette fandt sted sideløbende med den formelle evaluering af projektets resultater, begrundet i kommunernes behov for at træffe beslutning om ordningens og de involverede koordinatorers fremtid efter 1. januar 2009.

Strukturreformen med regionsdannelse og sammenlægning af kommunerne 1. januar 2007 medførte omfattende ændringer af kommuners og regioners strukturer og samarbejdsrelationer. Dette førte især i starten af projektet til en række udfordringer, fx med placering af forløbskoordinatorfunktionen, etablering af overblik over kommunernes rehabiliteringstilbud og etablering af samarbejde med hospitaler og praktiserende læger i de fire kommuner. Alle udfordringer, der blev håndteret således, at disse ikke har haft væsentlig indflydelse på udbyttet af projektet.

Projektet blev organiseret med en projektstruktur som vist i fig. 2.2:

**Styregruppen** har haft ansvar for de overordnede beslutninger vedr. projektets gennemførelse inden for projektets formål og den givne bevilling. Styregruppen har endvidere bidraget til det tværgående samarbejde i projektet og har støttet formidlingen af projektets resultater på såvel fagligt som politisk niveau. Styregruppen har afholdt møder ca. 4 gange om året i projektperioden.

**Projektledelsen** har haft ansvaret for styring, udvikling og gennemførelse af projektets tre indsatsområder i samarbejde med de involverede kommuner og projektorganisationen. Det har endvidere været projektlederen, der

Fig. 2.1: Plan over projektets gennemførelse

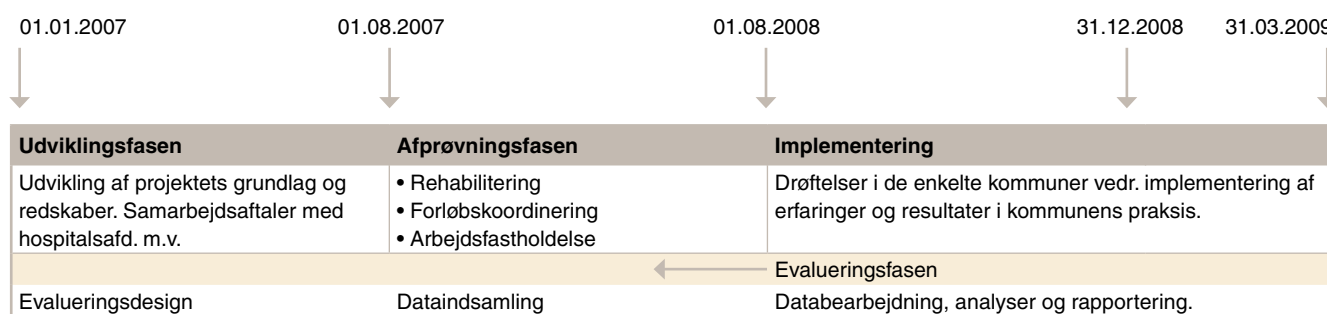
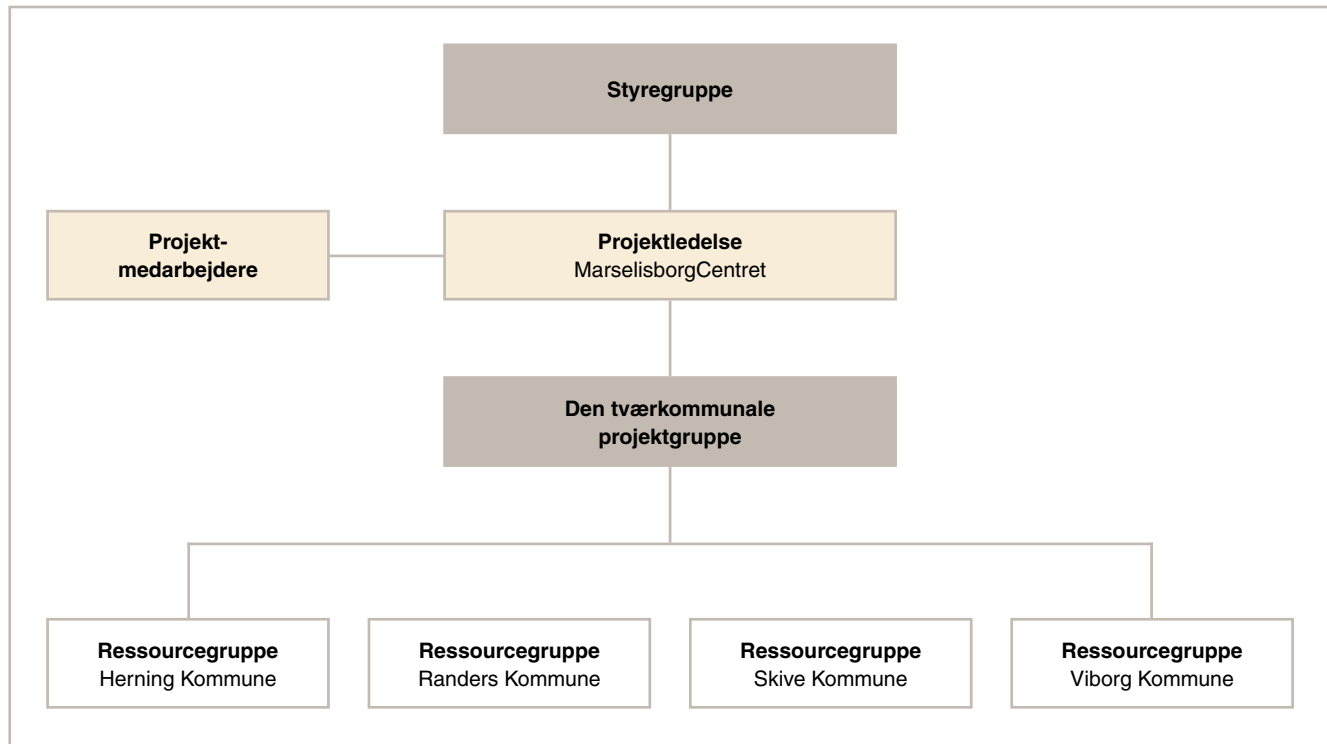


Fig. 2.2: Organisationsplan for projektet



har haft ansvaret for evalueringen af projektets erfaringer og resultater, herunder analyser af datamaterialet og rapportskrivning.

Den **tværkommunale projektgruppe** har fungeret som forum for erfaringsudveksling, koordinering og løbende planlægning samt styring af projektet i forhold til aftalte rammer og de deltagende aktører. Gruppen har bidraget til den faglige udvikling af projektets indhold og den enkelte koordinators kompetencer. Gruppen har endvidere været ansvarlig for sikring af et højt informationsniveau og eksternt formidling samt medvirket ved afrapportering af projektets resultater. Den tværkommunale projektgruppe har haft møde ca. 1 gang om måneden, i perioder afgrænset til kun at omfatte koordinatorgruppen og projektlederen.

Der har i projektforløbet været nedsat **lokale ressourcegrupper**, hvis opgave har været at sikre den kommunale forankring og fremdrift af projektet samt ydet støtte til den tværkommunale projektgruppe med kommunal opbakning, dialog og faglig sparring.

Undervejs i projektet har en lang række **projektmedarbejdere** fra MarselisborgCentret, andre afdelinger i Center for Folkesundhed og Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Kompetence & Viden har dels været involveret i udvikling

og evaluering af erfaringerne fra projektet, dels bidraget med diskussioner og kommentarer til projektets forløb og udformningen af rapporten. Medlemmerne af den ovenfor beskrevne projektorganisation er beskrevet i bilag 2.

Ud over denne projektorganisering specifikt for KO-SAK-projektet har kommunernes forløbskoordinatorer og projektlederen deltaget i en meget udbytterig faglig sparring og erfaringsudveksling fra en centralt organiseret projektorganisation i regi af *Kræftens Bekæmpelse og Rehabiliteringscenter Dallund*. Dette er sket ved kvartalsvise *følgegruppemøder* og *halvårslige temadage*. Disse møder har endvidere bidraget til opsamling af erfaringer og viden fra samtlige 11 projekter tilknyttet partnerskabet omkring puljen til styrkelsen af kommunal kræftrehabilitering i Danmark.

#### Ændring i samarbejdsaftale

Begrundet i at et begrænset antal borgere viste sig at have behov for arbejdsfstholdelse i større omfang, blev det i projektledelsen besluttet at ophæve samarbejdsaftalen med Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Kompetence & Viden fra 01.01.2008. Herefter har MarselisborgCentret overtaget ansvaret for evaluering af arbejdsfstholdelsesdelen.



## 5.2 Aktiviteter og milepæle

De vigtigste aktiviteter og milepæle i gennemførelsen af projektet er beskrevet i kort form nedenfor. Beskrivelsen giver indblik i, hvorledes projektet er forløbet.

20.11.2006	Bevilling af midler til projektet fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
01.01.2007	Strukturreformen med nye kommuner og regioner træder i kraft.
01.01.2007	Projektperioden påbegyndes.
01.01.-31.07. 2007	<b>Udviklingsfasen:</b> Detaljeplanlægning og udvikling af projektets tre indsatsområder. Etablering af projektorganisation. Ansættelse af forløbskoordinatorer i de fire kommuner. Gennemførelse af interview af centrale interessentgrupper. Systematisk litteraturstudie. Udvikling af rehabiliteringsindsats og koordinatorfunktion (indsatsområde I og II) Udvikling af projektets redskaber (vejledninger, informationsmaterialer, dataindsamlingsredskaber m.v.). Etablering af samarbejdsaftaler med hospitalsafdelinger om henvisning af borgere til kommunerne.
01.06.2007	Ny projektleder tiltræder stillingen på MarselisborgCentret
August til december 2007	Udvikling af evalueringsdesign for evaluering af de tre indsatsområder.
01.08.2007	<b>Afprøvningsfasen:</b> Igangsætning af afprøvning af projektets tre indsatsområder i de fire kommuner. Etablering af konkrete aftaler og information af personalet på de enkelte hospitalsafdelinger om henvisning af borgere. Tilbud om <b>forløbskoordinering, rehabilitering</b> og støtte til <b>arbejdsfastholdelse</b> hos henviste borgere eller borgere, der på anden måde tager kontakt til kommunernes forløbskoordinatorer.
August 2007	Udvikling og implementering af arbejdsfastholdelsesprogram (indsatsområde III)
Oktober 2007	Igangsætning af henvisning af udvidet målgruppe (åbner for henvisning af borgere i- eller med afsluttet behandling for kræft)
15. april	
16. juni 2008	Konflikt på sundhedsområdet, hvorved projektleder og forløbskoordinator i Herning Kommune berøres.
31.07.2008	Afslutning af afprøvningsfasen
01.08.2008	<b>Evalueringsfasen:</b> Indsamling af datamaterialer fra afprøvning af projektet i kommunerne. Gennemførelse af interview af 'alle' inkluderede borgere samt andre centrale interessenter i projektet. Databearbejdning og analyse af indsamlede data.
01.08.-31.12. 2008	<b>Implementering:</b> Begyndende drøftelser i kommunerne vedr. implementering af erfaringerne fra projektet. Disse drøftelser pågår parallelt med evalueringen af projektets resultater.
Marts 2009	
31.03.2009	<b>Afslutning af KOSAK-projektet:</b> Offentliggørelse af projektets resultater.

Afholdelse af konference for de involverede kommuner, hospitalsafdelinger m.v.

Projektet afsluttes.

April 2009

Formidling af projektets resultater i praksis i kommunerne.

Formidling af projektets resultater i forbindelse med den samlede erfaringsopsamling fra de 11 projekter om kommunal kræftrehabilitering i Danmark.

### 5.3 Målgruppe og henvisningsprocedure

Projektets målgruppe har initialt omfattet borgere med en nydiagnosticeret kræftsygdom i den erhvervsaktive alder i de fire kommuner. Forud for projektets afprøvningsfase blev følgende inklusionskriterier formuleret (tabel 2.1):

Tidligt i afprøvningsfasen blev det besluttet at udvide målgruppen af borgere til også at omfatte følgende patienter / borgere (tabel 2.2):

Målet var at få inkluderet 10 borgere (patienter) fra hver af de fire kommuner inden for de første 4 uger af afprøvningsfasen (01.08.-31.08.2007). Herefter inkluderes borgere fortløbende i afprøvningsperioden – 01.08.2007 til 31.07.2008.

Det viste sig imidlertid meget vanskeligt at få proceduren med henvisning fra hospitalerne til at virke i praksis, hvorfor mønstret for henvisninger viste sig at blive et an-

det. Forløbet af henvisningsmønstret er beskrevet i del 4 om kræftrehabilitering i fire kommuner (afsnit 9.1).

#### Inkluderede hospitaler og afdelinger

De afdelinger, der inkluderes i projektforsløbet, er inkluderet ud fra følgende kriterier (tabel 2.3):

Der henvises til bilag 3 for en oversigt over de hospitalsafdelinger, der blev rettet kontakt til og truffet aftale om henvisning af borgere med kræft til de fire kommuners forløbskoordinatorer.

For de involverede hospitalsafdelinger bestod opgaven i at informere borgeren om mulighederne for tilbud om rehabilitering og evt. medvirke til etablering af kontakten mellem borger og kommunens forløbskoordinator.

De involverede hospitalsafdelinger besluttede selv, hvorledes man ville løse den konkrete opgave med information af borgerne om kommunernes tilbud. Ligeledes kunne man selv beslutte, hvorledes man i det daglige

Tabel 2.1

Borgere	• Være bosiddende i Herning Kommune, Randers Kommune, Skive Kommune eller Viborg Kommune
	• Være henvist fra et regionshospital i Herning Kommune, Randers Kommune, Skive Kommune eller Viborg Kommune
	• Borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) – med eller uden arbejde
	• Nydiagnosticeret for en kræftsygdom (senere udvidet: se nedenfor)
	• Får stillet / formidlet diagnosen på en udvalgt hospitalsafdeling
	• Uafhængigt af, om borgere kommer i behandling på en af de udvalgte hospitalsafdelinger
	• Alle kræftformer på de inkluderede hospitalsafdelinger
	• Borgere i behandling eller efter afsluttet behandling for kræft

Tabel 2.2

• Borgere i behandling eller efter afsluttet behandling for kræft
---

Tabel 2.3

Hospitaler: Afdelinger / afsnit	• Hospitaler billigende i / har optageområde for borgere i Herning Kommune, Randers Kommune, Skive Kommune og Viborg Kommune
	• Specialiserede afdelinger for kræftlidelser (onkologisk afdeling) – sengeafdeling og / eller ambulatorium
	• Medicinske og kirurgiske afdelinger med diagnostik af kræftsygdomme – min. 10 pt. pr. år i flow <sup>1</sup> mellem kommune og hospital
	• Alle kræftformer på de inkluderede hospitalsafdelinger

<sup>1</sup> Efter tal fra Datamanagementenheden, Center for Folkesundhed i samarbejde med MarselisborgCentret og beskriver flow mellem kommuner og kræftramte borgers 1. kontakt til sygehusvæsenet feb. – dec. 2005 (aldersgruppen 18-64 år)

samarbejdede med kommunens koordinator samt formidle viden og opmærksomhed omkring projektet over for det øvrige personale internt i afdelingen.

Efter møder med ledelsesrepræsentanter fra de involverede hospitalsenheder blev der udarbejdet en 'model' for samarbejde mellem de relevante hospitalsafdelinger og kommune.

Målsætningen var, at samarbejdet om henvisning af borgere skulle være så ubureaukratisk som muligt.

I fig. 2.3 er den aftalte model for samarbejdet om henvisning af borgerne beskrevet.

Modellen er opbygget med en venstre side (forløbsbeskrivelse), der strækker sig fra diagnosen stilles og til aftale om første samtale med kommunens forløbskoordinator. I dette forløb blev borgeren primært 'henvist' fra hospitalsafdelingen med oplysning om navn og telefonnummer efter accept af borgeren eller det kunne aftales, at borgeren evt. selv og kontakt til koordinatoren. I højre side af modellen beskrives kort, hvilke opgaver eller aktiviteter, der fandt sted på de enkelte trin i modellen.

I det omfang, at det skønnes nødvendigt for kommunens forløbskoordinator at indhente lægelige oplysninger vedr. borgerens tilstand indhentes forinden skriftligt samtykke. Ansvar for en grundig information af borgeren om deltagelsen i projektet har påhvilet den enkelte kommune i samarbejde med projektledelsen på MarselisborgCentret (se mere herom i afsnit 5.7).

Generering af data til evaluering af projektet har påhvilet de involverede kommuner i samarbejde med projektledelsen på MarselisborgCentret. Hospitalsafdelingen har ikke skullet dokumentere egentlige data vedr. de borgere, der har modtaget information om tilbudet/projektet. De enkelte hospitalsafdelinger har alene haft til opgave at udlevere en informationspjece til de borgere, der var på afdelingen og hørte til projektets målgruppe.

I afsnit 9.2 om *'Borgerne – en profil af borgerne i projektet'* er mønstret for henvisning fra hospitalerne til kommunernes forløbskoordinator beskrevet, sammen med andre 'veje' til henvisning af borgere til kommunernes tilbud.

## 5.4 Indsatsområde I: Rehabilitering

Rehabiliteringsindsatsen i den enkelte kommune har været struktureret ud fra en vejledning til den enkelte koordinator. Vejledningen blev opbygget som indsatsområder eller temaer, der udgjorde delelementer, der *kunne* afprøves i forløbet; altså de rehabiliteringstilbud der potentielt vil være relevante at tilbyde borgerne udover tilbud om koordinering (se afsnit 5.5 om *Forløbskoordinering*) og arbejdsfastholdelse (se afsnit 5.6 *Arbejdsfastholdelse*).

Rehabiliteringsindsatsen har således haft afsæt i den enkelte kommunens nuværende aktiviteter. Undervejs i projektforløbet eller i forlængelse af projektet kunne der evt. vise sig behov for at etablere nye aktiviteter eller opbygning af kontakter til andre aktører.

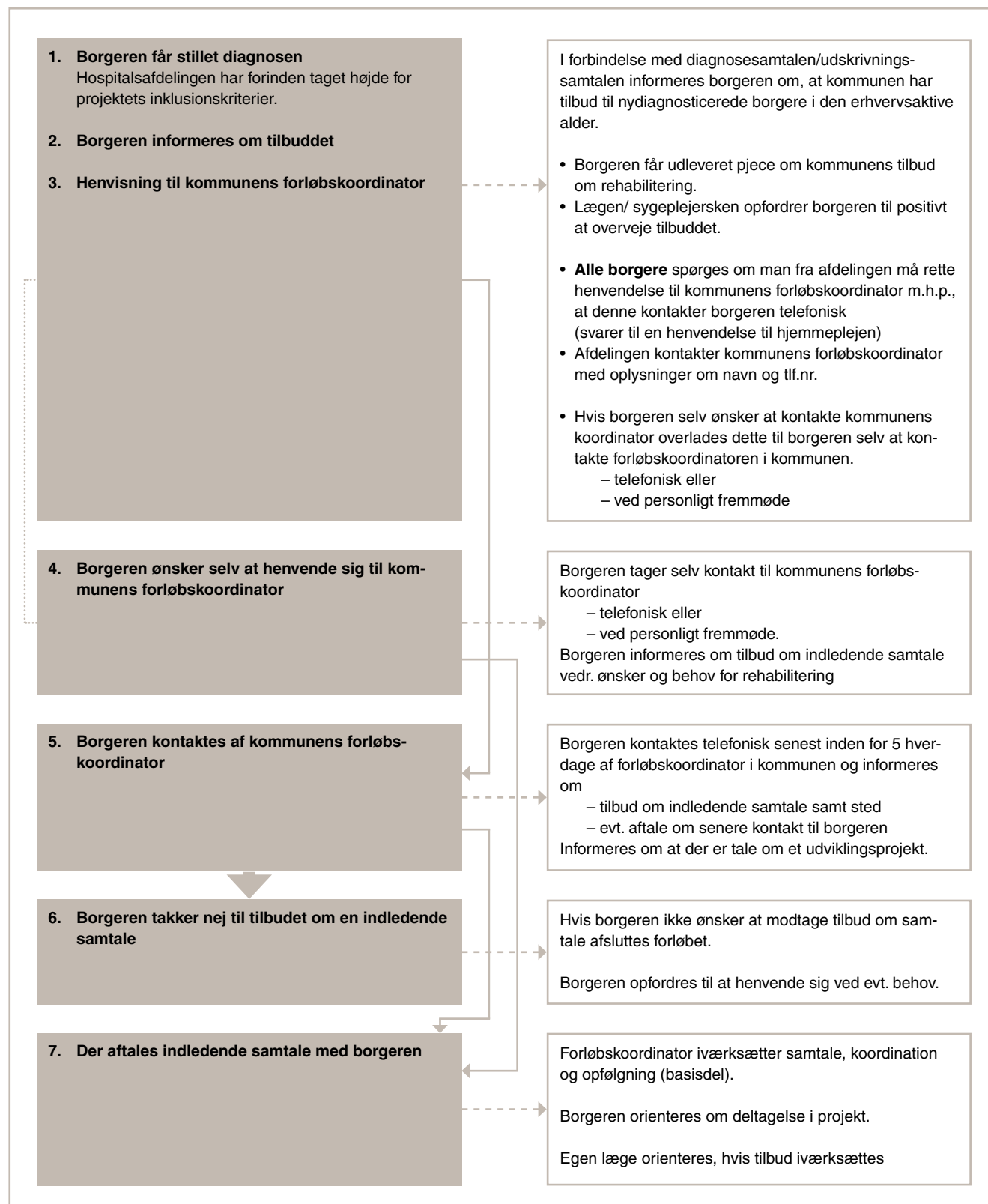
Indsatsområderne og temaerne har været vejledende og beskriver nogle af de forhold, der gør sig gældende for rehabilitering hos borgere med kræft. Det har således ikke været et mål at beskrive en valideret og udtømmende række af indsatsområder og temaer, men beskrivelsen er her tænkt som en hjælp til at komme i gang med de for borgeren væsentlige aktiviteter. Beskrivelsen af indsatsområder og temaer i rehabilitering blev opbygget efter hovedelementerne i ICF-reference-rammen<sup>1</sup>.

Under hvert indsatsområde og tema anføres idéer, forslag og evt. en beskrivelse i forhold til de enkelte indsats. Litteraturen og de interviews, der er afviklet forud for afprøvningsfasen, danner baggrund for de enkelte indsatsstyper. Der henvises primært til *'Kræftpatientens verden'*<sup>2</sup> som er publiceret af Kræftens Bekæmpelse, Kræftplan II (Sundhedsstyrelsen 2005) og 'Rehabilitering af kræftpatienter' (Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2003). Sidstnævnte indeholder en oversigt over diagnosespecifikke rehabiliteringsbehov, som har udgjort en del af baggrunden for formulering af indsatsområder og temaer. Under hvert enkelt tema anføres desuden eksempler på tilbud, der er gældende eller aktuelle i én eller flere projektkommuner – offentlige som private. Samme tilbud kan være anført under flere temaer. Detaljeret beskrivelse af rehabiliteringstilbudde for hver kommune blev udviklet i løbet af projektets udviklingsfase, og en oversigt over tilbud i kommunerne er beskrevet i afsnit 9.4.2.

1. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) er udviklet af WHO og indeholder et klassifikationssystem for funktionsnedsættelse. Er oversat til dansk: ICF-klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, Munksgaard, 2003

2. Kræftpatientens Verden, Grønvold et al., Kræftens Bekæmpelse, 2006.

Fig. 2.3: Samarbejdsmodel mellem hospitaler og kommunernes forløbskoordinator.



I tabel 2.4 – 2.7 er temaområder og eksempler på indsatsformer, som forløbskoordinatoren kan tage op med borgerne, er vist i tabel 2.4 – 2.7.

Temaerne tager bl.a. udgangspunkt i førnævnte referencer, og inkluderer elementer fra de somatiske, psykologiske, sociale, erhvervsmæssige og materielle niveauer.

Temaerne er udviklet med inspiration fra ICF som referenceramme. Denne ramme giver mulighed for at synliggøre bredden i borgerens evt. funktionsevnenedsættelse og behov for rehabilitering. De konkrete forslag til indsatser er inspireret af 1) erfaringer fra Rehabiliteringscenter Dallund såkaldte Dallundskala<sup>3</sup>, 2) oversigter i litteraturen over behov for rehabilitering i Kræftpattiens Verden (Grønlund 2006) og diagnosespecifikke rehabiliteringsbehov (Amtsrådsforeningen & Indenrigs- og

Sundhedsministeriet 2000) og 3) kommunernes nuværende tilbud inden for rehabiliteringsområdet.

For alle de beskrevne temaområder gælder det, at borgeren har kunnet bringe vanskeligheder fra sygdomsforløbet og hverdagslivet op ved henvendelse til/samtale med forløbskoordinatoren. Koordinator har også været aktivt opsøgende ift. afdækning af behov for rehabilitering, hvor det blev skønnet relevant ift. borgerens mestringssevne.

Det har herefter været den enkelte koordinators opgave at sikre borgeren tilbud om rehabiliteringsindsats, tilpasset den enkeltes behov og ønsker. Dette er overvejende sket ved henvisning til andre aktører blandt de tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere. For visse indsatser har koordinatoren selv kunnet agere i situationen, især når det handlede om forløbskoordinering.

**Tabel 2.4:** Kroppens funktioner og anatomi

Beskrivelse af tema / indsatsområde		Tilbud i kommunerne (eksempler)
Helbred / sygdom:		<i>Borger med diagnosticeret kræftsygdom</i>
Funktionsevne  Kroppens funktioner og anatomi	<b>Tema 1:</b> Sygdomsforståelse – om sygdommen, behandlingsmuligheder, bivirkninger og senfølger af sygdom/behandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opfølgningssamtale på hospitalet/egen læge</li> <li>• Samtale-/selvhjælpsgruppe</li> <li>• Kræftens Bekæmpelse</li> </ul>
	<b>Tema 2:</b> Symptomer og bivirkninger af sygdommen og behandlingen – fx træthed, forringet seksualliv, vægttab, kvalme, diarre, inkontinens, forstoppelse, smerter, nedsat hukommelse/koncentration, påvirkede sanser	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opfølgningssamtale på hospitalet/egen læge</li> <li>• Motion/fysisk træning</li> <li>• Henvisning til ergoterapeut eller fysioterapeut</li> <li>• Hjemmesygepleje</li> <li>• Kurser i sminkning /look-good-feel-better</li> <li>• Samtale-/selvhjælpsgruppe</li> <li>• Kræftens Bekæmpelse</li> </ul>
	<b>Tema 3:</b> Kostrådgivning med henblik på sundhedsfremme, forebyggelse af vægttab og betydning for behandlingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospital/egen læge</li> <li>• Diætist</li> </ul>
	<b>Tema 4:</b> Psykisk(mental) funktion, herunder støtte og hjælp til mestrings fx af følelser af tab, ændret kropsideitet, seksualitet, tab af kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selvhjælpsgruppe</li> <li>• Henvisning til psykolog</li> <li>• Hjemmesygepleje</li> <li>• Samtale med præst</li> <li>• Praktiserende psykolog</li> </ul>
	<b>Tema 5:</b> Vurdering og valg af behandling – forståelse for, hvad der sker, hvilke aktiviteter der kan iværksættes samt strategier til at mestre situationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospital/egen læge</li> <li>• Kræftens Bekæmpelse</li> </ul>

**Tabel 2.5:** Aktivitet og deltagelse

Beskrivelse af tema / indsatsområde		Tilbud i kommunerne (eksempler)
Aktivitet og deltagelse	<b>Tema 6:</b> Fysisk aktivitet, muskelafspænding o.l.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Motions- og træningstilbud – fx svømning, gymnastik</li> <li>• Henvisning til fysioterapeut</li> <li>• Motion på recept</li> </ul>
	<b>Tema 7:</b> Aktiv/deltagelse i eget sygdomsforløb, herunder anerkendelse, forståelse og ligeværdig kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Temaaftner – evt. for særlige grupper/aldersgrupper</li> <li>• Patientundervisning – for indlagte/ambulante pt.</li> </ul>

3. Beskrivelser af Dallundskalaen er hentet fra: [www.cancer.dk/kkr/vaerktojer](http://www.cancer.dk/kkr/vaerktojer)

Tabel 2.6: Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer

		Beskrivelse af tema / indsatsområde	Tilbud i kommunerne (eksempler)
Kontekstuelle faktorer	Omgivelsesfaktorer	<b>Tema 8:</b> Kontakt til hospitalet – fx vedr. behandling, kontrol, ventetid, kontakt-person	• Samtaler/opfølgning på hospitalet
		<b>Tema 9:</b> Kontakt til egen læge	• Samtaler/opfølgning hos egen læge
		<b>Tema 10:</b> Information og støtte fra patient foreninger, fx – Kræftens Bekæmpelse – specifikke patientforeninger	• Lokale grupper/kontaktpersoner
		<b>Tema 11:</b> Fastholdelse af job – herunder samspil/kommunikation/rummelighed på arbejdspladsen	• Sygedagpenge • Revalidering • Fleksjob • Pension • Kontanthjælp • Samtale om 'at komme tilbage til jobbet' • Virksomhedsbesøg • Personlig assistance og mentor • Arbejdsredskaber
		<b>Tema 12:</b> Støttemuligheder og sociale rettigheder	• Bevilling af rehabiliteringsophold • Pension • Enkeltydelser • Rådgivning og vejledning
		<b>Tema 13:</b> Støtte til personlige og praktiske opgaver i hjemmet samt hjælpemidler	• Hjemmehjælp • Hjemmesygepleje • Hjælpemidler

Tabel 2.7: Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer (fortsat)

		Beskrivelse af tema/indsatsområde	Tilbud i kommunerne (eksempler)
Kontekstuelle faktorer	Omgivelsesfaktorer (fortsat)	<b>Tema 14:</b> Støtte til forebyggende foranstaltninger, fx rygestop	• Rygestopkursus • Patientskoler
		<b>Tema 15:</b> Patientforeninger og rådgivning	• Kommunale sundhedscentre (bred vifte af tilbud / aktiviteter) • Private foreninger for forskellige grupper af kræftsyge – fx PROP, COPA, Kræftens Bekæmpelse • Telefonrådgivning (patientforeninger)
		<b>Tema 16:</b> Rigtig brug af medicin – vejledning/rådgivning/støtte	• Hospital/egen læge • Hjemmesygepleje • Vejledning på apotek
		<b>Tema 17:</b> Brug af alternativ behandling – fx brug af alternativ behandling/vejledning/støtte/information	• Støtte/råd/vejledning • Kræftens Bekæmpelse – "Buen"
		<b>Tema 18:</b> Økonomiske forhold og muligheder for hjælp	• Sygemelding (hel/delvis) • Kommunal sagsbehandler • Borgerens pengeinstitut • Fagforening/pensionskasse • Borgerens forsikringsselskab
		<b>Tema 19:</b> Om at komme tilbage til hverdagen – fx behov for psykisk støtte og ny rolle med sygdom	• Samtalegrupper • Patientforeninger
	Personlige faktorer	<b>Tema 20:</b> Familien, evt. børn og venner – fx netværkets reaktion/håndtering af situationen og støtte hertil	• Samtalegrupper for pårørende • Samtalegrupper for børn med en syg forælder • Sorggrupper

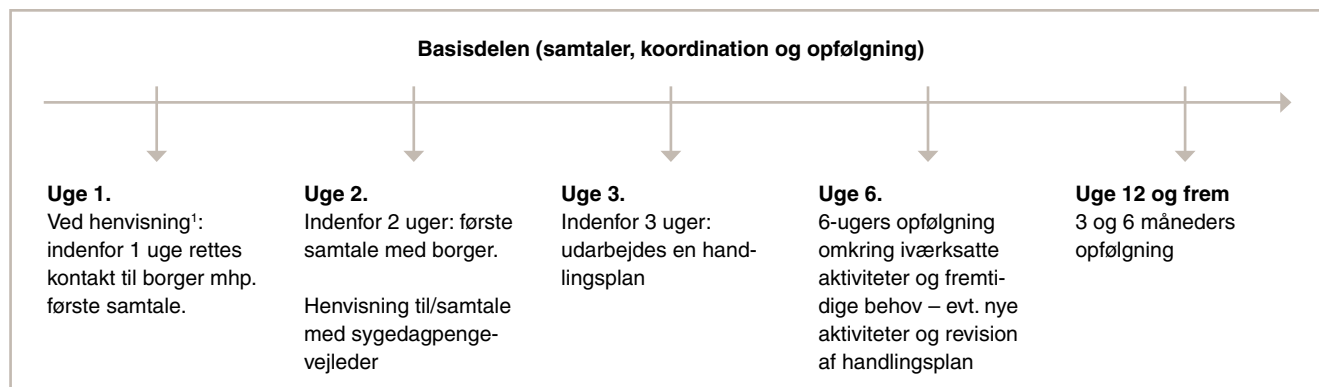
Erfaringerne med rehabilitering er beskrevet i del 4 om *Kræftrehabilitering i fire kommuner*.

## 5.5 Indsatsområde II: Forløbskoordinering

Forløbskoordinering har bestået af en basisdel og en kommunespecifik del. I dette afsnit beskrives alene ba-

sisdelen med det indhold samt den vejledning og information, der som et minimum har været planlagt tilbudt borgerne i kommunerne. Den kommunespecifikke del beskrives i rapportens del 3 med erfaringer fra *Rehabilitering i fire kommuner* (afsnit 9.4).

Fokus i dette projekt er for det første borgeren og dennes

**Fig. 2.4:** Oversigt over basisdelen samt anbefalede minimumskrav til koordination

behov for rehabilitering, for det andet en tidlig indsats. Minimumskravene i basisdelen har taget udgangspunkt i borgerens situation og ønsker, hvorfor planen også har kunnet afviges, ligesom borgeren på ethvert tidspunkt har kunnet anmode om at udgå af projektet, hvormed forløbet afsluttes og borgerens data, hvis dette ønskes, slettes. Bortfald af data fra koordineringsforløbene er beskrevet nærmere i profilen af inkluderede borgere – del 3, afsnit 9.1. Forløbskoordineringen har endvidere haft udgangspunkt i den aftalt samarbejdsmodel mellem de involverede hospitaler/afdelinger og de fire kommuner (jfr. beskrivelsen i afsnit 5.3).

### Basisdelen

I figur 2.4 er en oversigt over forløbet i basisdelen af forløbskoordineringen beskrevet.

Vejledningen til kommunernes forløbskoordinatorer i varetagelsen af basisdelen af koordineringsindsatsen er beskrevet uddybende i bilag 4.

### Oversigt over projektets redskaber

Projektets styrende ramme har været en *'Vejledning til den kommunale koordinatorfunktion'*, der har sammenfattet de rammer, hvormed den enkelte koordinator i kommunerne kunne arbejde med tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse.

Ud over vejledningen blev der udviklet en lang række redskaber og materialer, der havde til hensigt at sikre opsamling af relevante data til evaluering af projektet og understøtte den enkelte forløbskoordinator i varetagelsen af sine opgaver.

Tabel 2.8 indeholder en oversigt over projektets redskaber og materialer.

Den enkelte deltagende kommune har selv haft ansvar for ansættelse af en forløbskoordinator, og denne har således også refereret ansvarsmæssigt til nærmeste leder i den pågældende kommune. Forløbskoordinatoren har selv udfyldt sin funktion m.h.t. varetagelsen af de konkrete

**Tabel 2.8:** Projektets redskaber og materialer

Materialeform	Redskaber og materialer
Fælles materialer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vejledning til den kommunale koordinatorfunktion</li> <li>• Samarbejdsmodel mellem 'Hospitaler og Kommuner'</li> <li>• Oversigt over involverede hospitalsafdelinger *</li> <li>• Funktionsbeskrivelse vedr. forløbskoordinatorens ansvar og opgaver</li> <li>• Basisskema til registrering af data fra forløbet hos den enkelte borger *</li> <li>• Pjece vedr. projektetik *</li> <li>• Samtykkeerklæring vedr. videregivelse af oplysninger</li> <li>• Borgerrettet handleplan *</li> <li>• Logbog</li> <li>• Statusnotat til egen læge</li> </ul>
Kommunespecifikke materialer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oversigter over den enkelte kommunes rehabiliteringstilbud</li> <li>• Informationsfolder til borgeren *</li> <li>• Informationsfolder til fag-professionelle på hospitalsafdelinger og i kommunen *</li> <li>• Journaler, evt. som ESDH</li> </ul>



te opgaver i funktionen. Dette er sket i samarbejde med de øvrige forløbskoordinatorer i de deltagende kommuner, projektlederen og under hensyntagen til projektets rammer. Et af elementerne i disse rammer har været en beskrivelse af forløbskoordinatorens ansvar og opgaver.

#### Forløbskoordinatorens ansvar og opgaver

Forløbskoordinatoren har været ansvarlig for at støtte borgeren i rehabiliteringsforløbet efter diagnosticering af en kræftsygdom således, at borgeren kan opretholde et *meningsfuldt hverdagsliv og bevare sin selvstændighed*. Dette er sket ved

- at tilbyde støtte og hjælp i forbindelse med at skabe **overblik, sammenhæng og koordinering** i borgerens rehabiliteringsforløb
- at formidle tilbud om **kommunale rehabiliteringsindsatser** til borgeren ud fra en vurdering af dennes helhedssituation (ønsker, ressourcer og begrænsninger)
- at tilbyde støtte og hjælp i forbindelse med **fastholdelse af job**, herunder støtte ved tilbagevenden til jobbet.

Varetagelsen af ovennævnte hovedopgaver er sket i et tæt samarbejde med tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere, hvor koordinatoren i den enkelte kommune selv har medvirket til at prioritere egne, konkrete opgaver over for borgeren med de øvrige involverede samarbejdspartnere.

Forløbskoordinatorens opgaver har bestået i følgende:

- Kontaktperson til og samarbejde med de hospitalsafdelinger/-afsnit, hvorfra der sker henvisning af borgere.
- Kontaktperson til og samarbejde med øvrige involverede interessenter i lokalområdet – fx Kræftens Bekæmpelse og praktiserende læger.
- Gennemføre koordineringssamtaler med henviste borgere fra hospitalsafdelinger samt evt. andre borgere, der falder inden for projektets målgruppe (jfr. basisdelen i vejledningen for koordinatorfunktionen)
- Koordinere og henvise til kommunens rehabiliteringstilbud efter individuel vurdering af borgerens vanskeligheder og behov/ønsker om rehabilitering
- Koordinere og henvise til kommunens Jobcenter vedr. jobfastholdelse
- Indkalde til og afholde møder i den lokale ressourcegruppe, og deltage i møder i den tværkommunale projektgruppe
- Varetage opgaver med dokumentation af data til brug for evaluering af projektet

- I samarbejde med øvrige koordinatore i projektet og projektledelsen indgå i udvikling af indholdet i projektet, afprøvning af projektets elementer og implementering af projektet i praksis.
- Medvirke i opgaver vedr. formidling af projektet internt i kommunen og eksternt ift. lokalområdet, interessenter og samarbejdspartnere.

Erfaringerne med rehabilitering er beskrevet i del 4 om *Kræftrehabilitering i fire kommuner*.

### 5.6 Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse

Det tredje element i projektet har været en tidlig indsats i forhold til arbejdsfastholdelse for derigennem at begrænse borgerens sygefravær ved kræftsygdom og efterfølgende risiko for uønsket udstødning fra arbejdsmarkedet. Udgangspunktet har også her været borgerens aktuelle helbredstilstand og mestring af egen situation.

Dette element har, ligesom forløbskoordineringen, været varetaget af den enkelte kommune, rådgivet af *Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Kompetence og Viden* i Århus. Undervejs i projektforløbet blev *Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Kompetence og Viden* trukket ud af projektet (jfr. afsnit 5.2). Baggrunden var som tidligere nævnt, at det undervejs i afprøvningsfasen af projektet viste sig, at borgernes behov for støtte til fastholdelse af jobbet så ud til at have et betydeligt mere begrænset omfang end antaget ved planlægning af projektet.

Til støtte for indsatsen vedr. arbejdsfastholdelse blev der udarbejdet et arbejdsfastholdelsesprogram, der efterfølgende blev implementeret i de enkelte kommuners jobcentre og sygedagpengeafdelinger. Arbejdsfastholdelsesprogrammet indeholder, en grundig beskrivelse af den kræftramte borgers særlige situation, anbefalinger vedr. tilrettelægning og gennemførelse af en særlig arbejdsfastholdelsesindsats i den enkelte kommune ud fra gældende praksis på beskæftigelsesområdet, dog med en tidligere indsats som fokus.

Det omfattende program er beskrevet i bilag 5 og rummer i resumeret form følgende:

<b>Tema</b>	<b>Anbefalinger</b>
Indledning	Arbejdsfastholdelsesprogrammet rummer en række 'opmærksomhedspunkter' til brug for kommunale medarbejdere, der har opgaver med job- eller arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft.
Om borgeren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Borgere med kræft er i en særlig vanskelig og krisepreget situation.</li> <li>• Borgere, der får kræft, reagerer forskelligt.</li> <li>• Sygdomsforløbet er forskelligt hos forskellige borgere.</li> <li>• Borgere med kræft har en række særlige behov i forskellige faser af sygdomsforløbet; i starten, under og efter behandlingsforløbet.</li> </ul>
Om programmet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmet skal supplere og ikke erstatte kommunens eksisterende praksis for arbejdsfastholdelse.</li> </ul>
Om indsatsen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fokus i projektet er en tidlig indsats, afpasset borgerens behov.</li> <li>• Virksomheden og den syges kolleger har også behov for information om kræft og arbejdsfastholdelse.</li> </ul> <p>Jobfastholdelse hos borgere med kræft stiller særlige krav til</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ etik og kommunikation</li> <li>➔ individuel tilpasning/timning/tænkning i muligheder/fleksible løsninger.</li> <li>• Programmets overordnede aktiviteter er at</li> <li>➔ rådgive borgeren om lovgivningens muligheder</li> <li>➔ tilbyde og opfordre borgeren til at kommunen rådgiver virksomheden omkring lovgivningens muligheder</li> <li>➔ tilbyde rundbordssamtale med relevante interessenter.</li> </ul>
Den første tid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den første tid er præget af 1) reaktioner på sygdommen, 2) undersøgelser og behandling og 3) behov for information i virksomheden.</li> </ul>
Det videre sygdomsforløb	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I det videre sygdomsforløb centrerer indsatsen omkring afklaring af sygemeldingsforløbet fx med 1) møde med borgeren, 2) kontakt til den sygemeldte og 3) håndtering af delvis sygemelding og arbejdsevnen.</li> <li>• Gennemførelse af de lovpligtige opfølgninger på sygedagpengesagen.</li> </ul>
Når arbejdet genoptages	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Når arbejdet genoptages skal alle involverede være opmærksomme på, at borgeren fortsat er i en vanskelig situation og kan have forandret sig – fysisk, som mentalt. Indsatsen centrerer især om 1) rammerne for en tilbagevenden – evt. med inddragelse af de faglige organisationer ved en rundbordssamtale, 2) håndtering af senfølger og arbejdsevne ift. jobbet, 3) behov for evt. ændringer i arbejdsituationen og 4) kollegers/virksomhedens behov.</li> </ul>
Hvis den syge ikke vender tilbage	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Virksomheden og borgeren har behov for information om og afklaring af muligheder for økonomisk støtte.</li> <li>• Støtte og rådgivning til borgeren og virksomheden i de situationer, hvor borgeren ikke er i stand til at vende tilbage til jobbet eller forblive i jobbet.</li> </ul>

Indsatsen vedr. arbejdsfastholdelse er blevet koordineret i tæt samarbejde med kommunernes forløbskoordinatorer. De fire koordinatore har alle talt med borgerne om jobsituationen ved de ovenfor beskrevne koordinerings-samtaler. I det omfang borgerne har haft behov for støtte

til arbejdsfastholdelse er der søgt etableret aftaler om en tidlig indsats i den enkelte kommunes *Jobcenter/sygedagpengeafdeling*.

## 5.7 Information og projektetik

I forberedelsen af projektet og undervejs i afprøvningen af de tre indsatsområder i kommunerne har det været et mål at sikre et højt informationsniveau vedr. projektet over for de borgere, der er blevet henvist eller har henvendt sig til kommunernes forløbskoordinatorer. På samme måde har de enkelte koordinatore søgt at informere alle samarbejdspartnere og øvrige interessenter. Det er dels sket gennem målrettede pjecer (jf. bilag 6) til borgerne, dels gennem møder med samarbejdspartnere på de involverede hospitalsafdelinger, herunder udlevering af informationsmaterialer, ophængning af plakater og etablering af aftaler med 'kontaktpersoner' på afdelingerne. Der har endvidere været afholdt møder og udleveret informationsmaterialer i relation til personale i kommunerne, praktiserende læger m.fl., hvor der har været mulighed herfor.

Det har været en stadig udfordring i projektet at sikre et højt informationsniveau og et koordineret samarbejde om projektet med baggrund i strukturreformens ikrafttræden ved projektstart og den store omstilling, der fortsat finder sted især inden for hospitalssektoren.

### Projektetik

Informationer om de etiske aspekter ved projektet, fx datahåndtering, videregivelse af oplysninger, har været givet systematisk til alle borgere, dels via en målrettet pjece om Projektetik, dels via indhentning af skriftlig samtykkeerklæring om deltagelse i evalueringen af projektet samt indhentning og videregivelse af oplysninger til relevante samarbejdspartnere (jf. bilag 6).

I alle situationer, hvor det har været muligt at informere borgerne om projektet og indhente skriftligt samtykke, har dette fundet sted. For enkelte borgere har kontakten eller kontaktformen været af et så begrænset omfang og haft en karakter, at det blev vurderet at være upassende

eller umuligt at sikre denne information og indhente samtykkeerklæring. Enkelte samtykkeerklæringer er pga. borgerens situation afgivet mundtligt.

### Mediedækning af projektet

Et element i sikring af et højt informationsniveau om projektet har været inddragelse af medierne i projektforløbet, bistået af kommunikationsmedarbejdere fra *MarselisborgCentret/Center for Folkesundhed*. Der er udarbejdet pressemeddelelser, interviews til trykte og æterbårne medier, annoncering i lokalaviser m.v. En opgørelse over identificerede kilder og omfang af mediedækningen af projektet er vist tabel 2.9, men flere kan være os ubekendte.

Denne betydelige mediedækning med mere end 66 artikler, interviews m.v. vurderes at have haft positiv betydning for projektet i de enkelte kommuner. Der er herigenem bl.a. skabt en opmærksomhed om kommunernes tilbud, der også har medført henvendelser fra borgere, der måske ikke ville have fået kendskab til kommunernes særlige tilbud på kræftrehabiliteringsområdet.

## 6.0 Overordnet metode

Projektet er i sin form et udviklings- og evalueringsprojekt inden for forebyggelsesområdet i den kommunale sektor, i form af afprøvning af en ny måde at organisere og implementere tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfstholdelse hos borgere med kræft i Herning Kommune, Skive Kommune, Randers Kommune og Viborg Kommune.

Data indsamles hos borgere, virksomheder og involverede fagprofessionelle i de fire kommuner samt på de involverede hospitalsafdelinger i Region Midtjylland. Datamaterialet fra de fire kommuner, hospitalerne og fra virksomhederne analyseres sammen med et udvalg

**Tabel 2.9:** Oversigt over mediedækning

Medie	Antal bidrag
Aviser (landsdækkende og lokal dagspresse)	30
Nyhedsbureau (Ritzau)	1
Nyhedsbreve (patientorganisationer, videncentre)	5
Radio (omtale og interviews af borgere, projektleder)	4
TV (interview i lokal TV)	1
Hjemmesider (radio, dagspressen, patientorganisationer, videncentre, Region Midtjylland m.v.)	24
Annoncer i regional avis samt i lokalblade	1 + lokale

af litteraturen. Analysen sigter på at evaluere resultaterne og evt. effekter af rehabiliteringsindsatsen på de tre indsatsområder og borgernes tilfredshed med rehabiliteringstilbudene. Der er således tale om en 'outputmåling', der betyder, at evalueringen belyser en række mellemliggende resultater af projektet, hvortil der knyttes en forventning om en effekt af indsatsen, altså et indirekte mål for den direkte effekt af rehabilitering af borgeren. På indsatsområde III (arbejdsfastholdelse) blev det planlagt at gennemføre en egentlig outputmåling. Dette viste sig imidlertid ikke muligt pga. undersøgelsens lille materialegrundlag. Der udledes fokusområder, der anses som vigtige at medtænke i anbefalinger for det gode sammenhængende rehabiliteringsforløb for borgere med kræft. Anbefalingerne i projektet sammenfattes i en model for kommunal rehabilitering hos borgere i den erhvervsaktive alder, der har kræft.

Data er dels indsamlet undervejs i udviklingsfasen (01.01.-31.07.2007), dels i afprøvningsfasen (01.08.2007-31.07.2008). Der er anvendt såvel kvantitativ som kvalitativ metode (spørgeskema/strukturerede telefoninterviews, kvalitative interviews, samling af beskrivende (deskriptive) data, logbogsoptegnelser, journalfortegnelser og indhentning af registerdata.

## 6.1 Iagttagelse af udvikling i praksis

Projektet har taget udgangspunkt i en stor og vigtig udfordring i praksis og rettet sig mod udvikling og forbedring af praksis for rehabilitering af borgere med kræft. Projektets design har i forlængelse heraf karakter af *handlingsrettet forskning* med et aktionspræget og formativt evalueringsdesign. I den handlingsrettede forskning er fokus nye forståelser, læring, udvikling og løbende forandringer, der alle vurderes som positive. Viden erhvervet undervejs i forskningsprocessen føres tilbage til de relevante aktører gennem en åben og konstruktiv dialog mellem 'forskeren og de udforskede' og lades efterfølgende influere på resultaterne af forsknings- og evalueringsprocessen (Launsø 1995: 32-35).

I denne form for forskning undersøges, hvorledes aktører i sociale systemer<sup>4</sup> (afdelinger i kommunerne) konstruerer

opfattelser eller meninger samt kommunikerer om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse. Iagttagelsen af aktørerne – her primært forløbskoordinatorens indsats, finder overvejende sted gennem iagttagelser af koordinatorens iagttagelser – Luhmann benævner denne form for 2. ordens iagttagelser – (Luhmann, 2007: 131-154, Kneer & Nassehi, 2002: 37-51, 99-115).

Den måde forløbskoordinatorernes indsats iagttages på i evalueringen af erfaringerne fra projektet sker bl.a. gennem iagttagelser af de dokumenter (fx journalfortegnelser, logbøger), som disse har udformet. Dermed kan man sige, at 'blikket' i projektet i første instans vil være påvirket af koordinatoren selv, i anden instans af evaluator og øvrige involverede projektmedarbejdere i evalueringsprocessen. Hermed opstår der i dette projekt en *dobbelt perspektivistisk* tilgang, hvor både 'forskere' og de udforskede udfolder deres ytringer og fortolkninger undervejs i processen.

## 6.2 Evidens i kommunernes forebyggelsesarbejde

Projektet har sit lovgivningsmæssige afsæt i Sundhedsloven vedr. den patientrettede forebyggelse, der løses i fællesskab med hospitalssektoren og den borgerrettede forebyggelse i kommunerne. Ud over sundhedsloven bygger indsatserne i projektet endvidere på Serviceloven, Loven om aktiv beskæftigelse (jf. projektets tema og afgrænsning, afsnit 1).

Evidens af den sundheds- og socialfaglige indsats på forebyggelsesområdet er et krav, der er kommet højt op på dagsorden i disse år. Fra centralt hold er det bl.a. sket gennem publikationer fra Sundhedsstyrelsen om '*Evidens i forebyggelsen*' (Sundhedsstyrelsen 2007) og fra Kommunernes Landsforening '*Brug af evidens i det kommunale forebyggelsesarbejde*' (Kommunernes Landsforening 2008). Et netværk med relation til Huset MandagMorgen har publiceret et debatoplæg om '*Virker velfærd – et debatoplæg om evidens og velfærd*' (MandagMorgen 2005).

I denne rapport tages der afsæt i en definition af evidensbegrebet, der siger, at '*evidens betyder bevis, og kan ses som kendsgerninger, der kan bruges til at træffe beslutnin-*

4. I denne sammenhæng kan afdelinger og forvaltninger som organisatoriske systemer betragtes som et socialt (organisatorisk) system, hvori meninger om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse konstrueres og udfolder sig gennem kommunikation mellem systemets aktører. Denne måde at betragte kommunens forvaltninger på er inspireret af den videnskabelige position, der betegnes socialkonstruktivisme og et systemteoretisk perspektiv inspireret af den tyske samfundsteoretiker Niklas Luhmann (Luhmann, 2007, Kneer & Nassehi, 2002)

ger ud fra' (Sundhedsstyrelsen 2007: 5). Samtidigt fokuseres der primært på den form for evidens, der handler om måder for *'den bedst mulige organisering og implementering af indsatser'*; det vil sige, hvordan indsatser bedst organiseres og implementeres i en lokal praktisk kontekst for at give effekt. I mindre udstrækning fokuseres der på evidens i form af *'effekter af forebyggelsesindsatser'* med mellemliggende effektmål med indikatorer for ændringer fx i holdninger, viden, adfærd og strukturelle forhold (Sundhedsstyrelsen 2007: 6, 12, 15).

I Danmark er der en begrænset evidensbaseret viden om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse i forhold til borgere med kræft (jf. undersøgelsens baggrund, afsnit 2.0). Praksis i de fire projektkommuner antages på mange områder at mangle evidensbaseret viden om rehabilitering hos borgere med kræft. Med engagementet i dette projekt er der imidlertid skabt grundlag for en styrkelse af kommunernes viden om, hvad der ser ud til at virke over for projektets målgruppe, de lokale betingelser taget i betragtning.

Det ligger ikke inde for denne rapports rammer at diskutere evidensbegrebet og anvendelsen af evidens i rehabilitering ved kræft i praksis. Et forhold skal dog kort nævnes; *'Det er ofte en stor udfordring for en medarbejder på forebyggelsesområdet at finde sine ben at stå på – i et krydspres af forventninger mellem på den ene side den medicinske verdens videnskabsidealer og på den anden side den komplekse faglighed og mangfoldighed af metoder, der kendetegner forebyggelsesområdet. Forebyggelsesområdet trækker på metoder og tankegange fra mange discipliner – både fra det medicinske område og fra naturvidenskab, samfundsvidenskab, pædagogik m.fl.'* (Kommunernes Landsforening, 2008: 8).

Dette aspekt ser også ud til at have gjort sig gældende i dette projektforløb. På enkelte områder bygger de iværksatte indsatser i kommunerne på en solid og anerkendt evidensbaseret viden, fx på områder inden for kost og motion (fx beskrevet i: World Cancer Research Found/American Institute for Cancer Research, 2007), på andre indsatsområder er der en mere usikker eller manglende evidens, fx inden for forløbskoordinering.

5. Medicinsk teknologi er et fælles begreb som omfatter procedurer og metoder til undersøgelse, behandling, pleje og rehabilitering af patienter, inklusiv apparatur og lægemidler. Begrebet omfatter også procedurer som benyttes i forebyggelsesøjemed (Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering 2000:22). I denne forbindelse betragtes 'teknologi' som de indsatser af såvel instrumentel (fx fysisk træning) som ekspressiv art (fx samtaler), der indgår i rehabilitering af borgere med kræft. I rapporten vil begrebet rehabilitering blive anvendt sammen med begrebet teknologi.

### 6.3 MTV som analyseramme

Undersøgelsen gennemføres som et udviklings- og evalueringsprojekt, inspireret af MTV (Medicinsk Teknologi Vurdering) som en analyseramme ved behandlingen af data og afrapportering. Projektet er ikke planlagt og gennemført som en egentlig MTV undersøgelse, men har alene inddraget MTV som en analyseramme.

En MTV undersøgelse er en systematisk vurdering af en medicinsk teknologi, der omfatter en helhedsvurdering, der kan anvendes som grundlag for beslutninger om forbedring eller fastholdelse af kvaliteten i forhold til sundhedsvæsnets ressourcer. Medicinsk teknologi er procedurer og metoder til forebyggelse, undersøgelse, behandling, pleje og rehabilitering. En MTV model indeholder fire aspekter, teknologi<sup>5</sup>, patient, organisation og økonomi (Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, 2000: 7).

I dette projekt giver anvendelsen af MTV som analyseramme mulighed for en systematisk tilgang til indhentning af de data, der anvendes som baggrund for opbygning af en kommunal rehabiliteringsmodel. De fire dimensioner i MTV modellen er konkret anvendt som en metodisk tilgang og ramme i analysen af såvel litteratur som praksis i afprøvningen og evalueringen af projektets indsatsområder i rehabilitering af borgere med kræft.

Begrundelsen for valget af MTV som analyseramme i projektet er, at MTV kan medvirke til at

- synliggøre konsekvenser af valg af mulige løsninger og prioriteringer,
- forbedre grundlaget for beslutninger, idet en række forskellige forudsætninger, interesser og konsekvenser belyses,
- forbedre grundlaget for planlægning, herunder muligheden for den bedst mulige implementering og udnyttelse af teknologien,
- forbedre kvaliteten af indsatsen og dermed et bedre resultat for borgeren og
- sikre en mere hensigtsmæssig ressourceudnyttelse (Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, 2000: 9-10).

I forbindelse med projektet er der gennemført en systematisk søgning og gennemgang af central litteratur med

henblik på at afdække viden om kommunal rehabilitering til borgere med kræft i den erhvervsaktive alder. Søgestrategien (bilag 1) har været litteratursøgning fra nationale og internationale databaser. Et udvalg af den fremsøgte litteratur præsenteres i de forskellige afsnit omkring teknologi, borger, organisation og økonomi. I rapporten indgår endvidere nationale anbefalinger og guidelines på kræftrehabiliteringsområdet og andre relaterede områder.

I fig. 2.5 er en MTV-model af processen i analyse og vurdering af projektets tre indsatsområder illustreret.

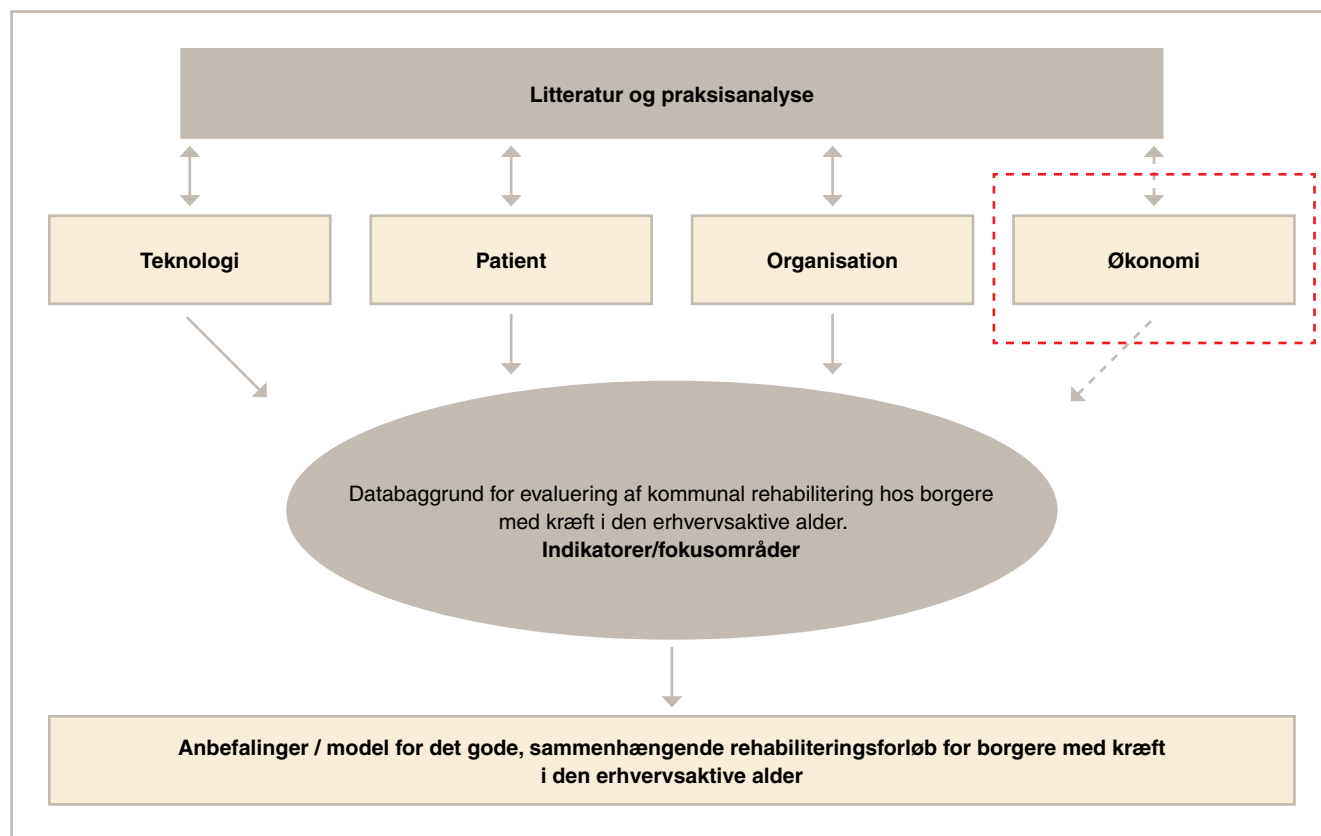
Data indsamles hos borgere og personale i de fire kommuner samt personale på de involverede hospitalsafdelinger i Region Midtjylland, henholdsvis i Herning, Holstebro, Skive, Viborg, Randers og Århus. Endvidere indsamles erfaringer fra andre interessenter som virksomheder, hvor borgerne arbejder samt andre interessenter som Kræftens Bekæmpelse.

Datamaterialet fra de fire kommuner, hospitalerne og fra øvrige interessenter er analyseret og sammenholdt med

litteraturen. Analysen tager sigte på at evaluere resultaterne/effekterne af rehabiliteringsindsatsen på de tre indsatsområder og borgernes tilfredshed med rehabiliteringstilbuddene. Der er således tale om en 'outputmåling', der betyder, at evalueringen belyser en række mellemliggende resultater af projektet, hvortil der knyttes en forventning om en effekt af indsatsen, altså et indirekte mål for den direkte effekt af rehabilitering af borgeren. Der udledes opmærksomhedsområder og indikatorer, der anses som vigtige at medtænke i anbefalinger for det gode sammenhængende rehabiliteringsforløb for borgere med kræft i den erhvervsaktive alder. Anbefalingerne i projektet sammenfattes i en model for kommunal rehabilitering hos borgere i den erhvervsaktive alder, der har kræft.

Der anvendes såvel kvantitativ som kvalitativ metode (spørgeskema/strukturerede telefoninterviews, kvalitative interviews, samling af beskrivende (deskriptive) data, logbogsoptegnelser, journalfortegnelser og indhentning af registerdata.

**Fig. 2.5:** Model for analyse og vurdering af kræftrehabilitering ud fra de fire elementer i Medicinsk Teknologi Vurdering (inspireret efter Hyldgaard 2007: 6).





## 6.4 Evalueringsdesign

Projektets tre indsatsområder er systematisk evalueret af MarselisborgCentret i samarbejde med Center for Folkesundhed. Kort beskrevet er det perspektiv, der er anvendt i evalueringen af projektet i de fire kommuner med rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft defineret på følgende måde:

*"Evaluering er systematisk indsamling af informationer og data, der giver grundlag for at skabe viden om gennemførelse, organisering og virkning af konkrete indsatser, der er sat i værk for at påvirke forhold i samfundet. Evalueringen gennemføres med henblik på praktisk anvendelse, hvilket kan ske gennem formidling af resultater undervejs eller efter at evalueringen er gennemført."* (Rieper 2004: 16).

Evalueringen i dette projekt har, som tidligere nævnt, overvejende karakter af handlingsrettet evaluering, hvor fokus har været udvikling af indsatsen over for borgerne og iagttagelse af aktørernes (borgernes og de professionelle) udvikling/implementering af indsatsen. Undersøgelsesmetoden har karakter af en 'aktionspræget forskningsmetode og formativ evaluering', der betyder, at udviklingen af projektets indsatser sker samtidigt med evaluering og løbende justering af projektets indsatsområder. Metoden er endvidere præget af inddragelse af flere dataindsamlingsmetoder (interviews, spørgeskema, registerdata, feltnotater m.fl.). Evaluator – det vil i denne forbindelse primært sige projektlederen – indgår som proceskonsulent og rådgiver i samspil med aktørerne i projektet (forløbskoordinatorerne). Hensigten med denne form for 'forsknings-' eller udviklingsarbejde har været at forbedre rehabiliteringspraksis over for borgere med kræft.

### Indsatsområderne I, II og III

Evalueringen af indsatsområderne fokuserer på to områder:

- resultaterne og effekterne af de tre indsatsområder og
- borgernes oplevelsen af de tre indsatsområder.

I effektevalueringen vurderes effekten indenfor de to indsatsområder, og om denne kan tilskrives nærværende program, eller om andre faktorer gør sig gældende. Den

borgerorienterede evaluering vurderer borgerens holdninger og tilfredshed med programmet<sup>6</sup>.

En planlagt evaluering af effekten af arbejdsfastholdelsesprogrammet i forhold til forbruget af sygedagpenge og forebyggelse af udstødning fra arbejdsmarkedet ved sammenligning med en kontrolgruppe har ikke kunnet gennemføres pga. materialets omfang (antal inkluderede borgere med behov for støtte til arbejdsfastholdelse).

Der gennemføres desuden en systemevaluering, hvori det fremstilles hvordan indsatsen gennemføres i de fire kommuner, samt eventuelle barrierer for at gennemføre programmet. Organisatoriske forhold beskrives, og det vurderes, hvordan disse influerer på gennemførelse og effekt af programmet.

Figur 2.6 viser den overordnede struktur for rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse set i forhold til evalueringsprocessen.

## Formål med evaluering

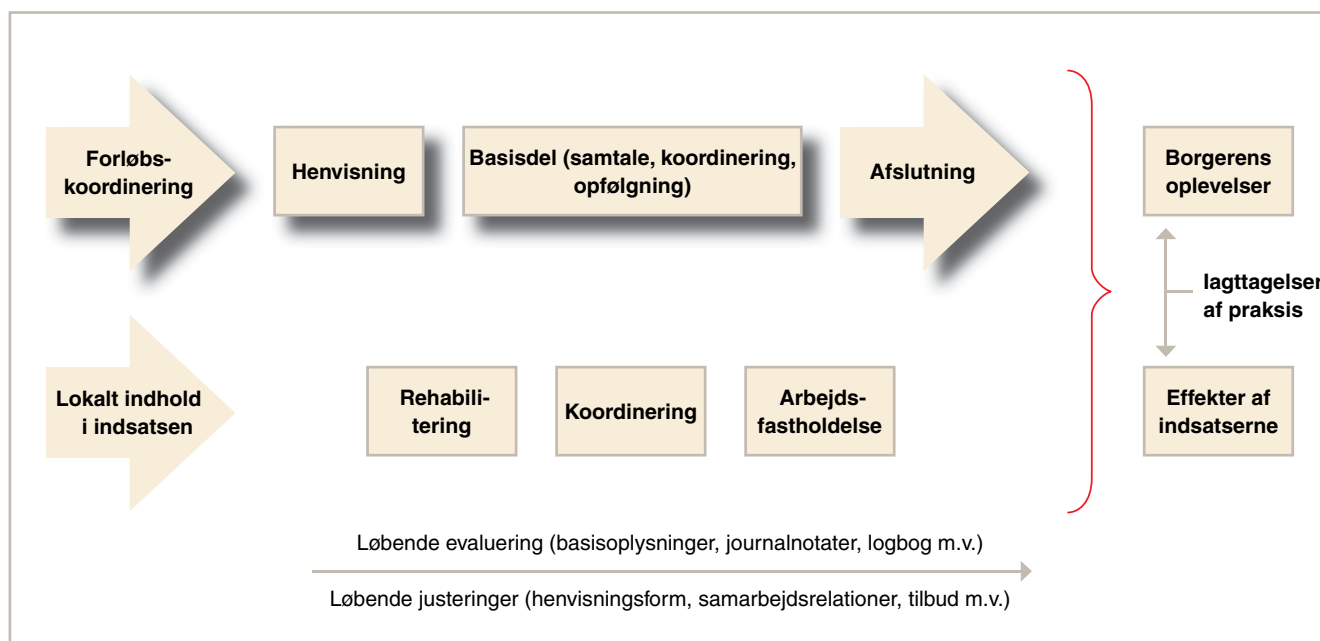
Formålet med den individrettede og systemorienterede evaluering er at belyse

- om det er muligt at styrke borgere med en kræftsygdom til bedre selvforvaltning/egenom-sorg, og således give borgeren mulighed for i videst muligt omfang at opretholde daglige aktiviteter og for visse grupper bevare arbejdsenvnen, så udstødelse fra arbejdsmarkedet undgås.
- om en ny funktion for en kommunal forankret koordinatorfunktion, som består i at kommunen indtager en ny koordinerende rolle i det tidlige sygdomsforløb i samarbejde med den henviste borger, sygehusafdelingen, praktiserende læge og andre relevante samarbejdspartnere, kan implementeres i kommunerne.
- om det nye koncept/indsats benyttes og kan benyttes af interessenter samt hvordan mulighederne er for at indarbejde konceptet i praksis.
- om den valgte organisering af indsatsen er hensigtsmæssig og hvilke barrierer der evt. optræder i forløbet.

I forhold til indsatsområde III (arbejdsfastholdelse) er formålet at belyse

- om indsatsområde I og II har virker forebyggende i forhold til risici for udstødelse af arbejdsmarkedet.

6. Vedung E.: Public policy and Program Evaluation. New Brunswick: Transaction Publishers, 1997

**Fig. 2.6:** Overordnet model for forløbskoordinering og evaluering i projektet.

- om tilbuddet om arbejdspladsfastholdelse anvendes, og hvornår i borgerens sygdomsforløb behovet omkring arbejdsfastholdelse er relevant.
- om en tidlig indsats i forhold til arbejdsfastholdelse opleves befordrende for tilbagevenden til arbejdspladsen af aktørerne (borgere med en kræftsygdom, virksomheder og professionelle)
- om en tidlig indsats i forhold til arbejdsfastholdelse kan kombineres med en etisk velfunderet tilgang til borgere<sup>7</sup>, der har en kræftsygdom.

Med hensyn til systemevaluering, som omfatter en evaluering af de fire kommuners måde at organisere og samarbejde i funktionen på antages det, at der ved at udvikle og afprøve de samme indsatser i fire forskellige kommuner med hver deres organisering, befolkningssammensætning og lokale aktører m.v., at der i den efterfølgende evaluering kan drages sammenligninger på tværs af de kommunale forskelle med hensyn til, hvad der henholdsvis hæmmer og fremmer metoder og indsatser.

Projektets målepunkter i evalueringen er blandt andet

- de forebyggende rehabiliteringsindsatseres effekt på en tidlig indsats målt på brug af tilbud samt hvornår i forløbet dette benyttes. Borgernes og professionelles

tilfredshed med en tidlig indsats – altså hvor tidligt opnås kontakt med borgere med en diagnosticeret kræftsygdom. Hvilke evt. barrierer er der for en tidlig indsats, fx borgers behov, henvisningsform, kommunens muligheder?

- antal inkluderede borgere – hvor mange borgere tager imod tilbuddet om en tilknyttet koordinator i forhold til samlet antal henviste/informerende borgere og samlet antal borgere med en diagnosticeret kræftsygdom i perioden?
- en borgerprofil, som skal være med til at beskrive hvilke grupper der benytter tilbuddet, og om det er her behovet er størst, herunder om der er behov for screeningsværktøj til vurdering af borgernes behov for rehabilitering?
- forløbskoordinatorfunktionens effekt på koordination og sammenhæng samt overgange i borgerens sygdomsforløb, målt på borgernes og professionelles tilfredshed med og vurdering af indsats.
- en evt. øget arbejdspladsfastholdelsesgrad ved en tidlig og målrettet indsats.
- hvordan har borgeren og andre oplevet koordinatorfunktionens og hvordan de har været tilfreds med funktionen?

7. Det etiske fundament for en tidlig indsats er, at arbejdsfastholdelsen ikke kommer til at blive en belastning for borgere, der har fået en kræftdiagnose (se endvidere "Arbejdsfastholdelsesprogram" bilag 5).

- borgerens adgang til vigtige rehabiliteringstilbud, bl.a. psykosocial intervention. Forudsat at borgeren har behov for tilbuddet, vurderes det i hvilket omfang, borgeren har adgang til tilbuddet, i hvor høj grad koordinator henviser til tilbuddet, og i hvor høj grad dette benyttes.
- antallet af borgere der modtager indsatser efter arbejdsfastholdelsesprogrammet.
- virksomhedernes oplevelse af kommunens indsats i forhold til arbejdsfastholdelse.
- borgernes oplevelse af kommunens indsats i forhold til arbejdsfastholdelse.
- projektkommunernes oplevelse af samarbejde med virksomheder og borgere samt af mulig-hederne og begrænsningerne i at tilrettelægge en tidlig indsats.

I evalueringen af erfaringer og resultater i projektførelsen skulle det senere vise sig, at ikke alle de ovennævnte 'målinger' kunne gennemføres i praksis, hvorfor beskrivelserne i resultatdelen (jfr. del IV af rapporten) på enkelte punkter ikke rummer de planlagte måleresultater.

### Metode

I forbindelse med projekt evalueres der bl.a. på effekten – her outputmål og tilfredshed samt på processen. Det er i evalueringen væsentligt at skelne mellem output og outcome<sup>8</sup>. Output kan defineres som et mellemliggende resultat, hvortil der er knyttet en forventning om en effekt af indsatsen, altså et proxymål for den direkte effekt. Det kan eksempelvis forventes, at regelmæssige samtaler med koordinatoren (output) øger livskvaliteten målbart (outcome), eller at motion og afspænding (output)

medfører færre smerter (outcome). I nærværende evaluering opstod der både etiske og metodiske problemer ved at anvende outcomemål. Der evalueres derfor på relevante outputmål. Der er således en forventning om, at det udviklede tilbud kan understøtte borgerens behov, hvilket medfører en given sundhedseffekt hos borgeren, som måles via output, fx gennem anvendelse af tilbud og tilfredshed hermed.

I forhold til processen handler det om at skabe indsigt og forståelse i forhold, der fremmer og hæmmer fx i forhold til samarbejdsrelationer. Har det været muligt at etablere organisatoriske strukturer, som muliggør et mere sammenhængende forløb samt understøtte de behov, borgeren måtte have?

Evalueringen af de systemrettede elementer sker via en analyse af de indsamlede data ud fra en model for sammenhæng mellem systemelementer i projektet, som vist i fig. 2.7.

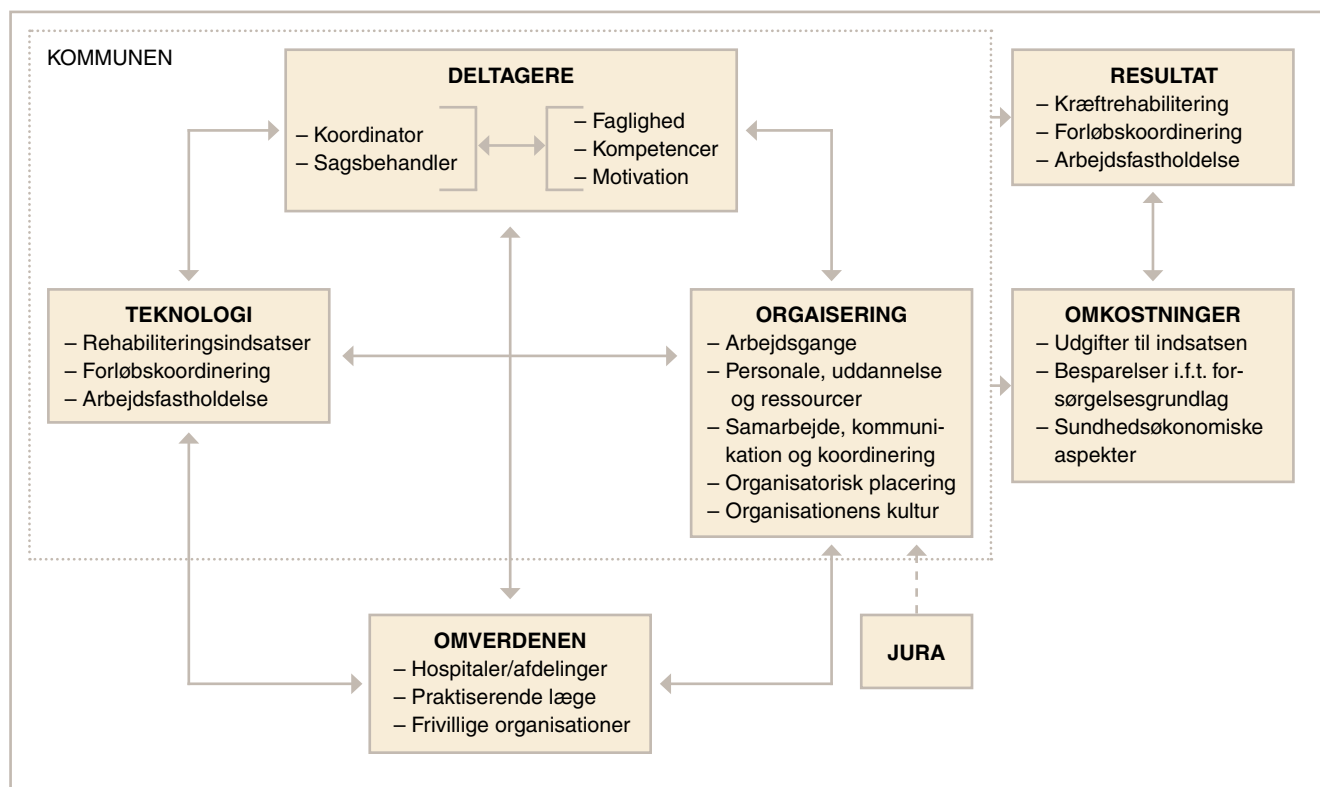
Denne systemevaluering skal besvare spørgsmål, som projektbeskrivelsen og erfaringer undervejs i projektet rejser vedr. den organisatoriske side af rehabiliteringsindsatsen. Det drejer sig om spørgsmål som vist i tabel 2.10.

Undervejs i projektførelsen er der dukket organisatoriske spørgsmål op, som har aktualiseret en systemanalyse, ikke alene af kommunernes organisering af de tre indsatsområder i projektførelsen, men tillige af de samarbejdsrelationer, der er til omgivelserne; især i forhold til hospitalssektoren og mulighederne for samarbejde om henvisning af borgerne til kommunernes rehabiliteringstilbud.

**Tabel 2.10:** Analysepågørelser i systemevalueringen af rehabiliteringsindsatsen i fire kommuner

Deltagere	Organisering	Teknologi	Omverden
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Krav til faglighed</li> <li>• Krav til kompetencer               <ul style="list-style-type: none"> <li>– personlige</li> <li>– faglige</li> <li>– sociale</li> </ul> </li> <li>• Motivation for indsatsen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ændringer i arbejdsgange</li> <li>• Behov for personale, uddannelse og ressourcer</li> <li>• Krav og ændringer i samarbejde, kommunikation og koordinering (internt/eksternt)</li> <li>• Organisatorisk placering af koordineringsindsatsen</li> <li>• Betydning af kulturen</li> <li>• Ansvar/opgaver som forløbskoordinator</li> <li>• Ansvar og opgaver i arbejdsfastholdelse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilke rehabiliteringstilbud er der til rådighed og mangler der relevante tilbud</li> <li>• Prioritering af rehabiliteringsindsatsen</li> <li>• Evidens for rehabilitering</li> <li>• Behov for rehabilitering</li> <li>• Vurdering/visitation til rehabilitering</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sammenhæng i indsatsen mellem sektorerne</li> <li>• Sammenhæng i indsatsen internt i kommunen</li> <li>• Sammenhæng til praktiserende læge</li> <li>• Samspil med frivillige organisationer, fx Kræftens Bekæmpelse</li> </ul>

8. Riper: Håndbog i evaluering. AKF Forlaget, juni 2004:134-140.

**Fig. 2.7:** Model for systemevaluering af rehabilitering hos borgere med kræft i fire kommuner

Ud over disse aspekter inddrages overordnede aspekter vedr. lovgivningsmæssige forhold (jura) i rehabiliteringsindsatsen, fx betydningen af kravene til genoptræningsplaner (Sundhedslovens § 84) og kravene til træning i kommunerne i Serviceloven.

Det har i evalueringsforløbet vist sig, at det ikke var muligt at gennemføre analyser af de økonomiske aspekter vedr. indsatsen; dels væsentlige samfunds- eller sundhedsøkonomiske aspekter, dels i form af drifts- og kasseøkonomiske aspekter. Derfor er der i den sidste del af rapportens del 5 med evalueringsresultater alene redegjort for nogle teoretiske aspekter og perspektiver i en økonomisk analyse på et felt som rehabilitering hos borgere med kræft.

### Datakilder

For at belyse erfaringerne fra projektforløbet i kommunerne så fyldestgørende og så bredt som muligt har det været nødvendigt at indsamle data via mange forskellige kilder. Denne brede i datakilder udgør såvel en styrke som en svaghed. Styrken ligger i bredden og nuanceringen af erfaringerne fra kommunernes, svagheden ligger i mulighederne for en meget stringent og systematisk indsamling og behandling af data. De datakilder rapporten bygger på er vist i tabel 2.11.

I analyser af de enkelte perspektiver i undersøgelsen – teknologi, borger og organisation, redegøres der uddybende for materiale og metode i beskrivelsen af erfaringer fra projektet.

**Tabel 2.11:** Oversigt over undersøgelsens datakilder

<b>Materialeformer</b>
<b>Generelle materialer</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projektdokumenter (breve, referater, samarbejdsmodel, aftaler med afdelinger m.v.)</li> <li>• Projektmaterialer (vejledninger, pjecer, planer m.v.)</li> <li>• Litteratur, herunder resumé af analyseret litteratur efter systematisk litteratursøgning (&gt; 447 artikler → 21 internationale artikler + en del øvrig litteratur)</li> <li>• Registerdata (fx landspatientregistret)</li> </ul>
<b>Materialer vedr. borgerne</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Statistik over inklusion af borgere</li> <li>• Basisskema på inkluderede borgere (112 skemaer, ikke udfyldt ved 3 borgere)</li> <li>• Journalnotater – planer og beskrivelser af kontakter, samtaler og indsatser (115 borgere)</li> <li>• Individuelle interviews af 4 borgere i foråret 2007 og nyt interview af 4 nye borgere september 2008</li> <li>• Struktureret telefoninterviews af borgere (72 borgere, heraf 2, som fik skemaet tilsendt for selv at udfylde det (inkluderet efter samtykke))</li> </ul>
<b>Arbejdsfastholdelse</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Journalbeskrivelser fra den enkelte borger vedr. specifikke behov og indsatser</li> <li>• Struktureret telefoninterviews af borgere (72 borgere, heraf 2, som fik skemaet tilsendt for selv at udfylde det (inkluderet efter samtykke))</li> <li>• Individuelle interviews af 2 sagsbehandlere (2 forskellige kommuner)</li> <li>• Individuelle interviews af 2 virksomheder (2 forskellige kommuner)</li> </ul>
<b>Materialer fra koordinatorene</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Logbøger fra koordinatorene (organisatorisk del, egne refleksioner)</li> <li>• Oversigter over kommunernes rehabiliteringstilbud</li> <li>• Fokusgruppeinterview – foråret 2007 (flere sammen med kommunale repræsentanter)</li> <li>• Fokusgruppeinterview af de fire koordinatore – september 2008</li> </ul>
<b>Materialer – hospitaler og læger</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fokusgruppeinterview – foråret 2007 (4 sygeplejersker og 1. overlæge)</li> <li>• Spørgeskema-interview – inkluderede afdelinger (tilsagn fra 20 afdelinger)</li> <li>• Fokusgruppeinterview – praktiserende læger i foråret 2007</li> </ul>
<b>Materialer – andre</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fokusgruppeinterview – kommunale repræsentanter fra kommunerne</li> <li>• Fokusgruppeinterview – Kræftens Bekæmpelse (foråret 2007)</li> <li>• Spørgeskema – fire repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse (oktober 2008)</li> </ul>





# DEL 3

## KRÆFT OG REHABILITERING



## 7.0 Kræft, kræftpatienten og kræftrehabilitering

I dette afsnit introduceres kræft som sygdom og den situation, som borgeren med kræft befinder sig i undervejs i sit sygdomsforløb. Enkelte epidemiologiske aspekter af forekomsten og udbredelsen af kræft i befolkningen beskrives og afsnittet afsluttes med en oversigt over senfølger, der ofte er forekommende hos borgere med kræft.

### 7.1 Kræft og kræftpatientens situation

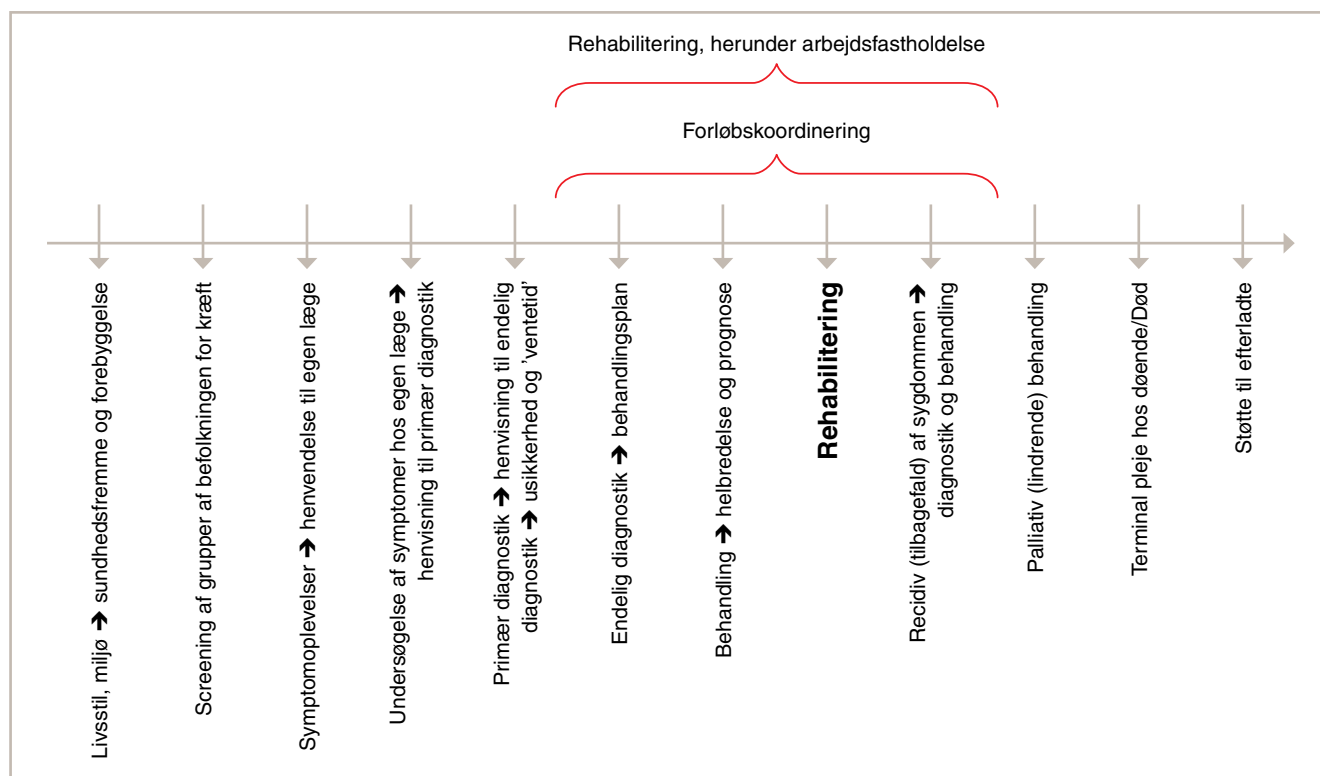
Kræft (cancer) er en sygdom i kroppens celler, der opstår hvis cellerne begynder at vokse uden kontrol og uden det formål cellerne er udviklet til at varetage. I alle kroppens celler findes der et genetisk materiale (DNA), der styrer cellens aktivitet, herunder deres delingsproces og vækst. Kræftceller kan udvikle sig, hvis arvematerialet bliver beskadiget (muterer) på en sådan måde, at delings- og vækstprocessen ikke længere følger cellernes og vævets normale grænser og funktion (Ringborg m.fl. 2004: 35-36).

Kræftsygdom kan beskrives som et forløb, der strækker sig fra baggrunden for udvikling af kræft, bl.a. gennem vores livsstil og miljøpåvirkninger til støtte af de efter-

ladte. I fig. 3.1 er forløbet fra baggrunden for kræftens opståen til støtte til de efterladte beskrevet med indkredsning af den del af forløbet, hvor tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse finder sted.

Ud fra illustration af forløbet med en kræftsygdom fremgår det at forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse ikke er en punktvís indsats mellem behandlingen frem til det tidspunkt, hvor indsatsen får mere palliativ karakter og efterfølgende overgår til en indsats med terminalpleje af den døende og støtte til de efterladte, men er en fortløbende proces. Selv i dele af den palliative fase vil der være aspekter af rehabilitering – dog med et perspektiv, der særligt retter sig mod den situation, at sygdommen er uhelbredelig, men i øvrigt omfatter den totale omsorg for såvel fysiske symptomer som lindring af psykiske, sociale og åndelige problemer (Sundhedsstyrelsen 1999: 9). Forløbskoordinering kan ligeledes strække sig fra den sidste del af perioden fra diagnostik af sygdommen og frem til perioden op til den palliative fase. Herefter vil det ofte være fag-professionelle i det plejefaglige team, der sammen med egen læge

**Fig 3.1:** Den tidsmæssige placering af projektets tre indsatsområder undervejs på 'kræftrejsen'



overtager rollen med koordinering af det videre pleje- og behandlingsforløb samt støtte til de pårørende.

I Kræftplan II (Sundhedsstyrelsen 2005) har man defineret begrebet 'kræftrehabilitering' med udgangspunkt i Hvidbog om rehabilitering fra MarselisborgCentret. Definitionen af rehabilitering og målet med indsatsen, relateret til kræft, belyses senere i afsnit 8.1 og 8.2.

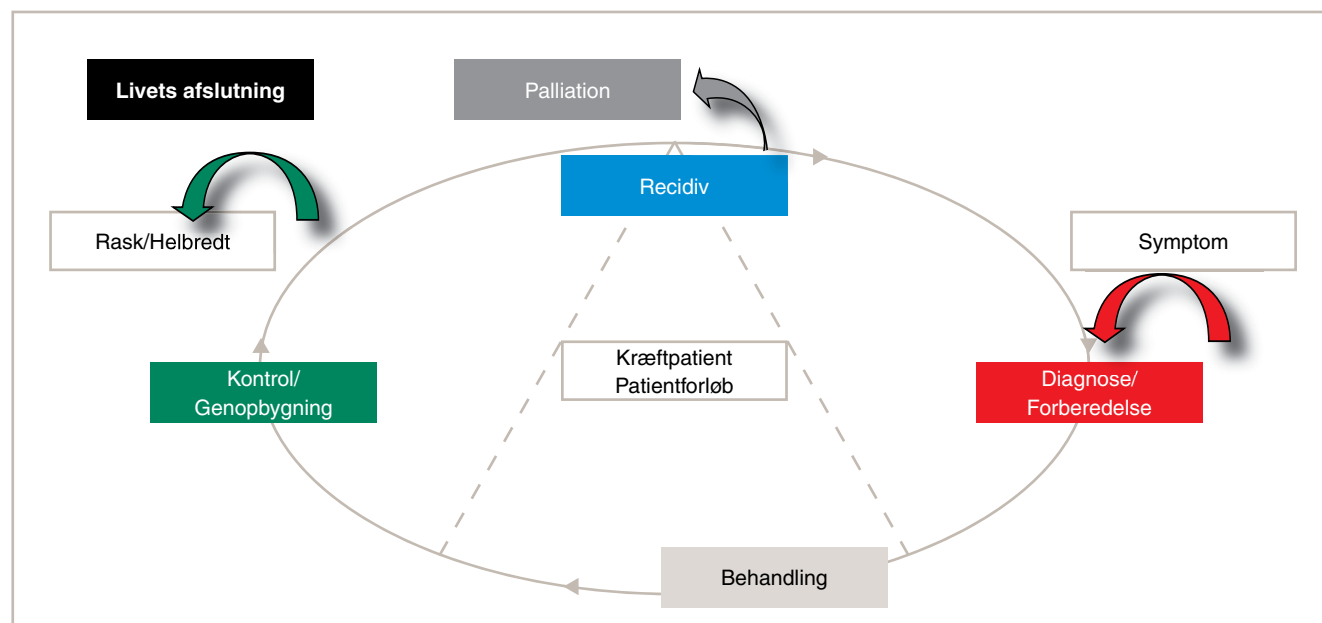
Rehabilitering af borgere med en kræftsygdom har på det mere overordnede niveau en række fællestræk med den rehabiliteringsindsats, der er behov for over for en række andre patientgrupper, fx borgere med hjertesygdom, KOL, senhjerneskade osv. På det mere konkrete plan er kræftrehabilitering imidlertid væsentligt mere kompliceret. Kræftsygdommens karakter, de ofte langvarige og meget indgribende behandlingsforløb, usikkerhed vedrørende behandlingsresultat, angsten for recidiv samt de mangeartede og ofte kroniske senfølger, stiller særlige udfordringer til rehabiliteringsindsatsen. Dertil kommer de helt specifikke indsatser relateret til de forskellige kræftformer samt bivirkninger og komplicerende tilstande knyttet til behandlingsforløbene.

I fig. 3.2 er patientforløbet fremstillet som et forløb, hvori kræftpatienten befinder sig, fra han/hun får stillet diagnosen kræft, til kurativ behandling ikke længere kan tilbydes, eller helbredelse er opnået. Rehabilitering i dette forløb skal forstås som mere og andet end blot fysisk genoptræning efter endt behandling (genopbygning). Reha-

bilitering skal forstås som et "overbegreb", der også sigter mod psykisk rehabilitering og generhvervelse af social kompetence og samfundsmæssig deltagelse. Der er således rum for rehabilitering i hele forløbet, der er illustreret i cirklen i figur 3.2 (Sundhedsstyrelsen 2005: bilag 10.2: 2).

Situationen for en borger med en kræftsygdom er yderst forskellig. I den ene ende af spektret ses borgere (patienter), der er gjort tumorfri ved et relativt beskedent kirurgisk indgreb. I den anden ende af spektret ses borgere, der har været udsat for både kirurgi, strålebehandling og kemoterapi. Hertil kommer, at ikke to borgere med kræft er ens. Der er grundlæggende faktorer, der gør sig gældende over for den enkelte borger med kræft; hvem er man? Hvilke coping- og mestringsstrategier har borgeren benyttet i sit liv? Hvad byder borgeren ind med af erfaringer, som kan fremme rehabiliteringsprocessen? Hvor er borgeren i sit liv? Hvem er med én? Er borgeren kvinde eller mand? Hvilken kræftdiagnose er der tale om, og hvilken kræftbehandling har borgeren modtaget? Såvel diagnose som behandling giver meget forskellige oplevelser, forløb og eventuelle senfølgekomplicationer, som igen har betydning for den enkelte borgers forløb. Kræftsygdomme optræder i alle aldre, men hyppigheden tiltager eksponentielt med alderen. Alle borgere med kræft har imidlertid krav på en vurdering af behovet for et individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Rehabilitering

**Fig 3.2:** Kræftpatientens forløb fra symptom til helbredelse eller livets afslutning (bearbejdet efter: Sundhedsstyrelsen 2005: 10.2: 3)



teringstilbuddet og -indsatsen bør være en naturlig del af hele kræftpatientforløbet helt fra det tidspunkt, hvor diagnosen er stillet (Sundhedsstyrelsen 2005: bilag 10.2: 2-3). Alligevel konkluderes det, at *"There is still a long way before cancer rehabilitation is implemented as a natural and standard offer for all cancer patients"* (Nordic Cancer Union 2004: 16).

En af de anbefalinger, som Sundhedsstyrelsen formulerer i Kræftplan II, har særlig relevans for dette projekt: "at der arbejdes målrettet med udvikling og anvendelse af visitationsparametre (identifikationsredskab) med henblik på, at den enkelte kræftpatient får et målrettet, individuelt tilbud tilpasset det konkrete behov" (Sundhedsstyrelsen 2005: 12).

Antallet af borgere (patienter) med kræft, der har behov for rehabilitering kendes ikke specifikt. Der findes imidlertid i international litteratur<sup>1</sup> konsensus om, at 1/3 af alle borgere med kræft ikke har noget egentligt behov for rehabilitering, 1/3 har et kortvarigt, ofte mindre behov og den sidste 1/3 har et stort og længerevarende rehabiliteringsbehov. Et overordnet dansk skøn<sup>2</sup> angiver, at maksimalt 70 % af de nydiagnosticerede kræftpatienter har et potentielt behov for rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2005: 12).

Erfaringer har vist, at der for mange kræftpatienter skal forholdsvis enkle rehabiliteringstiltag til for at forbedre rehabiliteringsforløbet, hvis man sætter ind så tidligt som muligt i patientforløbet. For andre kan det være nødvendigt at modtage rehabiliteringstilbud på forskellige tidspunkter i hele forløbet. Der er i dag enkelte identifikationsredskaber under udvikling og afprøvning samt erfaringer, der kan hentes fra udlandet. Ét identifikationsredskab er den såkaldte 'Dallund-skala', hvor man på Rehabiliteringscenter Dallund har udviklet et praktisk og summarisk identifikationsredskab, der skal give et overblik over den enkelte kræftpatients situation og anviser muligheder for behandling og intervention. Dallunds redskab er i familie med klinikkens smerteskala og det "distress thermometer", der er udviklet på Memorial Sloan-Kettering Cancer Center<sup>3</sup> (Sundhedsstyrelsen 2005: 12-13).

Kræftrehabilitering er en individuel proces, der fordrer en præcis afdækning af borgerens rehabiliteringsbehov for at kunne målrette rehabiliteringsindsatsen og guide borgeren optimalt. Borgernes rehabiliteringsbehov er meget forskellige, hvorfor der stilles meget store krav til de professionelle viden i at assistere borgere med en kræftsygdom i forløbet. Viden om vurderingsprocessen og anvendelsen af visitationsparametre forventes at kunne optimere og afhjælpe dette krav, og derved supplere den enkeltes behovsafdækning i forhold til at få det rigtige rehabiliteringstilbud. Samfundsøkonomisk er det hensigtsmæssigt at målrette rehabiliteringstilbud så effektivt som muligt for derved at sikre bedst mulig udnyttelse af ressourcer såvel personlige som økonomiske. Også inden for andre sygdomsgrupper – eksempelvis hjerterehabilitering og KOL-rehabilitering – udvikles der i disse år visitationsparametre af ovenstående årsager.

## 7.2 Kræftformer og epidemiologi

Kræft er ikke bare én men mange sygdomme. Der findes i dag over 100 forskellige former for kræft. Alligevel udgør de 10 hyppigste kræftformer ca. 80 % af alle kræfttilfælde (Clemmensen 2001: 19). I tabel 3.1 på næste side er forekomsten af nye tilfælde (incidens) af de 10 hyppigste kræftformer beskrevet.

Af tabel 3.2 på næste side ses forekomsten af kræft i befolkningen (prævalens); det vil sige hvor mange borgere, der lever med kræft i hele befolkningen fordelt på hovedgrupper af kræftformer.

De enkelte kræftformer har meget forskellige forløb og prognose. Nogle kræftformer udvikler sig hurtigt, fx visse hjernetumorer, andre meget langsomt, fx prostatakkræft (kræft i blærehalskirtlen).

Et andet forhold, der gør sig gældende i forekomsten af kræft er, at de forskellige kræftsygdomme har forskellig aldersprofil, men som hovedregel rammer kræft ældre mennesker. I tabel 3.3 på side 54 er aldersprofilen for kræft i forskellige aldersgrupper beskrevet, opdelt i tre hovedgrupper; børn og unge (0-19 år); voksne (20-59) år og ældre (60-85+ år). Det har ikke ud fra de gældende stati-

1. Body J-J, Lossignol D, Ronson A. The Concept of Rehabilitation of Cancer Patients. *Current Opinion in Oncology* 1997; 9:332-340. DeLisa JA. A History of Cancer Rehabilitation. *Cancer* 2001;92 (suppl.):970-974
2. Tvede CT, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. *Ugeskr. for Læger* 2003; 165:123-128.
3. Vurderingsskala fra Dallund. Holland JC, Jacobsen PB, Riba MB. NCCN: Distress Management. *Cancer Control* 2001;8(6 Suppl 2):88-93

**Tabel 3.1:** De 10 hyppigste kræftformer

<b>De 10 hyppigste kræftformer i 2003 (incidens)</b>			
Kvinder / Antal nye tilfælde		Mænd / Antal nye tilfælde	
1. Brystkræft	4.038	1. Almindelig hudkræft*	3.230
2. Almindelig hudkræft *)	3.446	2. Prostatakræft (blærehalskirtlen)	2.437
3. Tyk- og endetarmskræft	1.715	3. Lungekræft	2.036
4. Lungekræft	1.636	4. Tyktarms- og endetarmskræft	1.910
5. Modernærkekræft	685	5. Blærekræft	1.306
6. Livmoderkræft	632	6. Modernærkekræft	535
7. Æggestokkræft	552	7. Lymfeknudekræft (non-Hodgkin)	461
8. Hjerne og nervesystem	491	8. Hjerne og nervesystem	431
9. Blærekræft	425	9. Nyrer og øvrige urinveje	409
10. Livmoderhalskræft	408	10. Blodkræft (leukæmi)	407
11. Øvrige	3.486	11. Øvrige	3.485
Alle kræfttilfælde	17.514	Alle kræfttilfælde	16.647

\*) Ikke livstruende

\*) Ikke livstruende

Kilde: Cancerregistret 2007

stikker været muligt fuldt ud at opdele befolkningen efter de grupper, som dette projekt har som sin målgruppe.

Ud fra statistikken kan det ses, at forekomsten af kræft i den gruppe, der ligger tæt på projektets målgruppe (20-65 år) udgør ca. 22 % af alle forekomne tilfælde. Det forhold at kræft overvejende forekommer hos ældre bekræftes af, at 77 % af alle kræfttilfælde forekommer inden for gruppen af borger i den typisk ikke-erhvervsaktive alder (65-85+ år); tager vi aldersgruppen med ned til 50 år med (50-85+ år) udgør kræftforekomsten i den sidste tredjedel af voksenalderen og gruppen af ældre 94 % af alle kræfttilfælde.

Man kan således antage, at der vil være et betydeligt behov for kræftrehabilitering hos borgere udenfor den målgruppe, som dette projekt retter sig imod. Dette sammenholdt med at ressourcerne til at håndtere hverdagslivets vanskeligheder tiltager med stigende alder, og evt. konkurrerende sygdomme vil øge behovet for rehabilitering hos borgere uden for den erhvervsaktive alder.

**Tabel 3.2:** Forekomst af kræft i befolkningen

<b>Borgere, der levede med kræft pr. 31.12.2003 (prævalens)</b>			
Kvinder / antal 'kræftoverlevende'		Mænd / Antal 'kræftoverlevende'	
• Brystkræft	42.662	• Anden hudkræft *)	31.044
• Anden hudkræft *)	36.134	• Kræft i urinvejene	11.974
• Kræft i livmoder og æggestok	13.431	• Tyk- og endetarmskræft	9.683
• Anden kræft	11.186	• Kræft i blærehals (prostata)	8.937
• Tyk- og endetarmskræft	11.130	• Anden kræft	8.442
• Livmoderhalskræft	9.577	• Kræft i testikel	6.487
• Modernærkekræft	8.658	• Modernærkekræft	5.165
• Kræft i urinvejene	4.903	• Hoved-halskræft	5.087
• Kræft i lymfatisk væv	4.014	• Kræft i lymfatisk væv	4.736
• Kræft i lunger og luftrør (bronkier)	2.515	• Kræft i lunger og luftrør (bronkier)	2.781
• Hoved-halskræft	2.277	• Kræft i bloddannende væv	2.271
• Kræft i bloddannende væv	1.837	• Uspecificeret kræft i lymfeknuder og metastaser	396
• Uspecificeret kræft i lymfeknuder og metastaser	389	• Brystkræft	393
Kvinder med kræft i alt:	138.457	Mænd med kræft i alt:	97.214
*) Ikke livstruende		*) Ikke livstruende	
• Antal kvinder og mænd, der pr. 31.12.2003 levede med en kræftsygdom:			i alt: 229.523

Kilde: Cancerregistret 2007



**Tabel 3.3:** Aldersprofil for kræftsygdomme

Aldersspecifik forekomst af kræft pr. 100.000. personer i aldersklasser i 2003								
Børn og unge (0 - 19 år)			Voksne (20 - 59 år)			Ældre (65 - 85+ år)		
Alder	Kvinder	Mænd	Alder	Kvinder	Mænd	Alder	Kvinder	Mænd
0-4	20	21	20-24	37	40	65-69	1.697	2.129
5-9	7	7	25-29	73	63	70-74	2.079	2.973
10-14	15	11	30-34	129	85	75-79	2.263	3.626
15-19	28	28	35-39	191	107	80-84	2.382	4.098
			40-44	297	169	85+	2.261	4.111
			45-49	530	285			
			50-54	769	517			
			55-59	1.059	888			
			60-64	1.338	1.437			
<b>Andel i gruppen:</b> Kvinder + mænd $n = 137$ /			<b>Andel i gruppen:</b> Kvinder $n = 4.423$ / 55 % Mænd $n = 3.591$ / 45 % K/M $n = 8.014$ / 100 % K/M 50-64 år $n = 6.08$ / 75 %			<b>Andel i gruppen:</b> Kvinder $n = 10.682$ / 39 % Mænd $n = 16.937$ / 61 % K/M: $n = 27.619$ / 100 %		
<b>Andel af hele populationen:</b>			K/M: 20-64 år $n = 8.014$ / 22 %			K/M: 65-85+ år $n = 27.619$ / 77 % K/M: 50-85+ år $n = 33.627$ / 94 %		

### 7.3 Senfølger

Behov for rehabilitering efter endt behandling af en kræftsygdom er især begrundet i forekomsten af senfølger af sygdommen og den ofte meget indgribende og langvarige behandling. I Kræftens Bekæmpelse defineres senfølger som

Gener, der kan opstå fra tre måneder til flere år efter endt behandling af kræftsygdommen og udviser et stabilt forløb gennem tre måneder.

Senfølgerne kan være lette, svære, alvorlige - men i sjældne tilfælde livstruende. Senfølgerne kan skyldes såvel kræftsygdommen som behandlingen af sygdommen, og kan være influeret af psykologiske mekanismer hos den kræftsige

(*Kræftens Bekæmpelse*, 2008).

Mennesker med samme kræftsygdom og senfølger vil opleve sygdommen og symptomerne meget forskelligt, hvilket er helt centralt i tilgangen til rehabilitering hos den enkelte borger (Esbensen 2002: 257). Senfølgerne omfatter fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale gener, der således influerer på alle sider af borgerens hverdagsliv.

De hyppigste senfølger hos borgere med kræft er vist i tabel 3.4 på næste side:

De nævnte senfølger søges håndteret i projektets indsatser på rehabiliteringsområdet, sammen med en lang række af andre 'temaområder' (jf. afsnit 5.4 om *Indsatsområde I: Rehabilitering*).

Fælles for senfølgerne er, at de influerer på kvaliteten af hverdagslivet hos borgeren; fra mindre gener til den situation, hvor generne virker fuldstændig invaliderende på borgerens funktionsevne og dermed kvaliteten af hverdagslivet.

### 8.0 Rehabilitering som begreb

I dette afsnit belyses rehabilitering som begreb, dels i en overordnet teoretiske form<sup>4</sup>, dels koblet til rehabilitering ved kræft. Der vil således være tale om en introduktion af rehabilitering som 'tankesæt' i tilgangen over for borgere med kræft, hvis hverdagsliv er blevet væsentligt påvirket af en livstruende sygdom. Rehabilitering som 'tankesæt' er en (ny) praksisform inden for social- og sundhedssektoren over for borgere, der søger at genopnå et selvstændigt og meningsfuldt liv i den situation, hvor livet skal leves efter diagnosticering og behandling en kræftsygdom.

4. Den overordnede og teoretiske del af beskrivelsen af rehabiliteringsbegrebet i afsnit 8-1 til 8.4 bygger på beskrivelser af Hyldgaard (2007: 9-12).



**Tabel 3.4:** De hyppigste senfølger ved kræft

Senfølger ved kræft	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Angst</b> – uforklarlig angst</li> <li>• <b>Depression</b> – efter endt behandling</li> <li>• <b>Diarré eller forstoppelse</b> – et meget stort problem for patienter, der har fået strålebehandling 'omkring maven'.</li> <li>• <b>Eksistentielle problemer</b> – fx manglende anerkendelse fra familien, arbejdsgiver og socialforvaltningen, indre tomhed, skyld og skam, ensom, ked af det.</li> <li>• <b>Hedeture</b></li> <li>• <b>Hukommelses- og koncentrationsbesvær</b></li> <li>• <b>Kunstig overgangsalder</b></li> <li>• <b>Lymfeødem</b> (væskeophobning)</li> <li>• <b>Nerveforstyrrelser</b> (føleforstyrrelser)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nedsat muskelkræft og bevægelighed</b></li> <li>• <b>Påvirket eller ophørt sexliv</b></li> <li>• <b>Slimhindeproblemer</b></li> <li>• <b>Smerter</b> – muskel- og ledsmerter som følge af nervepåvirkning eller i form af myrekryb i benene.</li> <li>• <b>Stikken og prikken i fingre og tæer</b></li> <li>• <b>Søvnproblemer</b></li> <li>• <b>Tandskader</b> (stråler forårsager mundtørhed)</li> <li>• <b>Træthed</b></li> <li>• <b>Vandladningsproblemer</b></li> <li>• <b>Vejrtrækningsproblemer</b></li> <li>• <b>Vægtøgning eller vægttab</b></li> </ul>
Senfølgerne er opstillet i alfabetisk orden og ikke udtryk for hyppighed eller betydning for borgeren.	

Kilde: Kræftens Bekæmpelse 2007

Det enkelte menneskes funktion i eget hverdagsliv og i samfundet er afgørende for, i hvilken grad den enkelte kan realisere egne visioner om 'det gode liv' og udfylde roller og forventninger i samfundet som helhed. Samspillet mellem faktorer som helbred, funktionsevne, funktionsniveau, netværk og omgivelser påvirker, hvordan det enkelte menneske mestrer sit liv efter en sygdom fx en kræftsygdom. Rehabilitering kan betragtes som en dynamisk proces, hvor igennem det enkelte menneske genfinder og vedligeholder den bedst mulige funktionsevne som forudsætning for at have en god hverdag, mulighed for at deltage i samfundet og opnå en ønsket livskvalitet. At mestre hverdagen og sociale aktiviteter er betinget af, hvad den enkelte person kan eller skal fortage sig i hverdagen, og rehabiliteringsindsatser bør derfor rettes mod hele borgerens daglige liv (MarselisborgCentret, 2004: 6, 15).

### 8.1 Definition af rehabilitering

Fra såvel politikere som fagfolk, forskere, borgere og patientforeninger er der stigende fokus på rehabiliteringsbegrebet (MandagMorgen 2004). Internationalt er rehabiliteringsbegrebet defineret på forskellig måde, men gennemgående omhandler begrebet funktionsevne, værdighed og livskvalitet.

Rehabiliteringsbegrebet er beskrevet både internationalt og nationalt. Evidensen af rehabilitering er endnu ikke tilstrækkeligt dokumenteret i praksis. Der genereres i disse år betydelige mængder af ny viden, såvel nationalt som internationalt om anvendelsen og effekten af rehabilitering.

MarselisborgCentret har i samarbejde med Rehabiliteringsforum Danmark udgivet Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet i Danmark. Rehabiliteringsbegrebet defineres i Hvidbogen således:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" (MarselisborgCentret, 2004: 16).

Dette perspektiv på rehabiliteringsbegrebet sætter bredt fokus på, hvordan det enkelte menneske klarer sig i hverdagen trods et funktionstab, og hvordan funktionsniveauet påvirker evnen til at fungere i hverdagen - funktionsevnen. Rehabilitering ses som målrettede, tidsbestemte og sammenhængende indsatser, hvor flere aktører og faggrupper yder en samlet og koordineret indsats. Borgeren ses som den eneste gennemgående person i hele rehabiliteringsforløbet, mens samarbejdspartnerne er forskellige personalegrupper, der arbejder i flere forskellige sektorer og er involveret i rehabiliteringsprocessen på forskellige niveauer og tidspunkter (MarselisborgCentret, 2004: 16-21).

I Kræftplan II har man defineret begrebet 'kræftrehabilitering' med udgangspunkt i ovennævnte definition af rehabilitering fra MarselisborgCentret:

” Kræftrehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en kræftpatient, pårørende og fagfolk. Formålet er at kræftpatienten, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på kræftpatientens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.”

(Sundhedsstyrelsen, 2005: bilag 10.2: 2).

Der er således overensstemmelse mellem Hvidbogens definition af rehabiliteringsbegrebet og de centrale sundhedsmyndigheders forståelse af rehabilitering ved kræft.

## 8.2 Målet med rehabilitering

Fremtidens udfordring på rehabiliteringsområdet ligger i at hindre og reducere funktionsevnetab, der opstår på baggrund af sygdom og at bedre livskvaliteten for det enkelte menneske. Sideløbende hermed reduceres risikoen for udvikling af yderligere sygdomme og funktionsevnetab.

Rehabilitering bygger grundlæggende på dialog og samarbejde mellem borgeren og de professionelle. De professionelle og borgerens egen indsats skal medvirke til, at borgeren kan skabe sig et godt liv ud fra sine egne præmisser, sammen med sin familie.

I Hvidbogen ses målet med rehabilitering defineret som indsatser, der er medvirkende til at:

- bevare eller fremme livskvalitet
- genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå højest mulig funktionsevne
- forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reduktion af funktionsevnen
- kunne leve med varige funktionsnedsættelser eller kronisk sygdom og fremme sundhed ved at kunne mestre sin situation
- opnå ligestilling i forhold til øvrige borgere med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og deltagelse i samfundslivet (MarselisborgCentret, 2004: 22)

Borgerens ønsker og mål omtales som væsentlige for opstart af et godt rehabiliteringsforløb. Planlægning af indsatser og forløb anbefales tilpasset individuelt, og når borgeren er motiveret. I en rehabiliteringsproces er bor-

gerens egne beslutninger og deltagelse af helt afgørende betydning for indsatsen.

I regi af Nordisk Cancer Union (NCU) er formålet med kræftrehabilitering beskrevet i pjecen *'Fra behov til tilbud. Rehabilitering af patienter med kræft'* som inspiration til en målrettet rehabiliteringsindsats i de enkelte nordiske lande. Formålet med kræftrehabilitering retter sig efter NCU og Sundhedsstyrelsen imod

- at bevare eller fremme livskvalitet samt at genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå højest mulig funktionsevne,
- at forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reduktion i funktionsevnen,
- at kunne leve med varige funktionsnedsættelser og at fremme sundhed ved at kunne mestre situationen og
- at den individuelle rehabiliteringsplan tilrettelægges i tæt dialog med kræftpatienten således at der arbejdes med den enkeltes egne ressourcer og en styrkelse heraf (Sundhedsstyrelsen 2005, Nordic Cancer Union 2004).

Målet med rehabilitering – såvel i Hvidbog om rehabilitering, som i Sundhedsstyrelsens og NCU's tilgang – har samstemmende fokus på livskvalitet, genvindelse af tidligere funktionsevne på det højest mulige niveau, forebyggelse af tilbagefald og følger af sygdommen, støtte til at leve med varige funktionsnedsættelser, fremme af sundhed og støtte til at mestre egen situation. I Hvidbogen fokuseres endvidere på, at borgeren skal opnå en position, der sætter denne i stand til at fungere som en selvforvaltende, aktiv og deltagende samfundsborger. Indsatsen skal, som det fremgår af målsætningen for kræftrehabilitering fra NCU og Sundhedsstyrelsen, tilrettelægges i tæt samarbejde med den enkelte borger, således at dennes egne ressourcer anvendes og styrkes.

Målsætningerne for tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse i dette projekt har haft et sigte, der ligger direkte op af ovennævnte målsætning for kræftrehabilitering.

## 8.3 Genoptræning contra rehabilitering

Kommunernes fremtidige obligatoriske (rehabiliterings- eller) genoptræningsopgave øger behovet for at få større klarhed i forhold til den fælles tværfaglige og tværsektorielle opfattelse af begreber som genoptræning, træning, rehabilitering og kommunal rehabilitering. Det gælder

også i forhold til genoptræning og rehabilitering ved kræft. I forskellige personalegrupper og politisk, hersker der ofte uklarhed om rehabiliteringsbegrebet, og genoptræning ses ofte anvendt synonymt med rehabilitering. I Sundhedsloven og i *Vejledning om træning i kommuner og regioner* tales der om genoptræning fysisk, psykisk og socialt. Begrebet rehabilitering fremtræder i vejledningens indledning, og her ses der også indikationer af en mere helhedsorienteret indsats, der rækker ud over genoptræning af den fysiske funktionsevne (Indenrigs- og Sundhedsministeriet & Socialministeriet, 2006: 5-6).

Genoptræning har været en del af behandlingsindsatsen på såvel hospitaler som i kommunerne gennem mange år og handler primært om restituering af kroppens funktioner. Det gælder for borgere med kræft, som for borgere med andre sygdomme. Genoptræning af patienter i hospitalssektoren sker oftest målrettet den sygdom, der er årsag til funktionsevnenedsættelsen, og træningsindsatsen gennemføres sideløbende med lægelig behandling. Kommunal genoptræning sker med større fokus mod funktionsevnetab. Kommunale indsatser gennemføres ofte som træning på hold eller individuelt, såvel i træningsenheder som i borgerens eget hjem.

Genoptræning kan ikke sidestilles med det bredere rehabiliteringsbegreb, men kan ses som ét enkelt og væsentligt element i en samlet rehabiliteringsindsats. Rehabilitering kan således anskues som et bredt begreb, hvor de faktorer, der påvirker borgerens hele liv medtages, mens genoptræning kan ses som et mere snævert begreb rettet mod kroppen, og den funktionsevnenedsættelse kræftsygdommen og behandlingen medfører. Borgerens egne beslutninger og deltagelse er helt afgørende – såvel for genoptræningen som for rehabiliteringsindsatsen. Udgangspunktet i en rehabiliteringsindsats ved kræft er hele borgerens liv samt en helhedsorienteret indsats, der sigter mod, at borgeren kan opretholde deltagelse i et tilfredsstillende hverdagsliv herunder deltage i samfundslivet.

## 8.4 Centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet

Rehabilitering skal ses som social- sundhedsaktiviteter, der indeholder elementer af sundhedsfremme og forebyggelse i en konkret samfundsmæssig kontekst. Centrale elementer indenfor rehabilitering er ifølge Hvidbogen (MarselisborgCentret, 2004: 27):

- Borgerens deltagelse i rehabiliteringsprocessen
- Individuel tilrettelæggelse
- Helhedsorienteret tilgang
- Målorientering og tidsperspektivering
- Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde
- Vidensbaseret og kvalitetsorientering
- Koordinering

Samarbejde og dialog med borgeren er helt centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet. At inddrage den enkelte borgers mening ses som en meget stærk og motiverende faktor i samarbejdet og bør vægtes højt. Borgerens motivation er den første og væsentligste forudsætning for, at borgeren selv tager initiativ og gør noget aktivt. Der er samtidigt stor forskel på, hvordan den enkelte i en situation med kræft formår at udnytte egne ressourcer og netværk. I den enkelte praktiske situation stiller det store faglige og menneskelige krav til den tværfaglige og tværsektorielle gruppe af fag-professionelle.

Borgeren skal styrkes til at klare hverdagslivet, og langt de fleste har da også selv ønsker og krav til, hvordan det skal fungere. Begreber som empowerment (mobilisering af borgerens magt over egen situation) og mestring/coping (håndtering af forandringer) er derfor knyttet til rehabiliteringsbegrebet. Det fordrer patientundervisning, vejledning og rådgivning, styrkelse af borgerens egenomsorg (selvforvaltningsevne), støtte til adfærd ændringer i hverdagen, samt kontinuerlig opfølgning og efterbehandling. Ansvar for den faglige ekspertise og kvaliteten har de fag-professionelle, men borgeren tager beslutning om det hverdagsliv, han/hun ønsker at leve. Personer i borgerens nærmiljø, samt netværk på institutioner og arbejdspladser, har stor mulighed for at give viden og støtte til borgeren, og således medvirke til at gøre borgerens dagligdag håndterbar og præget af livskvalitet (MarselisborgCentret, 2004: 27-31).

Et rehabiliteringsforløb ved kræft skal som ved andre helbredsproblemer tilpasses individuelt, og Hvidbogen anbefaler udarbejdelse af en individuel plan indeholdende borgerens mål og ønsker for fremtiden. Målene tager afsæt der, hvor borgeren er, nedskrives sammen med borgeren, følges og justeres regelmæssigt. Borgerens mål kan anvendes som styringsredskab og fælles plan for samtlige involverede fagpersoner (MarselisborgCentret, 2004: 32-35).

Sammenhængen i indsatserne på tværs af sektorgræn-

serne er afgørende for, om borgeren oplever et succesfuldt forløb. Det er vigtigt, at "trådene" ikke slippes i en kortere eller længere periode, således at opnåede funktioner og motivation spildes. Det gælder især ved overgange mellem sektorer, fx borgerens overgang fra hospital til hjemmet og dermed til kommunal rehabilitering. Indsatser bør her følges op med samme faglige viden, ligesom målene bør revurderes i forhold til de ændrede betingelser, borgeren udsættes for som følge af sektorskift samt ændrede vilkår i netværk og dagliglivet. Derfor bør der også etableres et kommunikationssystem, som alle kan handle efter. Et stærkt tværfagligt samarbejde er derfor vigtigt, og betydningen af at arbejde tværfagligt understreges i Hvidbogen således:

*"Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde er vigtigt, fordi borgerens situation og rehabiliteringsbehov er mangefacetteret og kræver fleksible og tværsektorielle løsninger"* (MarselisborgCentret, 2004: 35).

De forskellige faglige indsatser bør følge logisk efter hinanden, men også være parallelle og supplerende for hinanden, for at opnå en sammenhæng - en "rehabiliteringskæde". Både den faglige generalist og den kliniske ekspert er lige betydningsfulde for rehabiliteringsforløbet, men kompetencerne skal sættes ind målrettet borgers behov, fx stor ekspertise, når borgeren er nydiagnosticeret eller har et meget komplekst forløb under eller efter behandlingen for kræft.

I det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde omkring borgere med kroniske sygdomme, herunder kræft, fokuseres i stigende grad på funktionsevnebegrebet. Afhængigt af hvilken sektor, der er involveret, tages udgangspunkt i diagnose, funktionsevne eller erhvervsevne, men rehabiliteringsindsatser og effektmål bør rettes mod hele menneskets situation. Her kan ICF modellen, en international klassifikation af såvel helbredstilstand og funktionsevnenedsættelse, anvendes som referenceramme. WHO har vedtaget ICF (Sundhedsstyrelsen 2003: 27-29) som model for en fælles og ensartet klassifikation af borgere med funktionsevnenedsættelse. Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med MarselisborgCentret i 2003 oversat dette internationale klassifikationsredskab. ICF modellen er udviklet på tværs af faggrupper og sektorer og beskriver menneskets funktionsevne på tværs af sygdomme og alder. Modellen er nationalt og internationalt anvendt og afprøvet både som referencemodel og som kommunikations- og kodningsredskab (figur 3.3).

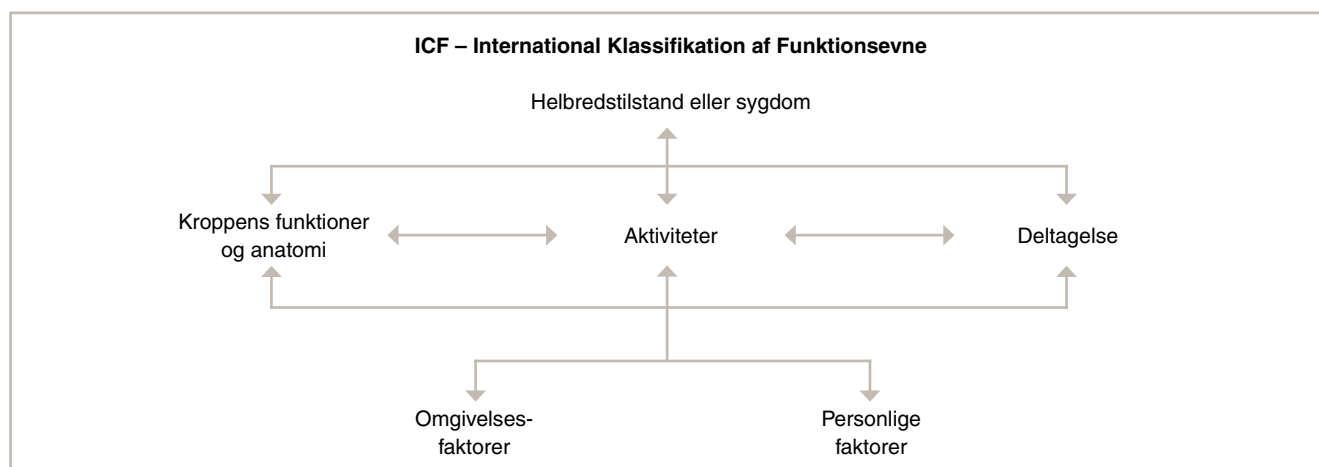
Modellen illustrerer samspillet mellem helbred og faktorer, når hele borgerens liv skal medtænkes i rehabiliteringsprocessen. Der skal spørges ind hele vejen rundt om det enkelte menneske, gøres status, og i udførelsen skal der sættes fokus på både menneskets personlige ressourcer, evne til aktivitet og deltagelse i dagliglivet samt omgivelsernes støtte.

Gennem hele rehabiliteringsforløbet bør der være opmærksomhed på om den rehabilitering, der er sat i gang har en effekt. Er de metoder der anvendes, og de indsatser der ydes, de bedst mulige i forhold til borgerens vanskeligheder i hverdagslivet og de mål der er sat op? Viden- og evidensbaseret rehabilitering tager udgangspunkt i stigende grad på funktionsevnebegrebet. Afhængigt af hvilken sektor, der er involveret, tages udgangspunkt i diagnose, funktionsevne eller erhvervsevne, men rehabiliteringsindsatser og effektmål bør rettes mod hele menneskets situation. Her kan ICF modellen, en international klassifikation af såvel helbredstilstand og funktionsevnenedsættelse, anvendes som referenceramme. WHO har vedtaget ICF (Sundhedsstyrelsen 2003: 27-29) som model for en fælles og ensartet klassifikation af borgere med funktionsevnenedsættelse. Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med MarselisborgCentret i 2003 oversat dette internationale klassifikationsredskab. ICF modellen er udviklet på tværs af faggrupper og sektorer og beskriver menneskets funktionsevne på tværs af sygdomme og alder. Modellen er nationalt og internationalt anvendt og afprøvet både som referencemodel og som kommunikations- og kodningsredskab (figur 3.3).

Modellen illustrerer samspillet mellem helbred og faktorer, når hele borgerens liv skal medtænkes i rehabiliteringsprocessen. Der skal spørges ind hele vejen rundt om det enkelte menneske, gøres status, og i udførelsen skal der sættes fokus på både menneskets personlige ressourcer, evne til aktivitet og deltagelse i dagliglivet samt omgivelsernes støtte.

Gennem hele rehabiliteringsforløbet bør der være opmærksomhed på om den rehabilitering, der er sat i gang har en effekt. Er de metoder der anvendes, og de indsatser der ydes, de bedst mulige i forhold til borgerens vanskeligheder i hverdagslivet og de mål der er sat op? Viden- og evidensbaseret rehabilitering tager udgangspunkt i stigende grad på funktionsevnebegrebet. Afhængigt af hvilken sektor, der er involveret, tages udgangspunkt i diagnose, funktionsevne eller erhvervsevne, men rehabiliteringsindsatser og effektmål bør rettes mod hele menneskets situation. Her kan ICF modellen, en international klassifikation af såvel helbredstilstand og funktionsevnenedsættelse, anvendes som referenceramme. WHO har vedtaget ICF (Sundhedsstyrelsen 2003: 27-29) som model for en fælles og ensartet klassifikation af borgere med funktionsevnenedsættelse. Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med MarselisborgCentret i 2003 oversat dette internationale klassifikationsredskab. ICF modellen er udviklet på tværs af faggrupper og sektorer og beskriver menneskets funktionsevne på tværs af sygdomme og alder. Modellen er nationalt og internationalt anvendt og afprøvet både som referencemodel og som kommunikations- og kodningsredskab (figur 3.3).

**Fig. 3.3:** WHO's model for klassifikation af funktionsevne (ICF) (Sundhedsstyrelsen 2003: 27).



punkt i foreliggende forskning. I praksis indebærer det, at der søges ny litteratur, og at tiltag diskuteres i dialog med fagfolkenes praksis.

I Hvidbogen omtales også behovet for en systematisk kvalitetsudvikling. Standarder kan benyttes som et element til at sikre en fælles indsats, og de kan efterfølgende anvendes som baggrund for en systematisk monitorering og evaluering. Her kan de nationale anbefalinger, guidelines og standarder tænkes ind som et fælles grundlag for kommunal praksis ved kræftrehabilitering (Marselisborg-Centret, 2004: 38-42).

## 8.5 Perspektiver i rehabilitering

Ud fra videnskabsteoretisk forskning i praksis for sundhed og behandling samt rehabilitering har Uffe Juul Jensen og Tove Borg beskrevet fire praksisformer i rehabilitering (Borg & Jensen, 2005: 9-16). De fire praksisformer rummer forskellige perspektiver på rehabilitering med hensyn til rehabiliteringsforløbets prioritering, sammensætning og tidsmæssig placering. Betydningen af de fire praksisformer er, at de enkelte praksisformer sammenknytter de professionelle aktørers viden og kundskaber sammen med fokus, mål, handlemønstre og interventioner i praksis ved rehabilitering hos borger fx med funktionsnedsættelse efter en kræftsygdom.

De fire praksisformer omfatter 1) en sygdomsorienteret praksis, 2) en situationsorienteret praksis, 3) en sam-

**Tabel 3.5:** Kendetegn for praksisformer ved kræftrehabilitering

	<b>Sygdomsorienteret praksis</b>	<b>Situationsorienteret praksis</b>	<b>Samfundsorienteret praksis</b>	<b>Brugerorienteret praksis</b>
<b>Rettet imod</b>	Den enkelte person med kræft.	Den enkelte person med kræft.	Grupper og populationer af borgere med en kræftsygdom.	Brugeren/de nærmeste i dennes/deres livssituation og handlesammenhænge med 'brud' og forandring i hverdagslivet ved kræft.
<b>Fokus</b>	Sygdom, diagnose og symptomer.	Brugerens konkrete og samlede situation ved kræft.	Forhold der henholdsvis fremmer eller forebygger udvikling af kræft.	Brugeren og de nærmeste i dennes/deres livsførelse i hverdagen under rehabilitering ved kræft.
<b>Mål</b>	Forlænge livet ved en kræftsygdom.	Bevare og genoprette personens livskvalitet og funktionsevne ved kræft.	Fremme sunde livsbetingelser og herigennem forebygge kræft.	Støtte til udvikling af brugerens/de nærmestes mestring af – i deres perspektiv – meningsfulde aktiviteter i hverdagslivet og deltagelse i samfundslivet.
<b>Intervention</b>	Procedurer for hvordan patienter med kræft og følger af kræftsygdommen behandles.	Et system af teoretiske og praktiske ressourcer til forståelse og støtte af det enkelte menneske med risiko for funktionsnedsættelse ved kræft.	Et system af teoretiske og praktiske ressourcer til forståelse og støtte af gruppens risiko for funktionsnedsættelse ved kræft og fremme af sundhed.	Principper for psyko-social støtte af brugeren/de nærmeste i dennes/deres forandring af livsførelsen i hverdagen i vedkommandes vigtigste handlesammenhænge.
<b>Ansvarlig</b>	Læger (onkologer), sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, talepædagoger, diætister m.v.	Praktiserende læger, psykologer, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, socialrådgivere, pædagoger, m.v.	Læger, andre sundhedsprofessionelle og socialrådgivere m.v.	Brugeren/de nærmeste, støttet af professionelle i det tværfaglige team. Et særligt ansvar kan tillægges en koordinator fra rehabiliteringsteamet, evt. anden specialiseret koordinator.
<b>Forudsætning</b>	Biomedicinsk tilgang.	Humanistisk og sundhedsvidenskabelig tilgang.	Samfundsvidenskabelig tilgang, herunder en afklaring af grundlæggende værdiproblemer i samfundet, bl.a. det enkelte menneskes eget ansvar.	Humanistisk og samfundsvidenskabelig tilgang. Brugerinddragelse, evt. inspireret af teorier om empowerment.

fundsorienteret praksis og 4) en brugerorienteret praksis. I tabel 3.5 er kendetegnene for de fire praksisformer, der er inspireret af Borg og Jensen (2005) beskrevet med relation til kræft og efterfølgende illustreret i en model indeholdende de fire perspektiver for rehabilitering i kræftpatientens sygdomsforløb (fig. 3.4)

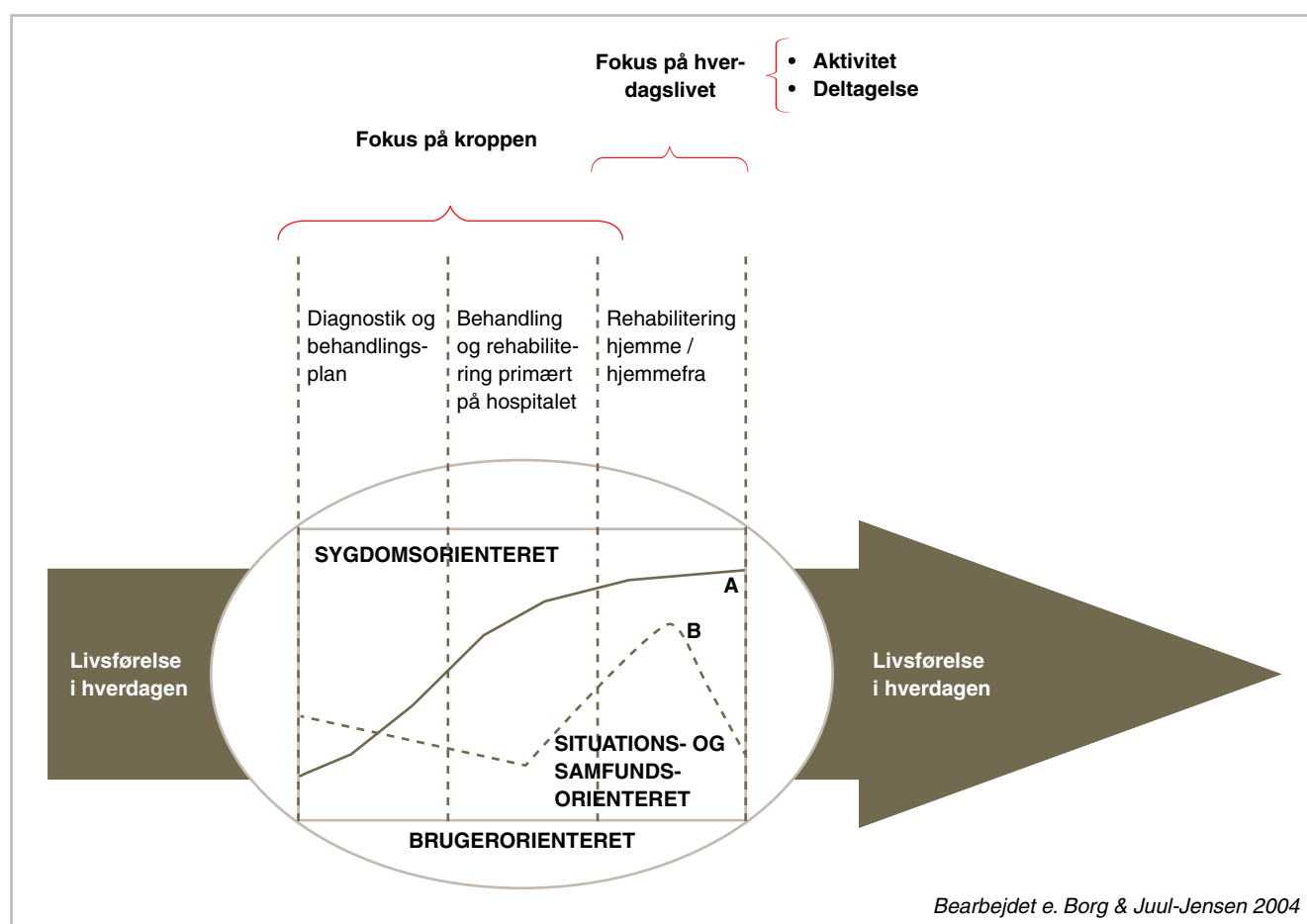
I den akutte fase vil fokus typisk være en biomedicinsk orienteret diagnostik og behandling af sygdommen, der foregår på eller med tilknytning til hospitalet. Målet for indsatsen er her at forlænge livet for borgeren med kræft. Efter udskrivning fra hospitalet eller ved afslutningen af behandlingen for kræftsygdommen vil fokus og mål for rehabiliteringsindsatsen fortsat være en rehabilitering i forhold symptomer og senfølger efter selve sygdommen. Parallelt hermed udvides rehabiliteringsindsatsen også til at omfatte hverdagslivets aktiviteter og deltagelse i samfundslivet. Dette sker typisk efter udskrivning til

hjemmet efter endt behandling eller hjemmefra, og under deltagelse af aktører ikke alene fra hospitalet, men også fra almen praksis (egen læge), kommunens sundheds- og socialsektor og private patientorganisationer som Kræftens Bekæmpelse.

Med disse fire perspektiver på praksisformer i rehabilitering ved kræft kan der skabes muligheder for sammensætning af rehabiliteringsforløb, der dels retter sig imod borgerens aktuelle situation ved kræft, dels inddrager aktører fra flere sektorer og forskellige aktører i rehabiliteringsforløbet.

Perspektiverne i rehabilitering ved kræft illustreret i en model (fig. 3.4) sammen med fokus for rehabiliteringsindsatsen. Det er væsentligt at bemærke sig, hvorledes betydningen af de enkelte perspektiver skifter undervejs i sygdoms- og rehabiliteringsforløbet, illustreret ved kurven i midten af modellen, ligesom der kan være tale om meget forskellige forløb (forløb A og B) i forholdet mel-

**Fig. 3.4:** Model for fire perspektiver i rehabiliteringspraksis hos borgere med kræft (modellen er bearbejdet efter inspiration fra Borg og Juul-Jensen 2004: 16)





lem indsatser med fokus på kroppen og fokus på hverdagslivet med aktivitet og deltagelse.

Hvis rehabilitering hos borgere med kræft skal kunne opfylde de mål, der er formuleret ovenfor i afsnit 8.2., bør rehabiliteringsindsatsen ikke alene rettes mod de kropslige begrænsninger, som den medicinske model implicit indebærer. Den situations- og samfundsorienterede praksis med fokus på håndtering af samfundsbestemte barrierer for hverdagslivets aktivitet og deltagelse i samfundslivet, som den sociale model lægger op til, vil på samme måde være utilstrækkelig for en vellykket rehabilitering. Skal målene for rehabilitering ved kræft kunne nås fordres et tæt samspil mellem de forskellige forhold, der bestemmer den enkelte borgers livsførelse; alle forhold, som helheden af rehabiliteringsinitiativer retter sig imod. Det drejer sig om

- relationen mellem kræftsygdommen og symptomer/senfølger af sygdommen over for borgerens funktions- evnenedsættelse og ressourcer til at mestre og håndtere sygdommens følger og handlesammenhænge i hverdagslivet.
- relationen mellem på den ene side den kræftramte borger og på den anden side de nærmeste (pårørende m.v.) i deres fælles håndtering af de 'brud' og forandrede muligheder og begrænsninger for deres udfoldelse af et – for borgeren/de nærmeste - meningsfuldt hverdagsliv.
- relationen mellem på den ene side borgeren med kræft og de nærmeste og på den anden side muligheder og begrænsninger for deltagelse i samfundslivet og samfundets fællesskaber.

Især i den fase, hvor sygdommen diagnosticeres og behandles, vil den sygdomsorienterede praksis med fokus på kroppen være fremherskende i rehabiliteringsindsatserne. Undervejs i behandlingsforløbet for kræft og efter afslutningen af behandlingen vil den situations- og samfundsorienterede praksisform træde i forgrunden. Fælles for rehabilitering i hele sygdoms- og behandlingsforløbet bør være en brugerorienteret praksisform med støtte til udvikling af brugerens/de nærmestes mestring af - i deres perspektiv - meningsfulde aktiviteter i hverdagslivet og deltagelse i samfundslivet være fremherskende.

Modellen illustrer endvidere, at der er behov for en koordineret og sammenhængende rehabiliteringsindsats fra flere sektorer og en lang række professionelle i det tværfaglige team. Der vil ikke være ét sted, hvorfra en sammenhængende rehabiliteringsindsats kan løses. Dette forhindrer dog ikke, at der kan være aktører, der påtager sig en særlig koordinerende rolle, fx på hospitalsområdet, i kommunerne eller i almen praksis.

## 8.6 Hverdagsliv og kræftrehabilitering

I de ovenfor beskrevne perspektiver på rehabilitering indgår *hverdagslivet*<sup>5</sup> som et centralt begreb; et begreb, der ligger tæt op af MarselisborgCentrets begreb om *borgerens hele livssituation*, beskrevet i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (jf. afsnit 8.1). I rehabilitering hos borgere med kræft er det afgørende, at de involverede fag-professionelle i det tværfaglige team tager afsæt i forståelser af borgerens hverdagsliv med kræftsygdommen i rehabiliteringsforløbet. Uanset om borgeren er hjemme, indlagt til behandling eller har afsluttet behandling, er det helt centralt for de fag-professionelles indsats, at livet forstås som et hverdagsliv, hvor borgerens livsførelse i en hverdag skal fortsætte efter sygdommen med de erfaringer og forandringer, sygdomsforløbet har afstedkommet.

Hverdagslivsbegrebet er ikke et entydigt begreb, men kan betragtes ud fra forskellige perspektiver. Fire eksempler på teorier om hverdagslivet skal her kort nævnes. Alfred Schutz hverdagslivsteori sætter det enkelte menneskes oplevelse af den givne og selvfølgelige del af verden og til erkendelse af den upåagtede verden i centrum (Schutz 1975). Berger & Luckmann beskriver konstruktioner af virkeligheden [hverdagslivet] som en dialektisk proces, hvor mennesker udfolder eller eksternaliserer 'vaner' som en objektiv realitet i samfundet og internaliserer disse 'vaner' med en subjektive betydning for den enkelte i den enkeltes bevidsthed som et produkt af den samfundsmæssige virkelighed (Berger 1966). Den danske hverdagslivsforsker Birthe Bech-Jørgensen siger, at hverdagslivet er det liv, der leves hver dag i de relationer mellem mennesker, det vil sige alle de aktiviteter, mennesker har for i hverdagen og alt, hvad de deltager i i for-

5. Dette afsnit om hverdagslivsbegrebet er inspireret af beskrivelse af livsførelse og hverdagsliv i: Borg, Tove: Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Ph.d.-afhandling, December 2002, Institut for Sociale forhold og Organisation, Aalborg Universitet. Udgivelse: Sundhed, Mennesker og Kultur – Skriftserie, 3. opl., Århus 2004

skellige sammenhænge. Bech-Jørgensen opdeler hverdagslivets daglige aktiviteter i 1) upåagtede aktiviteter, fx at spise, personlig hygiejne, 2) strategiske aktiviteter, fx at gå på arbejde og 3) symbolske aktiviteter, fx at være sammen med familie og venner (Bech-Jørgensen 1994). Endelig skal nævnes den franske sociolog og filosof Pierre Bourdieu, der er kendt for begreberne *habitus* og *felt*. Habitus beskriver relationen mellem den enkelte og andre handlende mennesker og de samfundsmæssige betingelser for handlen. Felt er de sammenhænge mennesker [i Bourdieus sprogbrug agenter] handler i. Disse handlinger kommer til udtryk i det, som Bourdieu benævner *handlekompetencer*, der ikke betragtes som noget egentligt personligt, men er udtryk for sociale relationelle dispositioner for at handle på bestemte måder (Bourdieu 1996). De fire teorier er forskellige i deres perspektiver og tilgang; Schutz har en fænomenologisk tilgang, Berger & Luckmann en sociologisk, Bech-Jørgensen søger at forene det fænomenologiske med den sociologiske tilgang og Bourdieu har et kulturhistorisk og samfundsteoretisk perspektiv.

En forståelse af hverdagslivet kan være den, at *mennesker lever som aktive individer sammen med andre mennesker i en social kontekst, og gennem sin deltagelse i sociale fællesskaber selv udvikles af, og forandrer de samfundsmæssige betingelser for hverdagslivet*. Det betyder, at de borgere, der har behov for rehabilitering - her i forbindelse med en kræftsygdom, skal betragtes som mennesker med et individuelt og unikt hverdagsliv, der udfolder sig med hverdagens aktiviteter, opgaver og et socialt samspil med andre mennesker i en særegen kulturel og samfundsmæssig sammenhæng. I en afhandling om *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering* introduceres begrebet *livsførelse* som en måde borgeren forbinder sin egen livsførelse med mulighederne for at øve indflydelse på betingelserne for hverdagslivet i omgivelserne (Borg, 2004: 79). Der vil i denne sammenhæng være tale om, at borgeren med kræft lever sit liv i en hverdag og gennem den måde livet leves på påvirkes borgeren selv, ligesom borgeren søger at påvirke omgivelserne i forhold til den situation, som denne befinder sig i ved kræft. Når deltagelse som begreb er så centralt, som det er i definitionen af rehabiliteringsbegrebet, så skyldes det, at borgeren altid er en del af og involveret i en social praksis med muligheder for at handle i disse sammenhænge.

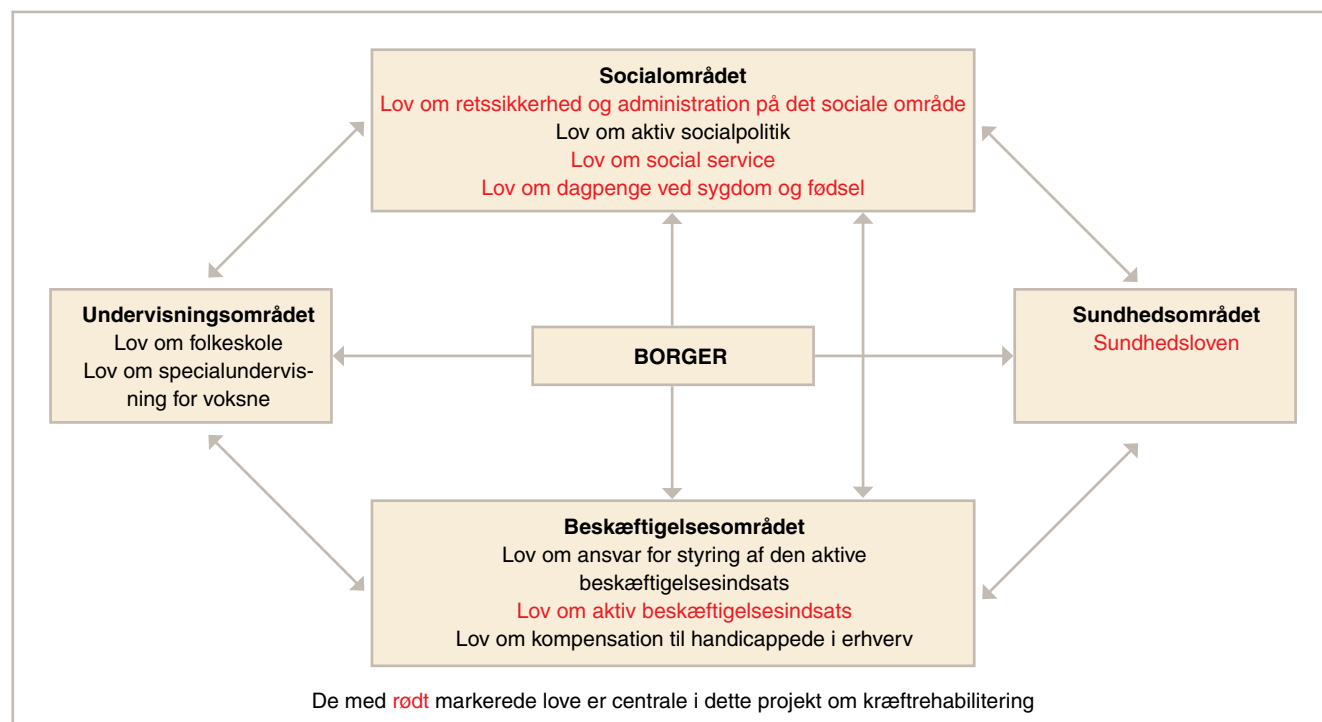
Livsførelse i hverdagslivet er en sammensat og kompleks situation, hvor borgeren hele tiden skal forholde sig til og vælge mellem forskellige handlemuligheder. Derfor former hverdagslivet sig også så forskelligt for den enkelte borger; hvad skal jeg vælge at gøre i forhold til min familie, mit arbejde, min behandling; hvordan kan jeg igen få mod og kræfter til at skabe mig en hverdag efter kræftsygdommen med eller uden udsigt til helbredelse? For nogle sker disse valg efter mere rationelle overvejelser, for andre gennem ubevidste valg, atter andre gør 'hvad man plejer', eller gør hvad andre råder én til at gøre og dermed blot 'følger i andres fodspor'.

Når mennesker får en kræftsygdom, opstår der et ufri-villigt brud i hverdagslivets rytme og rutiner. Borgeren ved ikke hvorledes den nye situationen skal gribes an, og borgeren mister rådigheden over sine livsbetingelser, og eksistensen er tilmed alvorligt truet. Situationen ved en kræftsygdom er alvorligere end ved mange andre sygdomme - vanskelighederne i hverdagslivet kan omfatte forhold, der strækker sig fra fysiske problemer fra mundtørhed til invaliderende smerter, økonomiske problemer evt. begrundet i risiko for at miste jobbet til angst for at dø af sygdommen eller recidiv af sygdommen. I afsnit 7.1 er situationen omkring kræftpatientens situation belyst nærmere.

## 8.7 Lovgivning vedr. kræftrehabilitering

Der findes ikke i lovgivningen særlige bestemmelser vedrørende rehabilitering ved kræft, og derfor skal indsatsen over for borgere med kræft finde sted inden for den generelle lovgivning på det sundhedsmæssige og sociale område. Denne lovgivning er i meget vidt omfang udformet som en rammelovgivning, der indeholder mål og procesregler for ydelser efter de pågældende love. Der er således kun i meget begrænset omfang fastsat regler, der konkret beskriver, hvilke ydelser og omfanget af disse, som borgeren med behov for kræftrehabilitering har ret til.

Det er nævnt i afsnit 1.1. om afgrænsning af nærværende projekt, at projektet har fokus på den patientrettede sundhedsfremme og forebyggelse og kommunernes forpligtigelse til at yde 'genoptræning' og anden form for støtte og hjælp efter den sociale lovgivning. På rehabiliteringsområdet kan lovgivning af betydning for indsatsen over for borgerne sammenfattes som vist i fig. 3.5.

**Fig. 3.5:** Oversigt over aktuel lovgivning i en rehabiliteringsproces (Kilde: Jensen: 2007)

I forhold til nærværende projekt er lovgivning inden for socialområdet, sundhedsområdet og beskæftigelsesområdet i særlig grad i spil. De konkrete love, der særligt ser ud til at have fundet anvendelse i dette projektforsløb, er markeret med rødt i figur 3.5.

Som nævnt består lovgivningen i vidt omfang af rammelo-ve, der har den fordel, at man undgår et stift og uoversku-eligt system af love, med omfattende detaljebeskrivelser af alle tænkelige situationer med behov for støtte og hjælp til borgerne. Ulempen ved denne form for lovgivning er, at den konkrete udfyldelse af lovgivningen overføres til den enkelte kommunes egen fortolkning, og på visse punkter fjernes fra offentligheden. Væsentlige områder i udfyl-delsen af lovgivningen placeres i mere lukkede systemer, hvor det bliver vanskeligt for borgeren og de pårørende at følge med i, hvorledes lovgivningen omsættes i praksis. Herved kan retssikkerheden for den enkelte borger blive truet. Derfor er det også sket en betydelig udvikling af de proces-retlige regler. Ved ydelser, der kræver en bevillings-mæssig afgørelse, stilles der krav om, at der skal ske en konkret individuel vurdering af borgerens behov for støtte og hjælp. I sær på dette sidste punkt – vurderingen – fin-des der ikke i dag forskningsbaseret viden om, hvorledes denne vurdering bliver til i praksis.

## 8.8 Nationale anbefalinger og status for rehabilitering ved kræft

Sundhedsstyrelsens anbefalinger, i forhold til patienter med kronisk sygdom herunder kræftsygdomme, giver forslag til en samlet og styrket rehabiliteringsindsats på det generelle niveau (Sundhedsstyrelsen 2005). Inden for kræftområdet foregår der i dag en række rehabilite-ringstiltag på forskellige niveauer i Danmark, men der mangler systematisk opsamling og implementering af evidensbaseret viden. Derfor anbefaler Sundhedsstyrel-sen også i Kræftplan II, "at der sker en systematisk opsam-ling af viden om eksisterende dokumenterede rehabilite-ringstiltag med henblik på implementering i hele landet" (Sundhedsstyrelsen 2005, bilag: 10.2 Rehabilitering: 6). Derfor er der også iværksat flere projekter, der skal søge at afdække hvilke tilbud, der findes i Danmark inden for kræftrehabilitering, og hvilken evidens der er for flere af disse indsatser. Det er baggrunden for, at Kræftens Be-kæmpelse med støtte fra Sundhedsstyrelsen har afsat 1,8 millioner kroner til at kigge dansk kræftrehabilitering efter i sømmene. Der er nedsat en arbejdsgruppe, som på baggrund af blandt andet danske og udenlandske erfaringer med kræftrehabilitering skal komme med et bud på, hvordan man kan opbygge og organisere et sam-

menhængende rehabiliteringsforløb i fremtiden. Resultatet forventes at foreligge i slutningen af 2009 (Kræftens Bekæmpelse 2008).

### Rehabilitering ved kronisk sygdom

Med en voksende ældrebefolkning og en dermed følgende hyppighed af mennesker med kroniske sygdomme, sammen med stadig mere effektive og kostbare behandlingsmuligheder, vil ressourcebehovet vokse. I Sundhedsstyrelsens rapport om kronisk sygdom vurderes det, at ca. en tredjedel af befolkningen lider af en eller flere kroniske sygdomme, og at patienter med disse sygdomme lægger beslag på 70-80 % af de ressourcer, der anvendes i sundhedsvæsenet. Blandt de kroniske sygdomme medregnes i dag kræft. Kræft er dermed både en akut sygdom, dvs. den viser sig pludseligt og en kronisk sygdom, som mange patienter kan leve med i mange år. Ved en hensigtsmæssig anvendelse af ressourcerne og tilrettelæggelse af indsatsen vil det stigende ressourcepres kunne lettes samtidigt med, at livskvaliteten for de anslået 1,5 mio. mennesker, der lever med ene eller flere kroniske sygdomme, blive forbedret. Det kan bl.a. ske gennem implementering af *Model for indsatsen ved kronisk sygdom* (The Chronica Care Model) og anvendelse af evidensbaseret viden. Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at indsatsen over for borgere med kronisk sygdom styrkes gennem en styrket og understøttet egenomsorg og målrettede forbedringer over for de kronisk syge gennem sundhedsvæsenets organisering, de sundhedsfaglige ydelser, anvendelsen af beslutningsstøtte gennem guidelines og forløbsprogrammer samt gennem rammer og politikker for den samfundsmæssige indsats og understøttelse af forløbet for borgeren med informationsteknologi (Sundhedsstyrelsen 2005: 8-9, 32).

Et af elementerne i anbefalingerne i 'Kronikerrapporten' og en generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom er forløbskoordinering gennem en forløbskoordinator (case manager), der kan sikre intensivt, personlig tilpasset støtte til patienter [borgere] med svære komplekse behov (Sundhedsstyrelsen 2005: 68, Sundhedsstyrelsen 2008: 31-32)

### Kræftplan II og rehabilitering

Nationale anbefalinger vedrørende rehabilitering hos borgere/patienter med kræftsygdomme er formuleret i

Kræftplan II; 1) Der bør ske en nøje afklaring af den enkelte kræftpatients behov for rehabilitering med henblik på en målrettet rehabiliteringsindsats tidligt i sygdomsforløbet, 2) der bør udvikles og implementeres kliniske retningslinjer og forløbsbeskrivelser (over sektorgrænsen) med tilhørende indikatorer til sikring og monitorering af kvaliteten af forløbene, 3) relevant personale bør sikres kompetence inden for rehabilitering og 4) etablering af et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt (Sundhedsstyrelsen 2005: 51).

### Pakkeforløb for kræftpatienter

Regeringen og Danske Regioner indgik 12.10.2007 en aftale om akut behandling af kræft og inden udgangen af 2008 at beskrive og indføre pakkeforløb for alle kræftformer. En 'pakke' for hver kræftform indeholder en beskrivelse af de sundhedsfaglige elementer i indsatsen, herunder fagligt begrundede forløbstider samt oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløbet med flowchart og oversigtsskemaer for tilrettelæggelse af et pakkeforløb (Sundhedsstyrelsen 2008: 1). I de beskrevne pakkeforløb, hvoraf der er beskrevet pakkeforløb for 18 kræftformer, er rehabiliteringsaspektet stort set fuldstændigt fraværende. Kun få af pakkeforløbene indeholder elementer omkring rehabilitering, fx ved kræft i hjernen med tilbud om neurorehabilitering og for brystkræft er 'genoptræning' beskrevet som et udviklingsområde (Sundhedsstyrelsen 2008: 11-13). Dette har afstedkommet, at der i Sundhedsstyrelsen nu er udarbejdet et notat, der beskriver generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft. I dette notat redegøres der bl.a. for grundlæggende værdier og principper, afdækning af den enkelte patients behov og konkrete indsatser, der bør indeholdes i pakkeforløbene for de enkelte kræftformer. Ét af disse indsatsområder er rehabilitering, der i sin beskrivelse ligger tæt op af rehabiliteringsbegrebet fra MarselisborgCentrets Hvidbog (Sundhedsstyrelsen 2008: 8-9). Det kunne her være ønskeligt, at anbefalingerne i notatet blev indarbejdet i pakkebeskrivelserne ved revision af disse i takt med udviklingen af viden på rehabiliteringsområdet.

**Status vedr. 'den ikke-specifikke behandling'**

I opfølgning på Kræftplan II 2007 gøres der status over det, der her benævnes som 'den ikke-specifikke behandling', der omfatter understøttende behandling, rehabilitering og palliation. Resultatet af denne status viser følgende med hensyn til rehabiliteringsområdet:

1. Der er udarbejdet **nationale retningslinjer** for en række understøttende behandlinger, herunder udbud af obligatoriske speciallægekurser og symposier om understøttende behandling.
2. Der er givet tilsagn om støtte til **etablering af en database** for palliation, der evt. også kan indbefatte monitorering af rehabilitering.
3. I flere regioner er der ansat eller planlægges at ansætte **rehabiliteringskoordinator**, som skal afdække kræftpatienternes behov for rehabilitering ikke kun i sygehussektoren, men også på tværs af sektorerne. Her udover samarbejdes der med Kræftens Bekæmpelse om rådgivning og støtte til kræftpatienter.
4. I alle regioner udestår en indsats i forhold til **uddannelse** af relevant personale i rehabilitering.
5. I alle regioner etableres der **forsknings- og udviklingsenheder** for rehabilitering, der bl.a. har kræft som fokusområde.

De barrierer, der nævnes i forhold til den ikke-specifikke kræftbehandling' og rehabiliteringsområdet er, at der

mangler uddannelse af personale inden for rehabilitering, ligesom der mangler viden om de muligheder, der eksisterer inden for den ikke-kræftspecifikke behandling. En anden barriere er den forskellige praksis, der er på tværs af regioner og kommuner, fx på hjemmeplejeområdet, og mange overlap i de mange faglige opgaver og plejeopgaver.

Initiativer på dette område, der skal medvirke til at forbedre den ikke-specifikke kræftbehandling', består i forsøg med etablering af 'kompetencecentre for kræft i almen praksis'. Disse centre der skal medvirke til at sikre kvaliteten af den behandling, der i stigende grad finder sted uden for sygehusene. Her udover skal kommunale praksiskonsulenter (særligt udpegede praktiserende læger) på hospitalerne medvirke til at skabe større sammenhæng i patientforløbene på tværs af sektorerne, bl.a. i forhold til formidling af tilbud om rehabilitering.

I forbindelse med kræftrehabilitering er der udmøntet en pulje til kommunale projekter [jf. nærværende projekt]. Fra Sundhedsstyrelsen peger man endvidere på, at *"... sammenhængen i patientforløbene på tværs af sektorgrænserne er den vigtigste udfordring i relation til den ikke-specifikke behandling, hvor der er overlap mellem mange af de kommunale og regionale opgaver"* (Sundhedsstyrelsen 2007: 20-22).





DEL 4  
KRÆFTREHABILITERING I FIRE KOMMUNER





## 9.0 Kræftrehabilitering i fire kommuner

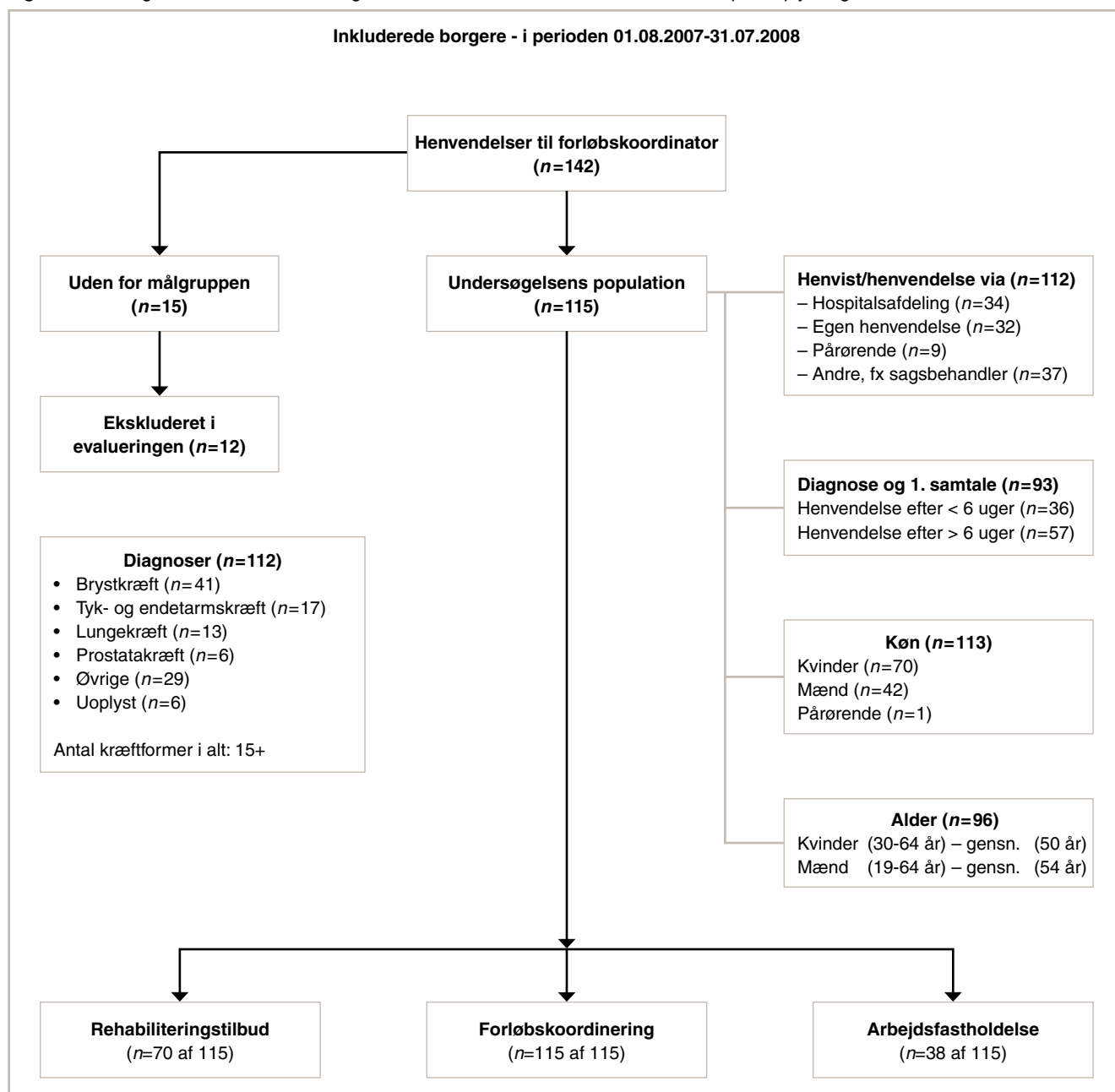
I denne del af rapporten beskrives erfaringer og resultater af projektforsøget med rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft i den erhvervsaktive alder (18-64 år) i de fire projektkommuner. Beskrivelsen omfatter:

- deskriptive oplysninger om de inkluderede borgere i undersøgelsen
- mønstre i kontakt- og koordineringsforløbet hos borgerne i form af fire scenarier

- beskrivelse af organisering og gennemførelse af de lokale delprojekter i de fire deltagende kommuner
- beskrivelse af erfaringer og resultater med afprøvning af forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse.

Beskrivelserne vil dels have form som tværgående analyser med erfaringer og resultater fra de fire kommuner, dels beskrivelser af væsentlige forskelle og særlige forhold i den enkelte kommune. Endelig inddrages beskrivelser af en række individuelle og fokusgruppeinterviews

Fig. 4.1: Flowdiagram over inkluderede borgere fra de fire kommuner med en række deskriptive oplysninger



af borgere, koordinatore i kommunerne og andre aktører. Elementerne i de tværgående analyser sker ud fra en MTV-referenceramme med

1. et *teknologiperspektiv* ift. projektets tre indsatsområder: forløbskoordinering, rehabilitering som indsatsform og arbejdsfastholdelse som en særlig indsatsform
2. et *borgerperspektiv*
3. et *organisationsperspektiv*.

Det fjerde perspektiv i MTV-referencerammen – *økonomiperspektivet* – beskrives kun kort og med nogle teoretiske perspektiver vedr. økonomiske overvejelser om implementering af en kommunal forankret forløbskoordinatorfunktion.

Beskrivelsen af de tværgående analyser indledes med en redegørelse for undersøgelsens materiale og metode. Undervejs vil væsentlige delkonklusioner blive trukket frem.

Undersøgelsens materiale er af et sådant omfang og en karakter, at der kun kan iagttages tendenser inden for de beskrevne perspektiver, hvorfor der ikke kan generaliseres i forhold til borgere med behov for kræftrehabilitering. Det gælder i de fire kommuner og i andre kommuner, hvor betingelserne for kræftrehabilitering kan være andre og dermed resultaterne af en rehabiliteringsindsats nogle andre.

En opsamling af erfaringer og resultater fra ovennævnte tre perspektiver beskrives i del 5 sammen med formulering af anbefalinger og beskrivelse af en model for sammenhængende rehabilitering hos borgere med kræft. Del 5 afsluttes endvidere med en perspektivering af undersøgelsens resultater og anbefalinger for yderligere undersøgelser samt en beskrivelse af status for implementering af resultater fra projektforsløbet i de fire kommuner.

**Tabel 4.1:** Antal borgere i undersøgelsen

Kommune	Kontakt til borgere	Borgere uden for projektet*)	Ekskluderet fra evalueringen	Indgår i evalueringen
Herning Kommune	32	9	7 **)	16
Randers Kommune	49	0	1	48
Skive Kommune	39	5	2	32
Viborg Kommune	22	1	2	19
Total	142	15	12	115

\*) Borgere uden for projektet omfatter borgere på 64+ år eller fra anden kommune

\*\*) Når tallet for Herning ligger meget over de øvrige kommuner skyldes det, at der senere i projektforsløbet blev ændret procedure for eksklusion ved manglende samtykke.

1. Antallet af observationer veksler i størrelse i rapporten, hvilket skyldes forskelligt antal registrerede besvarelser.

## 9.1 Borgerne – en profil af borgerne i projektet

I dette afsnit redegøres der for oplysninger vedr. borgere med kræft, der har rettet henvendelse til de fire kommuners forløbskoordinatore. Beskrivelsen redegør kort for de borgere, der indgår i projektets resultater. Datagrundlaget specificeres yderligere i forbindelse med de efterfølgende analyser af erfaringerne og resultater i projektet.

### Inkluderede borgere

Borgere inkluderet i projektet i perioden 01.08.2007 - 31.07.2008 er beskrevet i fig. 4.1 på side 68. Beskrivelsen indeholder en række basisoplysninger om borgerne, registreret af kommunernes forløbskoordinatore<sup>1</sup>.

Der er i alt henvist/henvendelse fra 142 borgere til kommunernes forløbskoordinator. Projektets initiale målgruppe – borgere i alderen 18-64 år med nydiagnosticeret kræft – omfattede ca. 630 borgere. Med udvidelsen af målgruppen til også at omfatte borgere under/efter afsluttet behandling omfattede målgruppen yderligere 4.320 borgere. En stor del af de borgere, hvis sygdom ligger flere år tilbage antages det, at tilbud om rehabilitering ikke vil være relevant på nærværende tidspunkt.

115 borgere danner baggrund for evalueringen af erfaringer og resultaterne; 27 borgere blev ekskluderet fra evalueringen – 15 borgere tilhørte ikke målgruppen; 12 borgere gav udtryk for, at deres data ikke måtte indgå i evalueringen (tabel 4.1).

30% af borgerne er henvist fra regionens hospitalsafdelinger; 37% af borgerne har selv henvendt sig, eller deres pårørende har taget kontakt til kommunernes forløbskoordinator. 33% af borgerne kommet i kontakt med koordinatoren via andre, især via sagsbehandlere i kommunernes

sygedagpengeafdelinger. Ganske få henvist eller informeret via egen læge.

Ud af 93 borgere havde 40% af borgerne den første samtale med koordinatoren inden for 6 uger efter kræftdiagnosen<sup>2</sup> var blevet stillet; 60% af borgerne havde samtale med koordinatoren mere end 6 uger efter, at diagnosen var blevet stillet; for denne gruppe med en spredning på op til 2 år (tabel 4.2). Der er ikke muligt ud fra de indsamlede data at sige noget om behandlingsforløbet for de borgere, der har henvendt sig til koordinatoren mere end seks uger efter diagnosetidspunktet. En mindre gruppe af borgere har endvidere en tidligere diagnose og formodes at have recidiv af sygdommen.

**Tabel 4.2:** Inkluderede borgere fordelt på diagnositidspunkt og første samtale med koordinatoren ( $n = 93$ )

Første samtale med koordinatoren	Antal	%
< 6 uger efter diagnositidspunktet	36	40
> 6 uger efter diagnositidspunktet	57	60

Fordelingen på køn og alder viser, at 62% af borgerne er kvinder; 38% er mænd. Aldersmæssigt er gennemsnitsalderen for kvinder 50 år (30-64 år); for mænd er gennemsnitsalderen 54 år (19-64).

Fordelingen af borger i forhold til kræftformer viser, at fire kræftformer – bryst-, lunge-, tarm- og prostatakræft – udgør 69% af alle henvendelser. 25% af borgerne havde i alt 11 forskellige former for kræft. 5% af henvendelserne var kræftformen ikke oplyst (tabel 4.3).

**Tabel 4.3:** Registrerede kræftformer hos inkluderende borgere ( $n = 112$ )

Kræftform	Antal	% af alle
Brystkræft	41	37
Tyk- og endetarmskræft	17	15
Lungekræft	13	12
Prostatakræft	6	5

En oversigt over samtlige registrerede kræftformer er beskrevet uddybende i bilag 7.

Samtlige borgere inkluderet i projektet har i et eller andet omfang modtaget en koordineringsindsats, uanset om den har bestået i en kortvarig og afgrænset information, eller den har omfattet koordinering af indsatser mellem

mange samarbejdspartnere på tværs af sektorgrænserne. For 60% af de inkluderede borgere har der været tale om tilbud om rehabilitering i et eller andet omfang; for 33% har der tillige været tale om støtte til arbejdsfastholdelse ud over en generel indledende samtale om arbejdssituationen. For yderligere uddybning af indsatsen på rehabiliterings- og arbejdsfastholdelsesområdet henvises til afsnit 9.4. og 9.5.

### Sociale baggrundsoplysninger

En analyse af registrerede data vedr. borgernes sociale baggrund er beskrevet i tabel 4.4.-4.7 på næste side.

Profilen i tabel 4.4 viser, at der blandt de inkluderende borgere var

- 66% af borgerne var gift eller samlevende
- 23% af borgerne levede alene (ikke gift, partner død, skilt/separeret, ophørt samliv).

Når der spørges til, hvor mange der bor i husstanden viser data fra 81 besvarelser, at

- 21% boede alene
- 52% boede to i husstanden og 25%, hvor der boede mere end tre i husstanden.

Data (tabel 4.5) viser, at der hos de inkluderende var

- 71 borgere eller 74%, der har børn,
- 14 borgere eller 15% har oplyst, at de ikke har børn.

Blandt gruppen af gifte/samlevende var der 74% af borgerne, der havde børn, heraf havde 19% børn under 18 år (tabel 4.5). Det kan dermed antages at halvdelen af børnene bor i hjemmet hos en forælder, der har fået kræft.

Profilen i tabel 4.4 og 4.5 viser, at 25% af borgerne er i en situation, hvor der ikke er et netværk i form af en ægtefælle/samlever og hjemmeboende børn. Lidt over en sjettedel af borgerne har slet ikke børn. Dette begrænsede netværk hos borgerne, fraset et ukendt omfang af netværk i form af anden familie, venner, naboer m.v., kan indikere et særligt behov for støtte ved rehabilitering i forbindelse med sygdoms- og behandlingsforløbet ved kræft.

Borgernes uddannelses- og erhvervsmæssige baggrund kan også spille en væsentlig rolle i rehabiliteringsindsat-

2. Baggrunden for valget af  $\leq$  6 uger som grænse for henvendelse til koordinatoren er valgt ud fra studie af Sundhedsstyrelsens kræftpakker, hvori der for flere store kræftformer, fx brystkræft og lungekræft er fastsat en grænse på 6 uger for iværksættelse af behandling. Denne grænse anvendes selv om, det er ukendt i hvilket omfang, grænsen har været praktiseret for alle borgere.

**Tabel 4.4:** Borgernes civilstand ( $n = 94$ )

Civilstand	Herning Kommune	Randers Kommune	Skive Kommune	Viborg Kommune	Total
Gift	7	15	19	12	53
Samlevende	1	6	2	0	9
Alene	6	7	4	5	22
Andet/uoplyst	2	1	5	2	10

**Tabel 4.5:** Borgere, der har børn ( $n = 96$ )

Har borgeren børn?	Herning Kommune	Randers Kommune	Skive Kommune	Viborg Kommune	Total
Ja	15	23	20	13	71
Nej	1	5	4	4	14
Uoplyst	0	1	8	2	11

**Tabel 4.6:** Borgernes uddannelsesmæssige baggrund ( $n = 96$ )

Uddannelsesniveau	Herning Kommune	Randers Kommune	Skive Kommune	Viborg Kommune	Total
7. klasse	0	8	4	1	13
9./10. klasse	2	4	9	1	16
Mellemskole/realeksamen	1	4	0	3	8
Studentereksamen/HF	0	11	6	4	21
EFG/HG/HH/HTX	3	0	0	4	7
Uoplyst	10	2	13	6	31

**Tabel 4.7:** Borgernes erhvervmæssige baggrund ( $n = 96$ )

Erhvervsuddannelse	Herning Kommune	Randers Kommune	Skive Kommune	Viborg Kommune	Total
Ingen	0	6	8	0	14
Et eller flere korte kurser	1	1	1	0	3
Faglært	8	8	6	9	31
Kort videregående udd.	2	6	2	2	12
Mellemlang videreg. udd.	2	5	4	4	15
Lang videregående udd.	0	1	1	1	3
Uoplyst	3	2	10	3	18

sen ved kræft. Her viser data fra forløbskoordinatorerne følgende profil:

En anden faktor i bedømmelsen af borgernes evt. særlige behov for opmærksomhed ved rehabilitering ved kræft er borgernes uddannelsesmæssige baggrund og erhvervmæssige status. Denne faktor er, sammen med tætheden i borgerens netværk, de to enkeltprædiktorer, der i stor omfang kan screene borgerne for et særligt behov for støtte i rehabiliteringsforløbet ved kræft. I tabel 4.6 og 4.7 borgernes uddannelses- og beskæftigelsesmæssige baggrund opgjort.

Data for de inkluderede borger viser en profil, hvor

- 39% har en uddannelse på grundskoleniveau,
- 29% har en uddannelse på videregående niveau,
- 50% har en erhvervsuddannelse på faglært niveau eller derunder,
- 31% har en videregående uddannelse.

Dermed ser det ud til, at der er mellem 40-50% af de inkluderede borgere, der har en uddannelses- og erhvervmæssig baggrund, der indikerer behov for særlig opmærksomhed i forhold til støtte ved rehabilitering efter en kræftsygdom.

### Delkonklusion og perspektiv

Det gennemførte projekt har inkluderet et relativt begrænset antal borgere ud af den målgruppe, tilbuddet fra kommunerne har rettet sig imod. Det har endvidere ikke været muligt at dokumentere en sammenhæng mellem de borgere, der har fået information om tilbuddet og er blevet henvist til kommunernes forløbskoordinator set i forhold til de borgere, der tog imod kommunernes tilbud, beskrevet senere i afsnit 9.10.6 og afsnit 9.10.9. Dermed kan der ikke siges noget om, i hvilken udstrækning de inkluderede borgere er repræsentative for målgruppen. Når det er sagt, så vurderes det, at de inkluderede

borgere og indsatsen over for disse giver værdifuld viden om undersøgelsens problemstillinger.

Blandt de prædiktorer, der kan være med til at identificere borgere med behov for rehabilitering er 1) omfanget af borgerens netværk og 2) borgerens uddannelsesniveau og deraf følgende erhvervsmæssige placering. Disse to elementer er bl.a. identificeret og beskrevet i en rapport om socialt differentieret hjerterehabilitering (Meillier 2007: 19-23). I undersøgelsen om hjerterehabilitering blev der identificeret en risikoprofil for hjertepatienter hvor

- *patienter med faglært uddannelse eller mindre*
- *patienter, der bor uden voksen samlever*
- *patienter, der oplever depressioner*
- *patienter, der har konkurrerende lidelser* (Meillier 2007: 23)

fordre ekstra opmærksomhed i forhold til behov for rehabilitering. Det vil sige, at patienter med disse livsbetingelser kan have et særligt behov for rehabilitering. I hvilken udstrækning de samme prædiktorer gør sig gældende for borgere med kræft, kan der ikke siges noget sikkert om igennem denne undersøgelse.

De to beskrevne prædiktorer – borgerens netværk samt uddannelse og erhvervsbaggrund – kan være med til at indikere et særligt behov for støtte i forbindelse med kræftrehabilitering. Omfanget af borgernes oplevelser af depression og forekomsten af andre konkurrerende lidelser er ikke belyst, jf. Meillier 2007. Det er imidlertid to prædiktorer, som man bør have opmærksomheden rettet imod ved tilrettelægning og gennemførelse af rehabilitering ved kræft.

Analysen viser, at en femtedel af borgerne med kræft antages at have hjemmeboende børn. Ligesom en kræftsyg påvirkes af sygdommen, så er det meget indgribende i et barns liv, hvis en forælder får kræft. Undersøgelser har vist, at kræft er en risikofaktor for børns trivsel, og betragtet som gruppe har disse en tendens til at udvikle indadrettede psykologiske symptomer som angst og depression (Munch-Hansen i: Zachariae 2004: 149). Nielsen (2002) beskriver, at børnenes reaktion vil være følelser som angst og bekymring for den syge, jalousi og misundelse over for den opmærksomhed, den syge får, aggression mod den syge, skyldfølelse over at være rask eller over "forbudte følelser" og angst over for at miste forældrenes kærlighed (Nielsen & Madsen i: Appel 2004: 143).

## 9.2 Organisering og gennemførelse af projektet i kommunerne

Organisering og gennemførelse af projektet er beskrevet overordnet i del 2 (afsnit 5.0). I dette afsnit beskrives kort lokale aspekter vedr. organisering og gennemførelse i den enkelte kommune. Beskrivelserne er udformet af de enkelte kommuner og belyser konkrete rammer og betingelser for gennemførelse af projektforsløbet, især af afprøvningen af projektets tre indsatsområder.

### Herning Kommune

Projektet startede i Herning Kommune den 1. april 2007 med ansættelse af en forløbskoordinator på fuld tid. To repræsentanter fra kommunens sygedagpengeafdeling og koordinatoren deltog i to kompetenceudviklingsdage i april måned arrangeret af *Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Viden og Kompetence*. I afsnittet om organisationsperspektivet (afsnit 9.10.4) er koordinatorenes faglige baggrund og kompetencer beskrevet nærmere. Projektet blev forankret i kommunens *Sundhedsafdeling*, og udgør én af de to kommuner, der valgte at organisere projektet inden for sundhedsområdet i kommunen.

Tidligt i udviklingsfasen af projektforsløbet blev der etableret en ressourcegruppe, der havde til formål at sikre lokal forankring og fremdrift i projektet. Sammensætningen af ressourcegruppen ændrede sig i forløbet; sammensætningen af gruppen er beskrevet i del 2 i afsnittet om projektplan og projektorganisation (afsnit 5.1).

Samarbejdet med de praktiserende læger blev varetaget gennem kommunens praksiskonsulent i ressourcegruppen. Praksiskonsulentens opgave var bl.a. at orientere de praktiserende læger om projektet og kommunens tilbud. Her udover sendte forløbskoordinatoren informationsmateriale og pjecer ud til alle kommunens praktiserende læger. Et par lægehuse reagerede på den udsendte information og inviterede koordinatoren til at komme og fortælle om tilbuddet.

Internt i kommunen blev der afholdt en række møder med samarbejdspartnere om projektet: *Visitationsafdelingen, Aktivitet & Pleje, Jobcentret og Børne-familieafdelingen*. De fire afdelinger blev alle inviteret til at være en del af ressourcegruppen. *Visitationen og Børne-familieafdelingen* ville gerne samarbejde om projektet i de kon-

krete sager, men ønskede ikke at deltage i ressourcegruppen. Forløbskoordinator blev endvidere inviteret til at holde oplæg for en større gruppe medarbejdere i *Jobcentret* og i *Aktivitet & Pleje* for at invitere til samarbejde om tilbuddet til borgere med kræft.

De konkrete borgerforløb er blevet brugt til fortsat etablering af projektet i kommunen igennem afprøvningsfasen. Det *personlige møde* mellem forløbskoordinator og andre samarbejdspartnere har i høj grad medvirket til etablering af samarbejde internt i kommunen. Erfaringen er, at samarbejdet forløber mere naturligt igennem det personlige møde, hvor der kan sættes ansigt på parterne i et samarbejde. Forløbene har, ud over samarbejde med de før nævnte afdelinger, ført til samarbejde med *Borgerservice*, *Social- og integration* og *Arbejdsmiljøafdelingen*.

Mod afslutningen af afprøvningsfasen i august 2008 er der begyndt at komme en del flere henvendelser angående nye borgerforløb fra samarbejdspartnere internt i kommunen. Også efter at afprøvningsperioden er slut, er der fortsat kommet henvendelser til koordinatoren. Det kunne således se ud til, at der går en del tid inden ordningen bliver kendt, og praksis for henvisninger begynder at fungere.

I forhold til hospitalsområdet blev projektet præsenteret af projektleder fra *MarselisborgCentret* og forløbskoordinatoren fra Herning Kommune for ledelsesrepræsentanter på *Regionshospital Herning* i juni 2007. I august måned 2007 tog forløbskoordinatoren kontakt til de respektive afdelinger på hospitalet i Herning for at etablere samarbejde på afdelingsniveau. I løbet af processen blev det klart, at der ikke havde været nok fokus på ambulatorierne, hvorfor det efterfølgende blev fulgt op på samarbejdet med ambulatorierne. Antallet af inkluderede afdelinger blev ligeledes øget til også at omfatte afdelinger på *Regionshospital Holstebro*. Henvisningsprocedure og målgruppen justeredes i forhold til tilbagemeldinger fra hospitalsafdelingerne (jf. afsnit 5.3: Målgruppe og henvisningsprocedure). På hospitalsplan har der desuden været samarbejde med socialrådgiver, psykolog, palliativ team samt livsstilscafé.

Et væsentligt element i projektforløbet har været samarbejdet med patientforeninger og frivillige organisationer. Igennem møder og henvisning af borgere har der været et tæt og meget positivt samarbejde med *Kræftens Be-*

*kæmpelse*, patientforeninger, *Frivillig center*, *AOF* og *FOF*. De forskellige frivillige organisationer har overvejende haft tilbud af gruppekarakter, *Kræftens Bekæmpelse* har endvidere haft tilbud af mere individuel karakter.

Udgangspunktet for arbejdsopgaverne har været hele borgerens hverdagsliv. Det vil sige hjælp og støtte på det personlige, familiemæssige og arbejdsmæssige plan. Der har på baggrund af konkrete problemstillinger været samarbejde på det organisatoriske plan.

Projektforløbet i Herning Kommune har i foråret 2008 været præget af konflikten på sundhedsområdet, hvor forløbskoordinatoren og dermed indsatsen for kommunens borgere var berørt i to måneder.

### **Randers Kommune**

Projektet startede i Randers Kommune den 1. februar 2007 med ansættelse af en forløbskoordinator med 30 timer ugentlig til denne funktion. Koordinatoropgaven har imidlertid stort set fordret arbejde på fuld tid til opgaver knyttet til borgere med behov for støtte og forløbskoordinering samt opgaver i relation til samarbejdet med de tre øvrige kommuner og *MarselisborgCentrets* projektleder. Projektet blev forankret i kommunens *Sundhedscenter*, og udgør én af de to kommuner, der valgte at organisere projektet inden for sundhedsområdet i kommunen.

Etableringen af projektet i Randers Kommunen er sket via en lang række møder med samarbejdspartnere internt i kommunen. *Jobcenter Randers*, *Visitationssenheden*, *Sundhedsplejen* blev kontaktet personligt og orienteret om projektet af forløbskoordinator, og der blev indgået aftale om at deltage i projektets ressourcegruppe (jf. afsnittet ovenfor om projektorganisation). *Familieafdeling* og *Hjemmeplejen* blev orienteret om projektet telefonisk, og der blev indgået aftale om at indgå i ressourcegruppen. De enkelte afdelinger eller servicefunktioner i kommunen udnævnte en person til at være kontaktperson til projektet. Efterfølgende fik alle aktører i kommunen skriftligt materiale om projektet og skitser af de indgåede aftaler om samarbejde sendt fra koordinatoren. *Familieafdelingen* valgte efterfølgende ikke at deltage i ressourcegruppen, men i stedet blot at have en kontaktperson, koordinatoren kunne henvende sig til, hvis der var borgerforløb med snitflader til *Familieafdelingen*.



De praktiserende læger i kommunen blev kontaktet ved et årligt tilbagevendende møde for de praktiserende læger arrangeret af *Randers Regionshospital*, hvor forløbskoordinatoren var inviteret som én af oplægsholderne på mødet. Endelig blev der, i samarbejde med en af de praktiserende læger, informeret om projektets formål og indhold via et brev til samtlige læger.

*Regionshospital Randers* blev præsenteret for projektet på et møde med ledelsen af de forventede implicerede kræftafdelinger af projektleder fra *MarselisborgCentret* samt forløbskoordinatoren. På dette møde blev det aftalt, at forløbskoordinator kunne holde møde med de implicerede afdelingers afdelingssygeplejersker og orientere om projektet og træffe aftale om det videre samarbejde. Ved dette møde blev der givet tilladelse til et tilsvarende orienterende møde for sygeplejerskerne på de implicerede afdelinger. På møder med sygeplejersker på de involverede afdelinger blev der truffet aftale om en kontaktperson for hver afdeling.

Efter tiltrædelse af ny projektleder på *MarselisborgCentret* blev *Regionshospital Randers* informeret om den fælles aftale om procedure for henvisning af borgere, som kom i stand i løbet af juni måned 2007, efter drøftelser med de øvrige involverede hospitaler i *Region Midtjylland*.

Lokalforeningen af *Kræftens Bekæmpelse* har i hele projektforløbet været meget interesseret i projektet. Formanden for lokalforeningen var repræsenteret i ressourcegruppen.

Indholdet af arbejdsopgaverne i projektet har været præget af arbejde på tre niveauer; et individuelt niveau med borgeren i fokus, et fælles niveau i forhold til hele gruppen af borgerne og et organisatorisk niveau i forhold til alle involverede samarbejdspartere.

Ud over disse tre typer af hovedopgaver er der blevet gennemført en kortlægning og registrering af de aktuelle tilbud, der findes i *Randers Kommune* til borgere med kræft. Efter strukturreformen med sammenlægning af kommuner har det både været nødvendigt og en stor opgave at få kommunens tilbud kortlagt og beskrevet til gavn for arbejdet med henvisning af borgere til relevante rehabiliteringstilbud. Samtidigt har kortlægningen også synliggjort kommunens samlede tilbud bl.a. til denne særlige gruppe af borgere med kræft.

## Skive Kommune

I Skive kommune startede projektet i efteråret 2006 med overvejelser om, hvorvidt Skive kommune skulle indgå i projektet, og i givet fald i hvilken afdeling projektet skulle forankres.

Spørgsmålet var bl.a., om der i denne noget pressede periode med planlægning af kommunesammenlægningen var ressourcer til også at indgå i et sådant kræftrehabiliteringsprojekt, og om projektet evt. kunne bidrage positivt i forhold til udvikling af samarbejdet internt i kommunens sygedagpengeafdeling. Det blev hurtigt besluttet, at projektet skulle forankres i sygedagpengeafdelingen, idet arbejdsfastholdelse indgik som en del af projektet. En projektkoordinator kunne derfor meget let få etableret et godt og nært samarbejde med sygedagpengeafdelingens sagsbehandlere og jobkonsulenter.

Overvejelserne førte til den konklusion, at Skive kommune ønskede at deltage i projektet. Der var endvidere enighed om, at projektet skulle følges af kommunens sundhedschef.

Skive kommune blev sammenlagt med tre mindre kommuner. Derudover overtog kommunen medarbejdere fra Viborg amt, herunder et *Projekt Rummeligt Arbejdsmarked*. En projektmedarbejder derfra skulle overflyttes til kommunens sygedagpengeafdeling, og medarbejderen var mere end villig til at indgå i KOSAK-projektet som projektkoordinator. Da der samtidig var bevilget projektmidler til et lille projekt "Senhjerneskadede og arbejde", var det naturligt, at vedkommende arbejdede sideløbende med begge projekter.

I Skive kommune var projektet således allerede etableret pr. 1. januar 2007. Da projektet ikke tilsvarende var startet ligeså tidligt op i de øvrige kommuner, gav det en vis "tomgang" i de første måneder. Her kunne projektkoordinatoren kun anvende ressourcer på projektet for senhjerneskadede.

Den ansatte koordinator blev tilbudt en stilling i *Region Midtjylland* og ophørte derfor i KOSAK projektet i Skive kommune med udgangen af februar 2007. En ansøgning om en ny projektkoordinator blev opslået, og Annie Lyngholm Larsen har siden været koordinator på projektet.

Da Annie Lyngholm tiltrådte, var der etableret en ressourcegruppe bestående af en sagsbehandler fra sygedagpengeafdelingen, et medlem fra den lokale kræftafdeling

i Skive, lederen for aktivitets- og genoptræningsenheden i Skive kommune, en leder og en socialrådgiver fra Kræftens Bekæmpelses afdeling i Viborg samt projektlederen af KOSAK projektet og koordinatoren.

I starten af projektperioden blev der fremsendt skriftligt materiale om projektet til myndighedsafdelingen, familieafdelingen, ældreservice, jobstart og sundhedsafdelingen. Samarbejdet i forløbet har bestået af kontakt fra koordinator til de forskellige afdelinger i form af forespørgsler i konkrete sager. Der har ikke som sådan været et formaliseret samarbejde mellem de nævnte afdelinger og koordinatoren. Koordinatoren har endvidere haft løbende kontakter til sundhedschefen, der har været kontaktperson i forhold til de praktiserende læger i kommunen. Ultimo 2007 blev der ansat en praksiskon-sulent i kommunen. Der har ikke været et reelt samarbejde med denne i forhold til projektet. Dette arbejde har været varetaget dels af borgeren selv gennem kontakt til den praktiserende læge, dels gennem sagsbehandlerne i sygedagpengeafdelingen i opfølgingsforløbet.

Der har været et udpræget godt samarbejde mellem sagsbehandlerne i sygedagpengeafdelingen og koordinator. I sygedagpengeafdelingen blev udpeget tre ressourc-sagsbehandlere, som havde til opgave at behandle alle sager i afdelingen, hvor borgere havde diagnosen kræft. Disse sagsbehandlere har deltaget i kursusprogram tilrettelagt af projektet og Kræftens Bekæmpelse. I hele projektperioden har der været tæt kontakt og dialog mellem sagsbehandler og koordinator, idet det blev aftalt at koordinator videregav oplysninger – efter samtykke fra borgeren, om borgerens situation til sagsbehandleren. I forhold til jobfastholdelse og tilbagevenden til arbejdspladsen blev det aftalt, at det var forløbskoordinators opgave i forhold til de kræftsyge borgere, der deltog i projektet. Denne form for tilbagemelding blev betragtet som den lovpligtige opfølgning i sygedagpengesagen.

Regionshospital Viborg – herunder Regionshospital Skive blev præsenteret for projektet, dels ved fællesmøder hvor projektlederen orienterede om projektet, dels ved møder mellem afdelingernes personale og forløbskoordinatoren. Begge hospitaler gav positive tilbagemeldinger om at deltage i projektet, og der blev udpeget kontaktpersoner på hospitalerne. Der har i forløbet været flere møder med de respektive afdelinger for at informere om status i projektet og for at fremme flowet

af henvisninger af patienter til projektet. Endvidere har der været afholdt samarbejds-møder med socialrådgiverne på Regionshospital Viborg og Regionshospital Skive samt aftale med socialrådgiveren på Århus Sygehus, hvilket resulterede i flere samarbejdsrelationer i konkrete borgerforløb.

Arbejdsopgaverne har hovedsagligt bestået af individuelle borgerforløb og samarbejde med de relevante parter i hver enkelt sag. Udgangspunktet for arbejdsopgaverne har været hele borgerens hverdagsliv, fx i form af samtaler, hjælp og støtte på det personlige, familiemæssige og arbejdsmæssige plan. Et væsentligt element i dette arbejde har været samarbejdet med sagsbehandlerne i sygedagpengeafdelingen, Kræftens Bekæmpelses afdeling i Viborg og ikke mindst erfaringsudvekslingen koordinatorene og projektlederen imellem.

### Viborg Kommune

Viborg Kommune gav i august 2006 tilsagn om, at Viborg Kommune ville medvirke i en ansøgning til Puljen til kommunale projekter på kræftrehabiliteringsområdet. Efter overvejelser internt i kommunen i starten af 2007 blev det besluttet at placere projektet i kommunens Beskæftigelsesforvaltning. Baggrunden for den endelige placering i kommunen hænger sammen med, at der i Viborg Kommune var enighed om, at projektets primære fokus i forhold til rehabiliteringsprocessen skulle være på kræfttramtes fastholdelse på arbejdsmarkedet.

I marts måned valgte man at ansætte en udviklingsmedarbejder i Viborg Kommunes *Beskæftigelsesforvaltning*, og vedkommende fik bl.a. opgaven som tovholder for KOSAK-projektet. Medio april blev det besluttet at frikøbe en medarbejder fra *Jobcenter Viborgs afdeling for Virksomhedsservice* til jobbet som forløbskoordinator. Det blev endvidere besluttet, at forvaltningens sekretariatschef skulle repræsentere Viborg Kommune i den overordnede styregruppe for projektet.

Lokalt blev der etableret en ressourcegruppe, som afholdt første møde den 21. juni 2007. Ressourcegruppen bestod af repræsentanter fra *Jobcenter Viborg, Beskæftigelsesforvaltningen*, herunder en lægekonsulent, *Socialforvaltningen*, *Sundhedsforvaltningen*, *Regionshospitalet i Viborg*, *Kræftens Bekæmpelses* lokalforening samt *Kræftens Bekæmpelses* rådgivning i Viborg. På det første

møde blev projektets organisering samt en handleplan for projektets udviklingsfase frem til 31.7. 2007 vedtaget. Ressourcegruppen har derefter været samlet en gang i kvartalet. Møderne har været velfungerende og understøttet projektførelsen i Viborg Kommune.

Forløbskoordinatoren deltog i slutningen af april 2007 i et tilbud om kompetenceudvikling på arbejdsfastholdelsesområdet, arrangeret af *Marselisborg – Center for Beskæftigelse, Viden og Kompetence* og indgik derefter i samarbejdet med de øvrige forløbskoordinatorer gennem deltagelse i en tværkommunal erfa-gruppe og supervision af læge/psykolog i *Center for Folkesundhed*, sammen med de øvrige tre forløbskoordinatorer. Der er blevet afholdt en uddannelsesdag i Randers den 14.5.2007. og Viborg var efterfølgende vært for en uddannelsesdag den 31.05.2007.

I maj 2007 begyndte fokusgruppeinterviewene, og det første blev afholdt inden for Viborg Kommunes Sundhedsområde den 21.5.2007. Den 24.5.2007 blev der afholdt fokusgruppeinterview med de praktiserende læger, hvoraf 2 kom fra Viborg. I juni 2007 blev der afholdt fokusgruppeinterview på Regionshospitalet i Viborg, hvor der også blev givet tilsagn om deltagelse i ressourcegruppen samt deltagelse i samarbejdet om henvisning af kræft-ramte. En repræsentant fra Regionshospitalet i Viborg deltog i det næstfølgende møde i ressourcegruppen den 30. august 2007. Samarbejdet med Regionshospitalet om henvisningerne kom i gang i løbet af august-september måned 2007.

Der blev tidligt i projektet gennem samarbejde med Kræftens Bekæmpelse indsamlet viden om lokale tilbud til kræft-ramte. Denne oversigt blev løbende revideret og formidlet. I løbet af juni og juli måned var forløbskoordinatoren og tovholderen desuden involveret i udarbejdelse af pjecer om projektet.

Midt i afprøvningsfasen (01.02.08), fik forløbskoordinatoren andet arbejde, hvilket betød et skift af koordinator. Der var derfor et slip, før den nye forløbskoordinator tiltrådte, samtidigt med at den nye koordinator måtte bruge tid på indkøring i projektet og den nye funktion.

Den nye forløbskoordinator startede forløbet med et kursus på Rehabiliteringscenter Dallund for fag-professionelle og et modul på Diplomuddannelsen på CVU Øresund i "Koordinering af patientforløb". Kontakten til hospitalets afdelinger, Kræftens Bekæmpelse og sy-

gedagpengeafdelinger m.fl. blev forsøgt fastholdt. Den jævnlige kontakt og dialog med disse aktører medvirkede til information og henvisning af borgere til kommunens tilbud.

I samarbejde med Rehabiliteringscenter Dallund, Kræftens Bekæmpelse og sagsbehandlere i sygedagpengeafdelingen blev en procesplan for henvisninger til Rehabiliteringscenter Dallund lavet, hvorved der blev skabt et stabilt grundlag for sagsbehandleren til at kunne gå ind og foretage en vurdering på forløbskoordinatorens anbefaling af bevilling af ophold på Dallund. Dette har gjort det muligt for flere borgere med kræft at få støtte til rehabilitering på Dallund.

Arbejdet med borgerne tilknyttet projektet har været tilrettelagt som individuelle forløb, hvor borgerens behov for støtte har været altafgørende for hvor meget kontakt, der har været. Borgerens udgangspunkt har ofte været i forhold til arbejdssituationen, men samtalen og støtten har endvidere drejet sig mod det, som borgeren har haft vanskeligheder med i hverdagslivet for; alt sammen for at borgeren kan håndtere situationen og forløbet.

Erfaringsudveksling, videndeling og supervision sammen med de øvrige forløbskoordinatorer har været en væsentlig støtte i udviklingen af den forløbskoordinerende rolle.

### 9.3 Scenarier af kontakt- og koordineringsforløb

Et element af erfaringerne fra projektet er omfanget og arten af den kontakt og det samarbejde, som de fire forløbskoordinatorer har haft med borgerne efter henvendelse til kommunen. I del 2 om *projektets organisering og gennemførelse* er det beskrevet, at koordinatorfunktionen har været det helt centrale element i projektførelsen.

I det følgende beskrives

- fire eksempler (cases) på forløb og indhold i borgerens kontakt med kommunernes koordinatorer
- scenarier for kontakt- og koordineringsforløb i de fire kommuner.

De enkelte cases skal medvirke til at skabe et billede af den gruppe af borgere med kræft, der har behov for rehabilitering, koordinering og støtte til arbejdsfastholdelse. Sigtet med denne beskrivelse er endvidere at give et billede af forskelligheden i indholdet og omfanget af forløbskoordinatorens opgaver.

### 9.3.1 Materiale og metode

Analysen af scenarier af kontakt og koordineringsforløb bygger på journalbeskrivelser fra 115 inkluderede borgere. Journalerne er løbende ajourført af de enkelte kommuners forløbskoordinatorer ud fra egen praksis for dokumentation af kontakten med den enkelte borger. Beskrivelserne er derfor også udtryk for den enkelte borgers og koordinators kommunikation og koordinatorens iagttagelse af borgerens situation.

De datakategorier, der er identificeret i forbindelse med nærværende beskrivelse af scenarier for kontakt- og koordineringsforløb, omfatter

- kontakter og kontaktform
- koordineringsperiodens længde
- iagttagelser af borgerens og koordinatorens fokus og fremtrædende værdier i koordineringsforløbet
- kendetegn for indsatser, herunder graden af borgerens evne til at håndtere sin egen situation.

Ud fra de identificerede data er der opstillet scenarier af kontakt- og koordineringsforløb relateret til centrale elementer i rehabiliteringsbegrebet<sup>3</sup> omfattende følgende elementer

- risiko for funktionsnedsættelse
- omfanget af begrænsninger i funktionsevnen
- tilstedeværelsen af en tværfaglig/tværasektoriel indsats
- fastsættelse af mål og tidsforløb for indsatsen.

Beskrivelsen har metodisk en begrænsning i det begrænsede antal borgere (115 borgere) i projektet, hvorfor den kun kan sige noget om, hvorledes koordineringsforløbet har set ud for borgerne i nærværende projekt. Scenarierne er udtryk for en analytisk beskrivelse af former for forløb, der skal ses i forhold til de enkelte forløbs kompleksitet, hvilket uddybes i afsnit 9.5 om *Forløbskoordinering*.

Beskrivelsen af scenarier for koordineringsforløb indledes med fire cases, der hver især beskriver eksempler på de fire former for scenarier, der er identificeret i undersøgelsens materiale. Navnene på borgerne i de enkelte cases er ikke borgernes rigtige navne, ligesom visse data som datoer, børns alder, erhvervsmæssig tilknytning m.v. er anonymiseret. De beskrevne cases er forkortet, da der for flere cases er tale om lange og meget komplekse koordineringsforløb. For flere cases er der her

udover indhentet tilsagn fra borgeren om, at disse må indgå i rapporten.

### 9.3.2 Case beskrivelser

#### A: Hans 60-årig mand med prostatakræft

Hans har fået konstateret prostatakræft nogle uger før henvendelsen til koordinatoren. Ringer selv til koordinatoren og aftaler møde samme dag. Koordinering strækker sig alene over dette ene møde.

#### Baggrund:

Hans går til samtaler i Kræftens Bekæmpelse, og er her blevet informeret om kommunens koordineringstilbud. Hans har prostatakræft med spredning til knoglerne, og har i den forbindelse fået at vide, at det ikke er muligt at helbrede sygdommen; alligevel kan han leve med sygdommen i mange år. Er i hormonbehandling for at dæmpe udviklingen i sygdommen og får en del smertestillende medicin.

Hans arbejder aktuelt med industrielt arbejde, men har kun været ansat i sit nuværende job kort tid.

#### Forløb:

Hans er sygemeldt fra jobbet, da han ikke kan arbejde på grund af nogen fysiske gener af hormonbehandlingen og på grund af smerter. Der er også en del at forholde sig til med hensyn til sygdomssituationen.

Hans oplyser, at han har fået sit efterlønsbevis, men håber at kunne fortsætte i jobbet et par år endnu. Koordinator og Hans aftaler, at han henvender sig igen, hvis han får behov for støtte i forbindelse med aftaler om tilbagevenden til jobbet. Koordinatoren hører ikke mere fra Hans.

#### Kendetegn – borgeren

Det ser ud til, at Hans er en borger, der ønsker at håndtere sin situation på egen hånd og giver ikke aktuelt udtryk for behov for støtte til rehabilitering, koordinering og arbejdsfastholdelse.

#### Kendetegn – forløb og indsatser

Omfanget og karakteren af vanskeligheder i forbindelse med sygdommen ser alene ud til, at afgrænse sig til at

3. Definitionen af rehabiliteringsbegrebet (MarselisborgCentret 2004, 16-21) er beskrevet i rapportens del 3, hvortil der henvises.

koordinatoren informerer om, hvem Hans kan henvende sig til for støtte ved evt. problemer med at vende tilbage til sit nuværende job.

### **B: Anne 38-årig kvinde med brystkræft**

Anne blev opereret for brystkræft i sommeren 2007 og modtog efterfølgende kemobehandling, som nu er afsluttet. Modtager ved henvendelsen til koordinator stråler på regionalt hospital et stykke fra hjemmet. På et andet regionalt hospital deltager hun på et motionshold med ligestillede kvinder. Hun og de øvrige kvinder ønsker at fortsætte motionen sammen. Forløbet med koordinator strækker sig over ca. ni måneder.

#### **Baggrund:**

Anne er gift og har to børn i skolealderen. Hun elsker sit arbejde og sin arbejdsplads, som hun også har god kontakt med under sygemeldingen, og hun ved at døren står åben for hende. Da behandlingen gør hende meget træt, har hun dog kun været meget få gange på arbejdspladsen. Hun har efter kræftdiagnosen fået rengøringshjælp.

#### **Forløb:**

Anne har selv fundet pjecen om projektet på hospitalet, og derudover har hun hørt om det fra en anden kræftpatient. Hun kommer delvis på vegne af motionsholdet, og delvis for at høre om muligheder for yderligere motion og for at få afklaring på, hvordan hun kan undgå lymfødem, når hun genoptager sit arbejde efter behandling. Koordinator aftaler med Anne, at Anne stiller sine spørgsmål angående lymfødem til læge og sygeplejerske, næste gang hun er til strålebehandling, og at koordinatoren tager kontakt til en fysioterapeut på hospitalet og forhører sig om lymfødem. Derudover aftaler de, at motionsholdet deltager i et lokalt netværksmøde i Kræftens Bekæmpelse. Koordinator informerer desuden om et kommende informationsmøde om kræft og motion i lokalområdet.

Godt et halv år senere ringer koordinator til Anne, som har det rigtig godt. Hun er begyndt fuld tid på sit arbejde igen, og det går rigtig godt.

#### **Kendetegn – borgeren**

Anne ser ud til at være en borger, der mestrer sit eget liv og kan håndtere sit sygdomsforløb og tage imod de tilbud, der er i offentlig og privat regi. Hun har specifikke,

konkrete behov i forhold til, hvor hun kan få information om, hvordan hun kan undgå konsekvenser af sin sygdom i forbindelse med at genoptage sit arbejde, og hvordan hun kan sikre sit sociale netværk med ligestillede.

#### **Kendetegn – forløb og indsatser**

Omfanget og kompleksiteten af forløbet er begrænset. I løbet af de ni måneder har koordinator og borger haft tre telefonkontakter, en samtale ansigt til ansigt, og koordinator har haft en telefonisk kontakt med en fysioterapeut. Borgeren har haft brug for sparring og information om, hvor hun kunne hente mere viden til selv at kunne imødekomme sine sociale og sygdomsrelaterede behov. Hendes sociale og arbejdsmæssige situation og netværk har været med til at gøre hende i stand til selv at genoptage sit arbejde.

### **C: John 56-årig mand med kræft i tyktarmen med spredning**

John har fået konstateret kræft i tyktarmen og spredning til leveren, diagnosticeret i efteråret 2007 og er henvist fra organkirurgisk ambulatorium. Kontakten etableres via Johns ægtefælle, der ringer og aftaler samtale med koordinator til næste dag. Koordineringsforløbet strækker sig i alt over ni måneder med i alt ni kontakter samt nogle kortvarige telefonkontakter.

#### **Baggrund:**

John har været arbejdsløs længe, op til sygdommen dog ansat kortvarigt på virksomhed med ufaglært arbejde og nu sygemeldt, men ønsker at komme tilbage til jobbet. John har tidligere haft psykosociale problemer, men er ovre dette og får medicin herfor. John giver udtryk for, at han er meget generet af træthed og har vanskeligt ved at sove pga. tanker om kræftdiagnosen – oplever sig 'lammet' af diagnosen men siger også, at han må vænne sig hertil. John er gift med Tove. I familien er der tre børn, det ene er mindreårigt med et handicap. Tove er førtidspensionist og får sundheds- og socialfaglig støtte i hverdagen fra kommunen. Parret har eget hus, som de selv passer, og økonomisk får de det til at hænge sammen i det daglige.

#### **Forløb:**

Ved første samtale med koordinator afventer John indkaldelse til samtale på hospitalet med fastlæggelse af en



behandlingsplan. John har behov for at få afklaret sin job-situation og vil derfor selv tage selv kontakt til virksomheden. Der er også spørgsmål, om John kan få udbetaling for 'kritisk sygdom' fra pensionskassen. John vil selv kontakte fagforeningen herom men har brug for hjælp til at søge 'legat' fra Kræftens Bekæmpelse. Endelig har John et ønske om at få ordineret noget sovemedicin til Tove og sig selv. Egen læge har ferie, og vikaren vil ikke udlevere sovemedicin til parret. Koordinatoren bistår derfor John med at undersøge muligheden for at få ordineret sovemedicin via hospitalet. Hospitalet ordinerer sovemedicin til John. Koordinatoren hjælper endvidere John med at fremskaffe udtalelse fra organkirurgisk ambulatorium til brug for ansøgning om udbetaling af økonomisk støtte fra fagforeningen ved kritisk sygdom.

John henvender sig igen efter nogen tid med behov for hjælp til at afklare, hvor han skal opereres. Han har fået flere og forskellige informationer herom fra forskellige hospitaler. Dette udredes af koordinatoren via kontakt til hospitalet. John går endvidere til flere samtaler og undersøgelser på hospitalet, hvorfor han ønsker at få hjælp til at afklare muligheden for bevilling af kørselsgodtgørelse. Koordinatoren undersøger reglerne herfor, og kontakter John med information om, hvorledes han kan søge om befordringsgodtgørelse.

To måneder inde i forløbet ringer John og fortæller, at han nu er gennem operationen og har det godt. I den efterfølgende periode på seks måneder kontakter John koordinator flere gange, når han har konkrete spørgsmål. John ringer nu ca. ni måneder efter diagnosticeringen af sin sygdom; er i gang med anden runde af en kemobehandling; den første virkede ikke. John oplyser, at han bliver dårlig af kemobehandlingen, men har det ellers godt imellem behandlingerne. John har i mellemtiden søgt kørselsgodtgørelse, men fik afslag herpå. Befordringen til kemobehandlingerne, der ligger langt fra bopælen, foregår nu med offentlig bus. John har det svært med at 'køre rundt i de små byer' efter kemobehandlingen. John vil nu igen forsøge at få kørselsgodtgørelse – lykkes det ikke, vil han igen kontakte koordinator.

#### **Kendetegn – borgeren**

John ser ud til at være en borger, der har gode ressourcer til selv at mestre egen situation på trods af belastende social og psykisk situation hos såvel John som hustruen.

John har en række konkrete og afgrænsede behov for støtte i behandlings- og rehabiliteringsforløbet.

#### **Kendetegn – forløb og indsats**

Omfanget og kompleksiteten i behovene for indsatser er relativt afgrænset, selv om der rent tidsmæssigt er tale om et længerevarende forløb. Indsatsen retter sig i begrænset omfang mod John selv og sygdommen, derimod mere mod en række konkrete og mere ydre faktorer i sygdomsforløbet, fx afklaring af arbejdssituationen, økonomi ved udbetaling ved kritisk sygdom, ansøgning om legat og befordringsgodtgørelse. Endelig er der behov for afklaring af uklarheder i informationer fra hospitaler og hjælp til at få ordineret medicin. Koordinatorens primære rolle er at støtte og vejlede borgeren i forhold til at sikre et optimalt rehabiliteringsforløb, der kan forbedre den daglige livskvalitet, forbygge yderligere vanskeligheder i hverdagslivet og tab af funktionsevne på det individuelle niveau.

#### **D: Maybrit 33-årig kvinde med kræft i tarmen og spredning**

Maybrit har i vinteren 2007 fået konstateret kræft i tarmen med spredning til livmoder og lever. Hun er henvist til koordinatoren via et ambulatorium på hospitalet. Hun henvender sig til koordinatoren telefonisk, og de aftaler, at Maybrit kommer til samtale på Sundhedscentret.

Den beskrevne del af forløbet strækker sig over mere end otte måneder, fra vinteren 2007 til afslutning af projektets afprøvningsfase i august 2008. I projektperioden har koordinator i alt 18 kontakter i forbindelse med dette forløb. Kontakten med Maybrit fortsætter.

#### **Baggrund:**

Maybrit har boet sammen med Knud i mange år. Sammen har de tre mindreårige børn. Knud er faguddannet og ansat i et privat firma. Maybrit virker som en aktiv kvinde, der er vant til at have styr og orden på egen tilværelse, tager sig meget af de hjemlige opgaver og pasningen af børnene. Hun har i flere år arbejdet på halv tid med ufaglært arbejde. Maybrits mor Else har arbejde, bor i nærheden og støtter familien, herunder tager sig en del af børnene. Familien har et godt netværk og et godt forhold til skole og daginstitution. Det ældste barn er bekymret for Maybrits sygdom, om hun overlever sygdom-



men og hun er vred over, at moderen er syg. De to øvrige søskende siger ikke så meget om deres mors sygdom. Skolen taler med det ældste barn om moderens sygdom. Ud over nogle mavesmerter føler Maybrit sig fysisk godt tilpas ved den første kontakt med koordinator. Psykisk blev Maybrit meget påvirket af diagnosen, men har besluttet, at 'hun bare skal have bugt med kræften'. Egen læge skrev tidligt i forløbet sygdomsmeddelelse med varigheds-erklæring på 6 måneder.

### Forløb:

Ved den første kontakt med koordinator har Maybrit en aftale om samtale på Århus Sygehus senere på måneden og skal herefter sandsynligvis have en række kemobehandlinger, inden hun efter planen skal opereres inden jul. Maybrit udtrykker ønske om en hurtig vielse med Knud og har allerede haft kontakt med en præst. Derudover efterspørger hun praktisk og pædagogisk hjælp til familiens tre børn under indlæggelsen og det efterfølgende rekreationsforløb, har spørgsmål vedrørende forsørgerforhold og muligheder for økonomisk hjælp.

De følgende fem kontakter drejer sig om indsatser omkring udbetaling vedr. "kritisk sygdom", kørselsgodtgørelse til behandling, tabt arbejdsfortjeneste, hjælp til ekstraudgifter via Serviceloven, og om social støtte til børnene, familiemedlems orlov for at passe børnene og praktisk hjælp i hjemmet. Det kræver, at koordinator afklarer regler for etablering af orlovsordning til Else via kontakt til tre ministerier (Velfærdsministeriet, Beskæftigelsesministeriet, og Ministeriet for Forbrugere og Familieanliggender) og kommunens visitationsenhed. Koordinator har kontakt til pårørende undervejs, som er bekymrede over, at støtten til børnene trækker ud. Koordinator arrangerer flere møder i hjemmet for afklaring af spørgsmål vedrørende hjemmets og familiens hverdag, hvor kommunens Familieafdeling og Visitationsenhed deltager i et enkelt med henblik på at afklare om, der kan bevilges støtte til praktisk-pædagogiske opgaver, da Maybrit ikke er i stand til at varetage huslige opgaver eller almindelige opgaver vedrørende børnene, som fx at bringe og hente børnene i daginstitutioner. Visitationsenheden kan ikke bevilge praktisk hjælp, når der er en rask ægtefælle i hjemmet. Alle familiens opgaver varetages fortsat af Knud og Else. I løbet af de følgende kontakter viser der sig ingen positiv effekt af kemobehandlingerne, og kræften har spredt sig.

Familien søger rådgivning om specialistbehandlingssteder. Koordinator orienterer om rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse og om Kræftlinjen. Flere pårørende henvender sig til koordinator angående utilstrækkelig støtte til børnene og hjemmet. Maybrit indlægges nu ofte og uforudsigeligt, men udskrives hurtigt igen efter eget ønske, men er meget træt.

Ved koordinators 11. kontakt er der nu udbetalt et større beløb fra pensionskassen. Samtidig kan Maybrit fortælle, at hun bliver mere syg af en ny række kemobehandlinger. Hun kan også fortælle, at kommunen har lavet aftale med ekstern aktør vedrørende opfølgning på sygedagpenge og aktivering. Maybrit skal én gang om ugen deltage i samtaler på den eksterne aktørs adresse som opfølgning på sygedagpengesagen. Koordinator tager herefter kontakt til kommunens Jobcenter, og får dette ændret til én gang hver ottende uge. På Jobcentret undersøger man, hvordan man kan sikre, at denne type sager forbliver i Jobcentret og ikke overflyttes til ekstern aktør.

Ca. et halvt år efter første kontakt mellem koordinator og Maybrit holdes ifølge aftale et opfølgningsmøde med revidering af den støtte til familien, som er bevilget af Familieafdelingen. En række tiltag er iværksat i hjemmet, i forhold til Maybrit, hjemmet og børnene. Maybrit er efter kemobehandlingernes mange og langvarige bivirkninger blevet yderligere begrænset i sine aktiviteter. Der aftales et nyt opfølgningsmøde et par måneder senere.

Ved det næste møde kan Maybrit fortælle, at kemoen synes at have en effekt, men at hun skal begynde på en ny række behandlinger. I perioden har hun været indlagt i flere omgange, men hun er mest træt og har ikke længere voldsomme opkastninger efter behandlingerne. Hun oplever, at børnene har det bedre, nu hvor hun også selv føler sig bedre. Det aftales, at indsatsen forlænges nogle måneder. I mellemtiden er der skift af sagsbehandler, og koordinator kontakter Familieafdelingen med henblik på at koordinere overgangen mellem sagsbehandlere.

Maybrit har været sygemeldt et år, og på den baggrund henvender en sagsbehandler fra Jobcentret sig til koordinator. Maybrit skal tage stilling til fremtidig forsørgelse, og sagsbehandleren opfordrer til at hun søger frivillig førtidspension. Den 14. – 18. kontakt drejer sig om støtte i forbindelse med denne proces. Maybrit har selv kontaktet arbejdsgiver vedrørende arbejdsophør og aftalt møde med Jobcentret. Koordinator har kontakt til to pensionsselska-

ber og bistår Maybrit med at udarbejde ressourceprofil i forbindelse med ansøgning om førtidspension. Koordinator deltager i et møde på Jobcentret. Maybrit har det bedre end længe, og familien tager sammen på en to ugers ferie.

### **Kendetegn – borgeren**

Maybrit ser ud til at være en borger med et meget komplekst og langvarigt behov for rehabilitering og koordinering. Har stærke ressourcer til at medvirke i håndteringen af egen situation og støttes af et godt netværk.

### **Kendetegn – forløb og indsats**

Omfanget og kompleksiteten i behovene for indsatser er anselig og langvarig i dette tilfælde. Indsatsen retter sig mod Maybrit, hendes sygdom og de direkte konsekvenser heraf, til familien som en enhed, og til børnene særskilt. Støtten har ligeledes såvel praktiske, økonomiske, psykiske og pædagogiske aspekter – og ikke mindst kræver den et godt kendskab til, hvilke afdelinger mv., der skal kontaktes for at få forløbet til at fungere for Maybrit. I koordineringen er det nødvendigt, at koordinatoren

spiller en meget aktiv rolle for at sikre et optimalt rehabiliteringsforløb, der kan forbedre livskvaliteten og forbygge yderligere vanskeligheder i hverdagslivet såvel på det individuelle som det familiemæssige niveau.

For disse fire cases og alle de øvrige cases i projektforsøg er situationen den, at mange af koordineringsforløbene vil fortsætte igennem nogen tid. For nogle enkelte borgere kommer sygdommen til at betyde, at de dør af sygdommen inden for en kort tidshorisont, hvilket også er sket for flere borgere i forløbet. For andre borgere forbedres situationen så meget, at de atter kan mestre deres eget livsforløb efter kræftsygdommen. For andre igen vil der være tale om en lang vej frem mod den situation, hvor de er så langt i sygdoms- og behandlingsforløbet, at de har kræfter og ressourcer til selv at mestre egen livssituation.

### **9.3.3 Beskrivelse af scenarier af kontakt- og koordineringsforløb**

Ved en analyse af journalfortegnelser hos samtlige inkluderede borgere i kommunerne viser der sig mønstre, der

**Tabel 4.8:** Kendetegn for kontakt- og koordineringsforløb

	<b>Scenario 1</b>	<b>Scenario 2</b>	<b>Scenario 3</b>	<b>Scenario 4</b>
<b>Kendetegn</b>	Den selvforvaltende borger med behov for afgrænset information	Den selvforvaltende borger med behov for information og støtte til selv at mestre egen situation	Borgeren med afgrænset og korterevarende behov for rehabilitering og koordinering	Borgeren med komplekse og langvarige behov for rehabilitering og koordinering
<b>Antal kontakter og kontaktform</b>	1 - 2 kontakter Hovedsagelig telefonisk eller pr. mail Personlig henvendelse på kommunen (én gang)	3 - 4 kontakter Samtale(-r) på kommunen Telefonisk, pr. mail	5 - 9 kontakter Samtale(-r) på kommunen og/eller i borgerens hjem Telefonisk, pr. mail	≥ 10 kontakter, flere meget omfattende Samtale på kommunen og/eller i borgerens hjem Telefonisk, pr. mail
<b>Risiko for funktionsnedsættelse</b>	Ingen umiddelbar risiko	Begrænset i den nuværende situation; kan forandre sig (+/-) i det videre sygdoms- og behandlingsforløb	Betydelig risiko for forværring af funktionsevnen på flere funktionsområder i det videre sygdoms- og behandlingsforløb	Betydelig og nærliggende risiko for forværring af funktionsevnen på mange funktionsområder i det videre sygdoms- og behandlingsforløb
<b>Begrænsninger i funktionsevne</b>	Ingen umiddelbare begrænsninger Behov for information	Mindre begrænsninger på få og afgrænsede områder Behov for information og motivation/støtte til selv at handle	Funktionsnedsættelser på flere og afgørende funktionsområder Behov for enkelte, specifikke handlinger fra professionelle	Betydelige funktionsnedsættelser på mange og afgørende funktionsområder Behov for aktiv handling og involvering fra professionelle
<b>Tværfaglig/tværspektoriel indsats</b>	Ingen eller enkelte kontakter til tværfaglige samarbejdspartnere	Enkelte kontakter til tværfaglige samarbejdspartnere, ofte internt i kommunen	Flere kontakter til tværfaglige samarbejdspartnere, såvel intern som til tværsektorielle samarbejdspartnere	Betydelig tværfaglig indsats med inddragelse af tværsektorielle samarbejdspartnere
<b>Tidsforløb med mål</b>	Kortvarig og uden fastlagte mål for indsatsen	Kortvarig og uden fastlagte mål for indsatsen	Længerevarende forløb med tentative mål for indsatsen	Langvarigt forløb med klare mål for indsatsen

**Tabel 4.9:** Cases og kontakt- og koordineringsforløb

Praksiseksempler	Scenario 1	Scenario 2	Scenario 3	Scenario 4
	Case: A Hans – 60 år Prostatakræft	Case: B Anne – 38 år Brystkræft	Case: C John – 56 år Tarmkræft	Case: D Maybrit – 33 år Tarmkræft

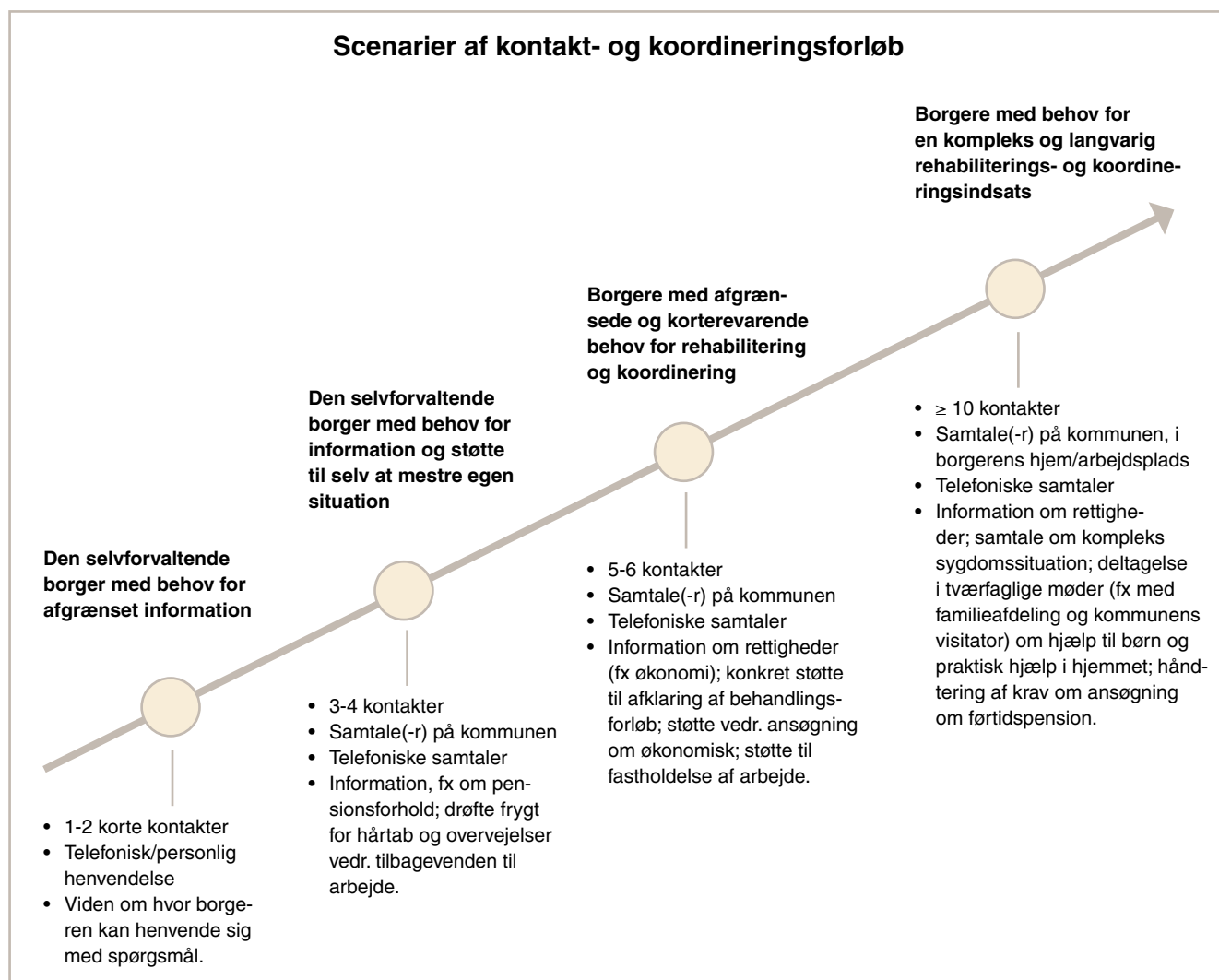
danner baggrund for en række scenarier af kommunernes kontakt- og koordineringsforløb hos borgere med kræft.

Scenarierne er, som nævnt i afsnit 9.3.1 om materiale og metode, fremkommet via analyser af kontakt- og koordineringsforløbet i samtlige 115 journaler sammenholdt med elementer fra definitionen af rehabiliteringsbegrebet. I tabel 4.8 (side 81) er kendetegn for forløbene i de fire kommuner beskrevet i form af fire scenarier.

I forhold til de fire beskrevne cases kan cases i tabel 4.9 betragtes som eksempler på de fire scenarier af kontakt-

og koordineringsforløb. De udvalgte cases er udvalgt fra journalbeskrivelser fra flere kommuner.

Analyser af data fra de enkelte kommuner viser en overvejende grad af ensartethed og kan således genfindes i alle fire kommuner. Der viser sig imidlertid også forskelle; forskelle der bl.a. kan være influeret af 1) gruppen af borgerne, 2) den enkelte koordinators kompetencer og 3) koordinatorens organisatoriske placering i kommunen. Forskelle i kontakt- og koordineringsforløbene mellem kommunerne vil blive beskrevet nærmere i afsnit 9.5. om *Forløbskoordinering*.

**Fig. 4.2:** Scenarier af kontakt- og koordineringsforløb i fire kommuner

Sammenfattende kan de ovenfor beskrevne scenarier i tabel 4.8 beskrives i en model som vist i fig. 4.2. (side 82), der illustrerer udviklingen i behovet for kontakt og koordinering.

De beskrevne scenarier for kontakt- og koordineringsforløb vil ikke kunne anvendes i praksis som skarpe skillelinjer i en identificering og kategorisering af borgernes behov for støtte til koordinering og rehabilitering, herunder støtte til arbejdsfastholdelse. Fx vil den borger, der alene henvender sig med behov for en specifik information kunne have betydelige vanskeligheder, der ved et nærmere kendskab ville betyde, at borgeren fx er i en situation svarende til scenario 3. I andre situationer vil borgere i scenario 3 kunne komme i en situation, hvor deres helbredssituation og hverdagsliv vil afstedkomme et mere omfattende behov for koordinering og rehabilitering, svarende til scenario 4. Endelig vil nogle borgere, som det også er tilfældet for borgerne i projektet, på visse områder være i en situation, der indikerer at de kan betragtes inden for rammen af ét scenarie, på andre områder vil den samme borger kunne betragtes inden for et af de øvrige scenarier. Heri ligger netop individualiteten og kompleksiteten i borgeres hverdagslivssituation og vanskeligheder i forbindelse med en kræftsygdom.

De beskrevne scenarier og modellen vil, som tidligere nævnt, blive anvendt som analyseredskab i forhold til en række aspekter i kommunernes tilbud om rehabilitering, koordinering og arbejdsfastholdelse. Begrundelsen herfor er en vurdering af, at modellen skønnes at være et meget anvendeligt redskab til at iagttage den måde, som koordinatorene har udfyldt funktionen som forløbskoordinator på, tilgangen til og karakteren af indsatser over for borgeren, og vurdering af borgernes oplevelser og tilfredshed med tilbuddene.

## 9.4 Kræftrehabilitering som 'teknologi' – en introduktion

I de efterfølgende tre hovedafsnit (9.5 – 9.7) beskrives erfaringer og resultater af tilbud med forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i de fire kommuner. Inden beskrivelsen af erfaringer og resultater fra afprøvningen af projektets tre indsatsområder – her benævnt 'teknologier' – introduceres forløbskoordinering, rehabiliteringsindsatser og arbejdsfastholdelse som tre

sammenhængende indsatsområder i rehabilitering ved kræft.

### Afprøvning af projektets tre indsatsområder

Kommunernes afprøvning af de tre indsatsområder har dels været forankret i sundhedsområdet i to af kommunerne, dels i beskæftigelsesområdet i de to øvrige kommuner. Indsatsen har endvidere involveret mange forskellige samarbejdspartnere; dels i forskellige afdelinger inden for sundheds- og socialområdet i kommunerne, dels samarbejdspartnere på tværs af sektorgrænserne mellem hospitalssektoren, almen lægepraksis og frivillige organisationer. Endelig har indsatsen involveret samarbejde med private og offentlige virksomheder, hvor borgeren har haft sit daglige arbejde.

I de tre efterfølgende hovedafsnit i evalueringen af projektets erfaringer og resultater belyses følgende overordnede temaer:

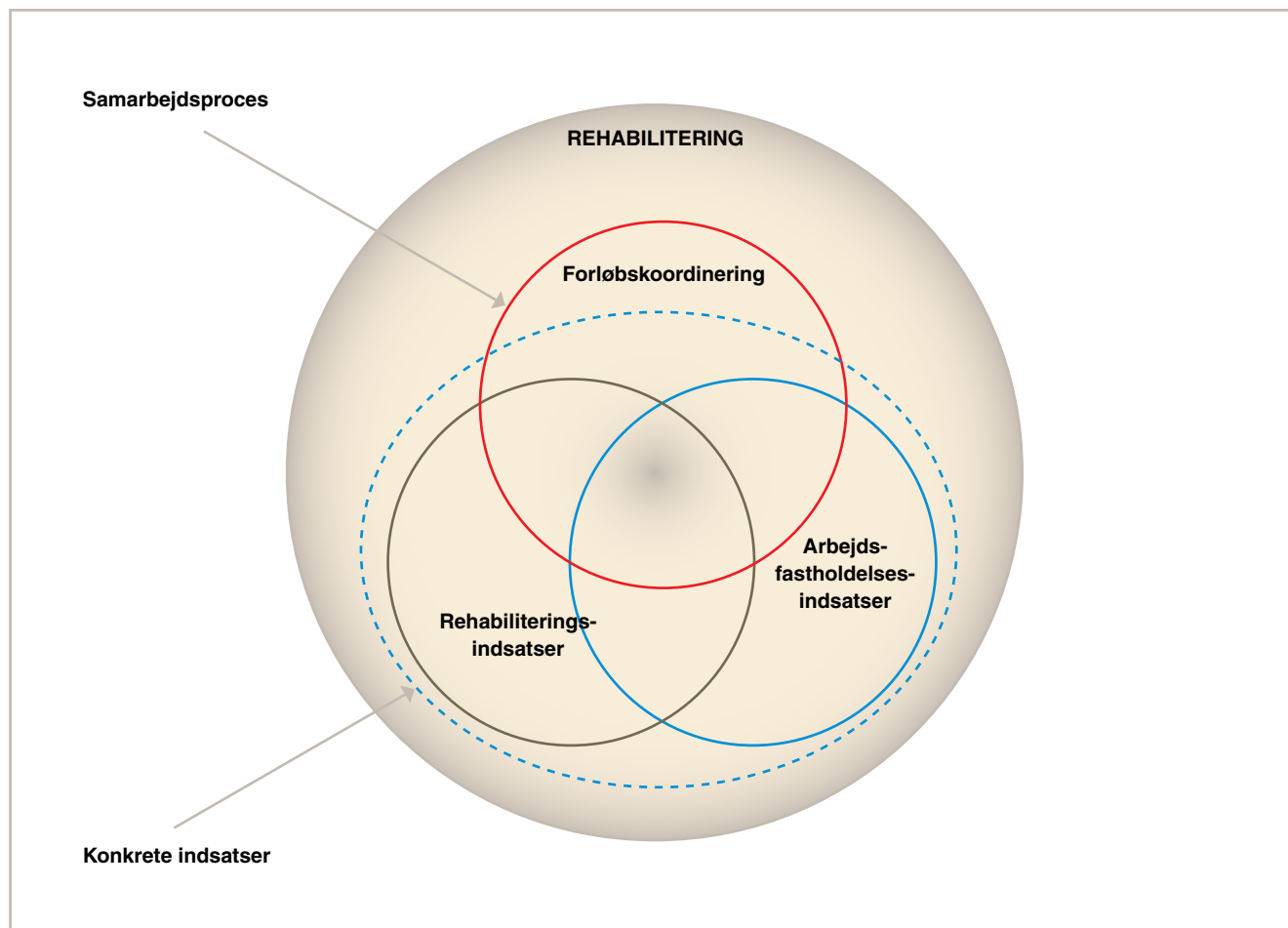
- Borgernes vanskeligheder og behov i forhold til helbred og livsførelse i hverdagen.
- Erfaringer med og kendetegn for kommunens tilbud og indsatsen over for borgere med hensyn til forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse.
- Borgernes adgang til og benyttelse af tilbuddene.
- Betydningen af indsatsen for borgeren og andre involverede aktører med hensyn til oplevet livskvalitet, selvforvaltning og tilknytning til arbejdsmarkedet.
- Sammenhæng i indsatsen for borgerne og involverede aktører.

Inden beskrivelsen af de tre indsatsområder redegøres der for metode og materiale for denne 'teknologidel' af evalueringen af projektførelsen.

### Indsatsområder og sammenhænge i rehabilitering

Projektets tre indsatsområder – forløbskoordinering, rehabiliteringsindsatser og arbejdsfastholdelse – udgør tre sammenhængende elementer i en helhedspræget rehabilitering ved kræft, illustreret i fig. 4.3. side 84.

Når ovennævnte sammenhæng introduceres på dette sted i rapporten skyldes det, at de efterfølgende analyser adskiller de tre elementer i den ovenfor illustrerede helhed, selv om elementerne er gensidigt afhængige af hinanden. Forløbskoordineringen ser ud til, som det tidligere er nævnt i afsnit 9.3 om *Scenarier af kontakt- og*

**Fig. 4.3:** Sammenhænge mellem projektets tre indsatsområder.

*koordineringsforløb*, at udgør et centralt element og omdrejningspunkt i samarbejdet mellem borgeren, pårørende og fag-professionelle. Rehabilitering som konkrete indsatsformer udgør et andet delelement, heraf udgør arbejdsfastholdelse et element af fællesmængden af konkrete rehabiliteringsindsatser.

#### 9.4.1 Materiale og metode

Afprøvningen af tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse i praksis er sket i perioden 01.08.2007 – 31.07.2008.

##### Materiale

115 borgere med en diagnosticeret kræftsygdom er inkluderet i projektet. Populationen af borgere er tilfældigt 'udvalgte', forstået på den måde, at de inkluderede borgere i undersøgelsen alle er borgere, der er henvist til eller har rettet henvendelse til den enkelte kommunes forløbskoordinator. Gruppen af borgere i projektet

er således selekteret og ikke repræsentative for borgere med kræft i de fire kommuner. Der har ikke fundet nogen form for visitation sted, således som det er tilfældet for borgere inden for mange andre serviceområder i kommunen, hvilket betyder, at borgerne er blevet inkluderet i projektet i det omfang, at denne har opfyldt kravene til målgruppe (jf. afsnit 5.3).

Borgere med kræft, der ved henvendelsen var under 18 år eller over 64 år er ikke inkluderet i projektet, men har alligevel fået tilbud om støtte fra koordinatoren efter samme principper, som for de inkluderede borgere. Dermed har koordinatoren også kunnet hente erfaringer fra borgere, der er over 64 år. Data fra disse borgere er ikke indgået direkte i erfaringsopsamlingen i projektet.

##### Metode

Beskrivelsen af de lokale erfaringer har en konkret og deskriptiv (beskrivende) karakter i form af kvantitative beskrivelser (fx frekvenstabeller) og kvalitative beskrivelser

af borgernes og de involverede aktørers oplevede erfaringer i forløbet med rehabilitering og koordinering.

#### – *basisskema, journal og logbog*

Datamaterialet vedrørende indsatsen over for borgerne er indsamlet ud fra et registreringsskema (bilag 8) samt data fra detaljerede journaloptegnelser for hver enkelt borger (115 borgere). For tre borgere har der ikke været registreret data i basisskema. Registreringen af data i basisskemaet og journalen er foretaget af koordinatoren undervejs i kontaktførelsen med den enkelte borger. Data er således overvejende baseret på oplysninger fra borgeren og fra koordinatorens egen vurdering af borgers situation. Der har ikke fundet systematiske funktionsevnevurderinger sted, fx ved anvendelse af validerede måleredskaber for funktionsevne (fx ICE, FS 36, Barthel 100, Functional Recovery Score – FRS).

Der er indhentet stamdata om borgerne, kontaktførelse og omfang, koordineringsforløbet, afdækning af borgers helbredsmæssige problemområder og vanskeligheder i hverdagslivet, behov for rehabilitering, koordinering og arbejdsfæstholdelse samt benyttelse af kommunens tilbud på de tre indsatsområder. Herudover er der ført journalfortegnelser med beskrivelse af oplysninger, der er fremkommet under samtaler med borgeren og evt. pårørende samt indhentet supplerende oplysninger fra andre samarbejdspartnere. Den enkelte koordinators erfaringer fra projektførelsen er beskrevet i en omfattende logbog.

#### – *telefon- og spørgeskemainterview*

Borgere, der har givet tilsagn om at deltage i telefoninterview er alle blevet interviewet om erfaringer og oplevelser fra ordningen (se bilag 9). Populationen af interviewede udgør 72 borgere eller 62,6% af de i evalueringen inkluderede borgere. 43 borgere er ikke blevet interviewet af forskellige grunde; langt de fleste ud fra en vurdering af, at kontakten med koordinatoren har været af så kortvarig karakter, at det ikke har været relevant at bede disse om at deltage i et interview, enkelte har ikke magtet at deltage, eller det er ikke lykkedes at få kontakt med borgeren. En teknisk fejl har medført, at interviewdata fra en borger er bortfaldet.

Ud over de individuelle telefoninterview af borgerne er der gennemført individuelle strukturerede spørgeske-

mainterview af 20 kontaktpersoner på hospitalsafdelinger. Interviewene blev gennemført af den tilknyttede forløbskoordinator ud fra et struktureret spørgeskema (se bilag 10).

#### – *projektetik*

Ved indledningen af kontakten med borgeren blev denne informeret om, at der var tale om en forsøgsordning (projekt) og der blev indhentet skriftligt samtykke om deltagelse m.v. i alle de tilfælde, hvor kontaktformen/-omfanget muliggjorde dette. Alle borgere fik udleveret skriftlig information om projektet og håndteringen af de etiske aspekter i projektet.

#### – *datasikkerhed*

Det har i evalueringsfasen vist sig, at datasikkerheden i de anvendte basisskemaer ikke har været af en tilstrækkelig og ensartet kvalitet, hvorfor der dels er afvigelser i forhold til antal registreringer, dels forekommer en række usikkerheder i kvaliteten af de registrerede data. Dette problem skyldes i første række, at basisskemaet som redskab ikke har været velegnet til at dokumentere borgernes vanskeligheder og den leverede indsats i form af rehabiliteringstilbud. Koordinatorernes håndtering af datadisciplin, hvor indsatsen over for borgerne har været prioriteret, kan også have øvet en vis indflydelse. Denne svaghed i visse data i basisskemaet er søgt håndteret via kontrol og anvendelse af data fra de meget udførligt udarbejdede journaler på den enkelte borger.

#### **Kvalitative interviews**

Der er i forbindelse med projektets igangsættelse og projektets afslutning gennemført kvalitative interviews med borgere med en kræftdiagnose og med professionelle, som enten havde en direkte relation til projektet eller kendskab til kræft fra deres daglige praksis. Kvalitativt datamateriale har mange anvendelsesområder og muligheder. I dette projekt er de brugt som supplerende datakilder som optakt til interventionen. Dels for at undersøge i hvilken kontekst og på hvilke præmisser projektet finder sted, dels for at involvere projektdeltagerne fra starten og dermed bidrage til et større ejerskab. De kvalitative data er endvidere indsamlet som follow up i forbindelse med evalueringen, hvor de bl.a. indgår som multimetodiske datakilder som led i en triangulering.



Her belyser forskellige metoder samme genstandsfelt. Der er benyttet fokusgruppeinterviews og individuelle interviews. Fokusgruppeinterviews kan producere koncentrerede data om bestemte emner, give meget information på kort tid og give interaktion i en gruppe. Det individuelle interview kan producere nuancer, give mulighed for at gå tæt på og sikre anonymiteten. Der er ved projektets start gennemført fokusgruppeinterviews med praktiserende læger, Kræftens Bekæmpelse, hospitalssygeplejersker og fire kommunale professionelle grupper. Der er gennemført individuelle interviews med fire borgere med en kræftdiagnose fra hver af deltagende kommuner, de fleste i eget hjem. Desuden er en hospitalslæge interviewet telefonisk. Ved projektets afslutning er der gennemført fokusgruppeinterview med de fire forløbskoordinatorer fra de deltagende kommuner og individuelle interviews med fire borgere, som havde været i kontakt med projektet, to arbejdspladser som havde samarbejdet med en forløbskoordinator og to sagsbehandlere som ligeledes i forbindelse med en kræftamt borgers sagsbehandling havde samarbejdet med forløbskoordinatoren. Alle interviewpersoner er udvalgt af en projektmedarbejder eller projektlederen. Fokusgruppeinterviewene er gennemført med deltagelse af begge interviewere og de individuelle interviews er delt lige mellem de to interviewere. I alle tilfælde har interviewerne benyttet samme temaguide tilpasset de enkelte interview.

Interviewene er optaget på bånd og transskriberet, hvorefter der er sket en kondensering af betydningsfulde udsagn og begreber, som senere indgår i temaer. Temaerne er analyseret frem på tværs af de enkelte interviews og på tværs af tid. De indkomne data er dels blevet analyseret på tværs ved brug af et kvalitativt computerprogram Nvivo, dels ved en intern manuel kodning af det enkelte interview. Det er således både analyseret på tværs og i dybden, så sammenhænge, gennemgående meninger og holdninger står stærkt og ikke rykkes ud af sin kontekst. Analysen er sket i et samspil mellem de empiriske data, skrivningen, undersøgelsesspørgsmålene og de teoretiske input. Vægten har dog været lagt på at folde det empiriske materiale ud.

I analysen om arbejdsfasholdelse benyttes næsten udelukkende interviews fra projektets afslutning.

## 9.5 Forløbskoordinering

Igennem en årrække er koordinering af sundhedssektorens indsats, især over for borgere med kronisk sygdomme, kommet i fokus som en metode til at handle mere proaktiv og forebyggende over for denne gruppe borgere. I afsnit 8.8 om *Nationale anbefalinger og status for rehabilitering* ved kræft er udviklingen på kronikerområdet belyst kort, herunder nationale anbefalinger vedr. koordinering og sikring af sammenhæng i indsatsen bl.a. over for borgere med kræft. Baggrunden for behovet for forløbskoordinering er, at stadig flere borgere har kroniske sygdomme med langvarige behandlingsforløb, gradvis progression i udviklingen af sygdommen og skift mellem sektorerne, hvilket er vanskeligt at håndtere for såvel patienter som for sundhedsvæsenet. Et andet forhold er, at sundhedsvæsenet [og den sociale sektor] bliver stadig mere specialiseret, hvilket udfordrer samarbejdet mellem mange involverede aktører, lokaliseret på større geografiske afstande. Endelig bliver sundhedsvæsenet stadig mere fragmenteret i flere og mere specialiserede enheder, der er ansvarlige for hver deres indsats (Buch 2008: 7).

I en undersøgelse af Hollænder & Nemming (2006), der har analyseret 21 rapporter fra satspuljeprojekter inden for neuro-rehabilitering viser at ca. 60% af de problemstillinger, som disse rapporter omhandler organisatoriske aspekter vedr. koordination og sammenhængskraft i den tværfaglige og tværsektorielle indsatsen over for voksne, der får en hjerneskade. Kun ca. 16% af problemstillingerne handlede om behov for tilbud til denne gruppe borgere (Hollænder & Nemming 2006: 8). Hollænder & Nemmings undersøgelse indikere, at den dominerende problemstilling i indsatsen for kronisk syge borgere er manglen på koordinering og dermed sammenhæng; for borgere i deres oplevelse af indsatserne, for de professionelle i arbejdet og organisatorisk mellem forskellige sektorer.

I *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* påpeges det, at den nødvendige sammenhæng og timing af rehabiliteringens delprocesser fordrer et "ejerskab" til koordineringsfunktionen, da den ellers ikke bliver varetaget optimalt (Marselisborgcentret 2004: 37). Det gælder især i komplicerede rehabiliteringsforløb, hvor koordinering og sammenhæng i indsatsen er afgørende for et godt resultat (Arborelius 1995, Miller 1997 i: Marselisborgcentret 2004: 37). En målfokuseret, koordineret og sammenhængende

proces er vigtig for rehabiliteringsforløbets resultater (Kjerholt 2000 i: Marselisborgcentret 2004: 37), og et af de aspekter, borgerne oftest efterspørger (Hildebrandt-Eriksen 1997, Socialministeriet 1998, SOU 1998, Bengtson 2000 i: Marselisborgcentret 2004: 37).

Problemstillingen vedr. koordinering af indsatserne mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet er ikke ny. Går vi ca. 30 år tilbage, så fremgår denne problemstilling med al tydelighed i en betænkning om 'Prioritering i sundhedsvæsenet' fra Sundhedsprioriteringsudvalget. Heri hedder det bl.a. at *"Udvalget har imidlertid samtidigt konstateret, at sundhedsvæsenets forskellige sektorer fortsat i vid udstrækning fungerer uden tilstrækkelig indbyrdes koordination, hvilket kan give anledning til vanskeligheder i det praktiske samarbejde. Udvalget understreger derfor stærkt nødvendigheden af, at bestræbelserne på at koordinere funktionerne i sundhedsvæsenet til en helhed intensiveres"* (Sundhedsprioriteringsudvalget 1977: 51). Et element, der fortsat udgør en udfordring i sundhedsvæsenet, hvilket også fremgår af Strukturkommissionens betænkning forud for kommunalreformen i 2007. I beskrivelsen af udviklingstendenser og udfordringer i sundhedsvæsenet er det bl.a. pointeret, at der er et *"Stigende behov for koordinering og sammenhæng"* (Strukturkommissionen 2004: 70).

Den ovenfor beskrevne udvikling i sundhedsvæsenet og problemerne med at sikre sammenhæng i indsatsen antages at være en del af baggrunden for Sundhedsstyrelsens fokus på det gode forløb hos patienter med kroniske sygdomme. Her anbefaler man bl.a. en case manager funktion for patienter i de fremskredne stadier af sygdommen (Sundhedsstyrelsen 2005: 68). I Kræftplan II har man præciseret behovet for koordinering i forhold til patienter med kræft: *'De eneste konstante og gennemgående personer i hele rehabiliteringsprocessen er kræftpatienten og de eventuelle pårørende. De forskellige fagfolk tager i praksis normalt kun ansvar for den del af processen, som de selv indgår i med den konsekvens, at der skabes uklarhed over, hvem der er ansvarlig for gennemførelsen af processen, som er en helhed med fokus på fælles mål. Der kan på den baggrund være behov for at fokusere særligt på selve koordinatorfunktionen, og der skal arbejdes med en sådan defineret funktion i relation til kræftrehabilitering'* (Sundhedsstyrelsen 2005, bilag 10.2: 10).

I de følgende afsnit belyses erfaringer fra projektet med

forløbskoordinering hos de borgere, der har været inkluderet i afprøvningen af dette indsatsområde i de fire kommuner. Beskrivelsen inddrager endvidere resultater fra beskrivelsen af scenarier af kontakt- og koordineringsforløb i afsnit 9.3.

### 9.5.1 Værdier og fokusområder

#### i forløbskoordineringen

En overordnet profil med kendetegn i kommunernes forløbskoordinering er beskrevet i afsnit 9.3 gennem beskrivelse af fire scenarier for kontakt- og koordineringsforløb. I disse scenariebeskrivelser er der fokus på såvel kontakten som selve koordineringsindsatsen, da det vurderes, at de to elementer er tæt forbundne og tilsammen kan være med til at belyse erfaringerne med forløbskoordinering i de fire kommuner.

Går vi et spadestik dybere i analysen af koordinatorenes udfoldelse af koordineringsindsatsen end den beskrevne profil, kan der iagttages nogle mønstre for 1) hvilke værdier og/eller hvilket fokus koordineringssamtalerne ser ud til at have indeholdt og 2) hvilke indsatsformer borgerne ser ud til at være blevet henvist til, eller koordinatoren aktivt har formidlet kontakt til. Analysen af ovennævnte bygger på detaljerede studier af samtlige 115 journaler med data fra de enkelte kommuners koordineringsforløb. Der er imidlertid her tale om, det man kan benævne som anden ordens iagttagelser (Kneer Nassehi 2002: 104), hvilket betyder, at koordinatorene gennem deres journalnotater har 'iagttaget' koordineringsforløbets kvalitative indhold og nedfældet sine iagttagelser heraf. Disse iagttagelser er efterfølgende blevet iagttaget af flere 'evaluatorer' igennem et kvalitativt studie af projektets erfaringer og resultater.

I 96 journaler er der fundet beskrivelser af værdier og fokusområder, i 19 journaler af de 115 journaler har der ikke kunnet identificeres beskrivelser af værdier og fokusområder. De enkelte beskrivelser af værdier og fokusområder er nærlæst for kendetegn, hvoraf der er identificeret i alt 15 områder (tabel 4.10 på side 88). For den enkelte borger kan der godt have været flere værdier og fokusområder i spil undervejs i koordineringsforløbet; flere af disse viser sig måske først et stykke inde i forløbet, ligesom andre værdier og fokusområder ser ud til at have udviklet sig undervejs.

Gennem kvalitative analyser er det muligt at identificere

**Tabel 4.10:** Værdier og fokus i koordineringssamtalerne med borgerne ( $n = 96$ )

Værdi/Fokusområde	Herning	Randers	Skive	Viborg
• Arbejdssituationen	B	A	A	A
• Familie/pårørende/netværk	D	A	D	D
• Hjælpe midler	-	-	D	-
• Hverdagslivet og livskvalitet	D	A	D	-
• Koordinering	D	D	D	D
• Kost	D	D	D	D
• Motion og fysisk form	A	B	D	D
• Praktisk hjælp	-	-	D	-
• Psykisk støtte	D	A	C	D
• Rekreationsophold/rcDallund	D	-	D	D
• Samtalepartner	C	D	D	D
• Senfølger	D	C	D	-
• Social kontakt	D	-	-	-
• Sygdomsforståelse	-	D	-	-
• Økonomi og forsørgelse	C	D	D	-

kendetegn og evt. forskelle (komparation) mellem de fire kommuner gennem en meningsanalyse<sup>4</sup> af inkluderede værdier og fokusområder og efterfølgende iagttagelse af inkluderede (iværksatte) indsatser.

I tabel 4.10 er inkluderede værdier og fokusområder i forløbskoordineringen hos 96 borgere beskrevet sammen med en identifikation af omfanget af de enkelte værdier og fokusområder i hver af de fire kommuner.

Beskrivelsen af forskelle i omfanget af de enkelte værdier og fokusområder i samtalerne er beskrevet på fire betydningsniveauer: A) meget stor betydning, B) stort betydning, C) nogen betydning og D) lille betydning. Denne 'klassifikation' bygger på en vurdering af, i hvilket omfang og hvilken betydning, de enkelte aspekter ser ud til at forekomme i forløbskoordinatorernes journaloptegnelser hos den enkelte borger. Derimod kan der ikke siges noget om, i hvilket omfang eller med hvilken vægt borgeren og koordinatoren selv har tillagt de enkelte elementer værdi og betydning i koordineringsforløbet. Endelig kan forskelle i den situation, som de enkelte borgere i den konkrete kommune har befundet sig i have betydning for koordineringens indhold, og dermed for de værdier og fokusområder der har været relevante at bringe i spil.

### Delkonklusion og perspektivering

Analysen af forløbskoordinatorernes værdier og fokusområder i 115 koordineringsforløb har afdækket i alt 15 værdi- og fokusområder med følgende mønstre i de fire kommuner

- i **Herning Kommune** har forløbene især været præget af værdier og fokus på motion og fysisk form sammen med borgerens arbejdssituation, behov for at have en samtalepartner og støtte til og afklaring af borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag.
- i **Randers Kommune** har forløbene især været præget af fire værdier og fokusområder: arbejdssituationen, familie/pårørende/netværk, hverdagslivet/livskvalitet og psykisk støtte. Hertil kommer motion og fysisk form som et væsentligt felt og et mindre dominerende aspekt omkring senfølger.
- i **Skive Kommune** har forløbene i høj grad været præget af værdier og fokus på borgerens arbejdssituation. Ud over arbejdssituationen har værdier omkring psykisk støtte fyldt i indsatsen fra koordinatoren hos de inkluderede borgere.
- i **Viborg Kommune** har forløbene i særdeles høj grad været præget af værdier og fokus på borgerens arbejdssituation. Ud over arbejdssituationen har flere andre værdier og fokusområder været inddraget i mindre omfang.

For kommunerne under et ser det ud til, at Herning og

4. Den anvendte analyse af meninger (fx værdier og fokusområder) er inspireret af Niklas Luhmanns semantiske analyse, der iagttagelse af meninger, der ser ud til at være bevaringsværdige for 'systemet' ved at kommunikationer, fx om hverdagslivet og livskvalitet, forbindes med andre kommunikationer – i denne forbindelse med meninger om rehabilitering ved kræft (Andersen 1999: 142-143)

Randers kommuner har haft forløb, der har involveret et bredt felt af værdier og fokusområder, medens der i Skive og ikke mindst i Viborg Kommune ser ud til at have fundet koordineringsforløb sted med et noget smallere felt af værdier og fokusområder.

Kommunernes praksis for koordineringsforløb og ikke mindst forskellene mellem kommunerne fokusområder kan dels være udtryk for de vanskeligheder, som de enkelte borgere har givet udtryk for, dels være udtryk for konsekvenser af en række organisatoriske aspekter af projektets indsatsområder; konsekvenser, der retter sig imod forskelle imellem kommuner, der 1) har ansat en koordinator med en social- og/eller sundhedsfaglig uddannelsesbaggrund placeret organisatorisk i kommunernes sundhedsområde og 2) har koordinatore med en administrativ/socialfaglig baggrund placeret i kommunernes beskæftigelsesområde.

De borgere, der henvender sig til den enkelte kommune, kan også tænkes at være påvirket af forventninger over for 'det sted' i kommunen, hvor denne møder kommunens forløbskoordinator; 'er det sundhed, der er i fokus bag denne dør' eller 'er det beskæftigelse og selvforsørgelse, der er i fokus bag døren' ind til kommunen?

Endelig kan forskellene også være influeret af forskellig praksis i de fire kommuner for dokumentation af indholdet i samtalerne med borgerne.

Den ovenfor beskrevne analyse er, sammen med scenarier af kontakt- og koordineringsforløb (afsnit 9.3) med til at lægge brikkerne til en samlet profil af kommunernes koordinatorfunktion og rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft.

### 9.5.2 Koordineringsform og metoder i koordinering

(Forløbs-)koordinering er ikke en entydig størrelse men kan have meget forskellig form og sigte. Det er samtidigt et indsatsområde, der er i fortsat stor udvikling i disse år, hvilket nærværende projekt også er udtryk for.

I en publikation udgivet af FOKUS, der rummer en række organisationer som Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, AKE, DSI m.fl., opdeles forløbskoordinering på fem niveauer: 1) forløbskoordinering på patientniveau, 2) forløbskoordinering på enhedsniveau, 3) forløbskoordinering og forløbsledelse på organisationsniveau, 4) tværsektoriel forløbskoordinering og 5) regional og national forløbskoordinering. I tabel 4.11 er

kendetegn ved de enkelte koordineringsformer beskrevet kort ud fra Buch (2008).

Set i forhold til nærværende projekt har indsatsen fra kommunernes forløbskoordinatorer rettet sig imod de to første former – forløbskoordinering på patientniveau og på enhedsniveau. De elementer, der især har været i spil i nærværende projektforsløb, er fremhævet i tabel 4.11 på side 90. Koordineringsformen i projektet kan herved kendetegnes ved

1. at forløbskoordinere på **borgerniveau** gennem
  - støtte over for borgerens ressourcer til selv at koordinere sine kontakter med sundheds- og socialsektoren
  - repræsentere borgeren i forhold til behandlingssystemet, de sociale myndigheder og andre aktører på rehabiliteringsområdet
  - administrativ koordination fx ved at henvise (visitere) borgeren til aktører på rehabiliteringsområdet og administrerer sammensætningen af de ydelser der skal indgå i borgerens forløb
2. at forløbskoordinere på **enhedsniveau** gennem
  - sammen med borgeren at planlægge og følge et rehabiliteringsforløb med henblik på at optimere en del af den samlede rehabiliteringsindsats ved kræft.

Forløbskoordinering på de øvrige tre niveauer i Buchs (2008) beskrivelse ligger alle på et ledelsesmæssigt og strategisk-politisk niveau. Den koordinering af sammenhæng i sundhedssektorens [og socialsektorens] rehabiliteringsindsatser har imidlertid afgørende betydning for effekten (output) af koordineringsindsatser på borger-[patient]niveau og på enhedsniveau, fx gennem de lovpligtige sundhedsaftaler, aftaler om genoptræningsplaner samt forløbsprogrammer.

I afsnit 9.5.4 beskrives borgernes *Adgang til og kontakt med kommunernes forløbskoordinatorer* nærmere ligesom der i afsnit 9.3 om *Scenarier af kontakt- og koordineringsforløb* er foretaget en beskrivelse af kendetegn for forskellige koordineringsforløb. Igennem de to nævnte afsnit er det muligt at få et billede af, hvem der er der, der har benyttet kommunernes tilbud i dette projekt og på hvilket niveau, der har været behov for *forløbskoordinering*.

I Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogram ved kronisk sygdom anbefales det, at patienter med særlige behov for støtte, der ligger ud over det, som varetages

**Tabel 4.11:** Kendetegn ved forskellige former for forløbskoordinering

Type af koordinering	Kendetegn
<b>Forløbskoordinering på patientniveau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Varetages på medarbejderniveau med udgangspunkt indgåede aftaler og opbyggede samarbejdsrelationer.</li> <li>– Koordination skabes ved en eller flere af følgende elementer: <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>støtte patientens ressourcer</b> til selv at koordinere sine kontakter med sundhedsvæsenet</li> <li>– <b>repræsentere patienten</b> i forhold til behandlingssystemet</li> <li>– <b>administrativ koordination</b> der fx visiterer patienten og administrerer sammensætningen af de ydelser, der skal indgå i patientens forløb.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Forløbskoordinering på enhedsniveau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Varetages på medarbejderniveau med udgangspunkt indgåede aftaler og opbyggede samarbejdsrelationer.</li> <li>Forløbskoordination er her holdt indenfor rammerne af enheder, der på forhånd er koblet sammen, så de definerer et aftalt forløb.</li> <li>Koordinatorens rolle kan fx være <b>sammen med patienten at planlægge og følge et ambulant forløb, eller koordinatoren kan fungere som en indgang til de forskellige kroniker-tilbud.</b></li> <li>Formålet med koordinationen er her at optimere en afgrænset del af det samlede patientforløb.</li> </ul>
<b>Forløbskoordinering og forløbsledelse på organisationsniveau</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Forløbskoordination på dette niveau er en hybrid, der både kan knytte sig til ledelse og koordination af patientforløb, der går på tværs af en organisations forskellige enheder.</li> <li>Ledelsesopgaven knytter sig til at indgå aftaler om det generelle driftssamarbejde herunder hvilke aftaler og redskaber, der skal regulere kommunikation og koordinering.</li> <li>Koordinationsopgaverne på driftsniveau knytter sig til at anvende aftaler og redskaber i den daglige drift.</li> </ul>
<b>Tværasektoriel forløbskoordinering</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>På dette niveau er der tale om forløbsledelse, der kræver kompetence til at indgå tværasektorielle aftaler.</li> <li>Det vil sige, at der er tale om en ledelsesopgave der skal løses på driftsledelses-, chef eller direktionsniveau.</li> </ul>
<b>Regional og national forløbskoordinering</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dette niveau af forløbsledelse handler om metodeudvikling og ressourcefordeling på et mere overordnet niveau, fx i Sundhedsstyrelsen, ministerier, kommunale og regionale interesseorganisationer m.v.</li> <li>På dette niveau kan der også arbejdes med overordnet koordination forstået som monitoring, justering og ledelse af behandlingssystemets samlede ressourcer og indsatser.</li> </ul>

*Buch (2008: 12-13)*

af tovholdere, pårørende og andre aktører, som er involveret i patientforløbet, tilbydes en forløbskoordinator. Formålet med forløbskoordinering er – efter Sundhedsstyrelsens model, at sikre intensiveret, personlig tilpasset støtte til patienter med svære komplekse behov. Tilbuddet om intensiveret støtte fra en forløbskoordinator gives på baggrund af en individuel vurdering, når patienten har behov for udvidet støtte omkring komplekse forhold vedr. behandling, rehabilitering, egenomsorg og sociale forhold m.m. I den generiske model redegøres der ikke for egentlige metoder i en koordineringsindsats, men nøjes med at beskrive en række hovedopgaver; opgaver, der omfatter 1) bidrag til at de tværfaglige og tværasektorielle indsatser på tværs af sygdomme er koordineret, 2) understøtte patienternes gennemførelse og fastholdelse af behandling og rehabilitering, 3) understøtte patientens mulighed for egenomsorg [selvforvaltning, empowerment]<sup>5</sup> 4) sikre

opfølgning og justering af initiativer og 5) aktiv formidle kontakt til relevante dele af sundhedsvæsenet, når patienten skal eller har skiftet mellem sektorer eller forskellige behandlere (Sundhedsstyrelsen 2008: 31).

Sammenligner man den beskrevne model for forløbskoordinering med metoder i koordinering fig. 4.4, der beskrives i det næste afsnit (side 94), så ser der ud til at være gode muligheder for, gennem de identificerede metoder i modellen at udfylde de opgaver, som Sundhedsstyrelsen nævner i sin generiske model for forløbsprogrammer.

I interviewet med en gruppe praktiserende læger ifm. planlægningen af nærværende projektforsøg blev der peget på følgende funktioner i forhold til opgaveformer i forløbskoordinering: Guidning af patienter og pårørende igennem den 'kommunale sociale jungle', patientvejleder, psykosocial støtte og opsøgende funktion ift. til de patienter, der ikke selv tør/kan henvende sig.

5. Egen tilføjelse ift Sundhedsstyrelsens beskrivelse.



**Tabel 4.12:** Opgaver i forløbs- og faglig orienteret koordinering

Forløbsrettet koordinering	Faglig orienteret koordinering
<ul style="list-style-type: none"> <li>• sikring af borgerrettet information, dialog og deltagelse</li> <li>• sikring af nødvendig information tilgår rette fagperson på rette tidspunkt</li> <li>• skabe (samordne) løsninger</li> <li>• sikre partshøring af borgeren</li> <li>• sikre iværksættelse, opfølgning og evaluering af fastlagte planer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sikre at der opstilles fælles mål</li> <li>• sikre fælles planlægning, herunder koordinering af metoder</li> <li>• sikre forudsætninger for og gennemførelse af fælles evaluering.</li> </ul>

Hollænder &amp; Nemming (2006: 14-16)

I en undersøgelse af 21 rapporter fra satspuljeprojekter om sammenhæng i indsatsen over for voksne, der får en hjerneskade (Hollænder & Nemming 2006), blev der identificeret to typer af koordineringsbehov: 1) en *forløbsrettet koordinering* hovedsagelig rettet mod den skadesramte borger og dennes pårørende, men også imod de professionelle aktører og 2) en *fagligt orienteret koordinering* rettet mod fagpersoner i rehabiliteringsforløbet. De opgaver, de to former for koordinering rummer, er beskrevet i tabel 4.12.

### Delkonklusion og perspektivering

Forløbskoordinering hos borgere med kræft i de fire kommuner er kendetegnet ved koordinering på borger-niveau og på enhedsniveau inden for kommunen og ift. eksterne samarbejdspartnere.

Sammenlignet med nærværende projekts koordineringsform og metoder ser der ud til at være en række ligheder, men også væsentlige forskelle mellem Sundhedsstyrelsens 2008 og Hollænder & Nemmings 2006 tilgang til forløbskoordinering set ift. fokus på koordinering såvel ift. borgeren som de fag-professionelles indsats. På en række punkter er der sammenfald mellem undersøgelsens beskrivelse af opgaver og Sundhedsstyrelsens opgavebeskrivelse i den generiske forløbsmodel for kronisk sygdom; tværfagligt samarbejde, understøttelse af behandlingsindsatsen, opfølgning på iværksatte initiativer og formidling af kontakt mellem involverede aktører. Den væsentligste forskel ser ud til at ligge i det fokus og metodevalg, der direkte inddrager borgeren med støtte til at medvirke i rehabiliteringsprocessen og fremme af borgerens evne til at forvalte eget sygdoms- og hverdagslivsforløb. I Hollænder & Nemmings undersøgelse tegnes der et billede af en meget professionsstyret rehabiliteringsindsats, hvor planlægning, information og sammenhæng for de involverede fag-professionelle træder i forgrunden.

### 9.5.2.1 Model for metoder i forløbskoordinering

I det følgende beskrives en analyse af anvendte metoder i koordineringsindsatsen ud fra erfaringer i projektet og analyser af journaler fra de inkluderede borgere. Analysen er inspireret af en undersøgelse om indholdet i funktionen som sygepleje case manager (Nurse Case Manager; NCM) gennem interventioner over for lavindkomst, uforsikrede mænd med prostatakræft (Maliski 2004).

I den nævnte undersøgelse af Maliski (2004) blev der identificeret følgende otte kategorierne af NCM-interventioner: assessment, coordination, advocacy, facilitation, teaching, support, collaborative problem solving og keeping track. Kategorierne supplerede og overlappede hinanden. Den enkelte case manager har i den nævnte undersøgelse selv skræddersyet interventionen gennem en kombination af kategorierne for hver enkelt patient. Således er ikke alle kategorier indgået i alle koordineringsforløb, ligesom betydningen af de enkelte metoder har vekslet fra forløb til forløb.

Ud fra erfaringer i projektforløbet og studie af borgeres koordineringsforløb fremkommer der en række kategorier af koordineringsmetoder, der ligger meget tæt op af de resultater Maliski m.fl. (2004) fandt frem til. I tabel 4.12/a-b side 92-93 er metodekategorierne beskrevet kort. Maliski's kategorier er defineret og 'nye' kategorier i koordinatorernes metoder er identificeret efterfulgt af en overordnet beskrivelse af den enkelte metode. For at illustrere metoden er de korte beskrivelser suppleret med udsagn hentet fra borgernes journaler.



**Tabel 4.12/a:** Kategorier af koordineringsmetoder anvendt af koordinatorene i fire kommuner

Kategori (Maliski 2004)	Identificerede kategorier og indhold
<b>Assessment</b> <i>Assessment is the process by which NCMs identified patient needs and select strategies to meet those needs.</i>	<b>Vurderer:</b> Udgangspunktet for koordinatorens indsats er indsamling og vurdering af oplysninger (data) fra en række af kilder, der samlet kan belyse borgerens vanskeligheder og problemer i hverdagslivet, herunder sygdoms- og behandlingsmæssige aspekter. Vurderingen skaber basis for formulering af mål og strategier for en individualiseret intervention. Eksempler fra praksis: <i>... personlig samtale i borgerens hjem, hvor borgeren fortæller om sin situation ....</i> <i>... samtale med borgeren, pårørende, visitator og familieafdelingen om børnenes situation og behov for støtte ...</i>
<b>Coordinating</b> <i>Coordination was the link among the categories. Coordination often was accomplished by keeping on track and assessment, which, at times, overlapped with facilitation and advocacy.</i>	<b>Koordinering</b> Koordinering er dels en metode, der forbinder de øvrige metoder i det individuelle samarbejde med borgeren, dels en metode til at time og skabe sammenhæng i indsatser fra mange forskellige aktører omkring borgerens situation. Eksempler fra praksis: <i>... støtter borgeren i, at opfølgning på sygedagpengesagen bør håndteres med anerkendelse af den situation, borgeren er i. Derfor kontakter koordinatoren sagsbehandleren og aftaler ...</i> <i>Senere aftales det med lederen af afdelingen, at der fremover kun skal ske opfølgning hver anden uge ...</i>
<b>Keeping on track</b> <i>Went beyond monitoring symptoms and progress. .... prevented patients from "falling between the cracks" of the health care system.</i>	<b>Holde på sporet</b> Ud fra borgerens situation og faglige kvalitetskrav medvirker koordinatoren til at fastholde sammenhæng og fremdrift i indsatsen på tværs af faggrupper og sektorer gennem løbende kontakter med borgeren og til de involverede aktører. Eksempler fra praksis: <i>... ringer til afdeling på hospitalet for at få afklaret sted og tidspunkt for operationen ...ringer til hjemmeplejen vedr. styring af hjælp i hjemmet og borgerens sociale situation og betydningen heraf for hjælpen i hjemmet ...</i> <i>... ringer og taler med fysioterapeut om begrundelsen for, at borgeren ikke har fået en genoptræningsplan. Det aftales, at koordinatoren følger op på ...</i>
<b>Facilitating</b> <i>Facilitation encompassed strategies that promoted successful self-action. Facilitation very often involved coordination strategies to assist a patients' self-action</i>	<b>Støtter</b> Støtte er en centralt og gennemgående metode i hele kontakten med borgeren og i alle de øvrige kategorier af koordineringsmetoder. Gennem en nærværende, anerkendende og ligeværdig dialog søger koordinatoren at støtte borgeren til selv at kunne handle i – og forvalte eget sygdoms- og rehabiliteringsforløb. Støtte kan endvidere ske gennem information om tilbud og handlemuligheder, der sætter borgeren i stand til selv at forvalte situationen. Støtte over for borgeren medvirker således til at fremme og gøre det lettere for borgeren selv at handle og tage vare om egen livssituation. Eksempler fra praksis: <i>... borgeren giver udtryk for at uden den støtte, som koordinatoren har ydet, ja så var jeg ikke kommet igennem det her ...</i> <i>... du er den første, der har hørt min historie i sammenhæng. Ingen andre har haft tid til at lytte på mig så længe, at jeg har kunnet fortælle min historie i sammenhæng ...</i>

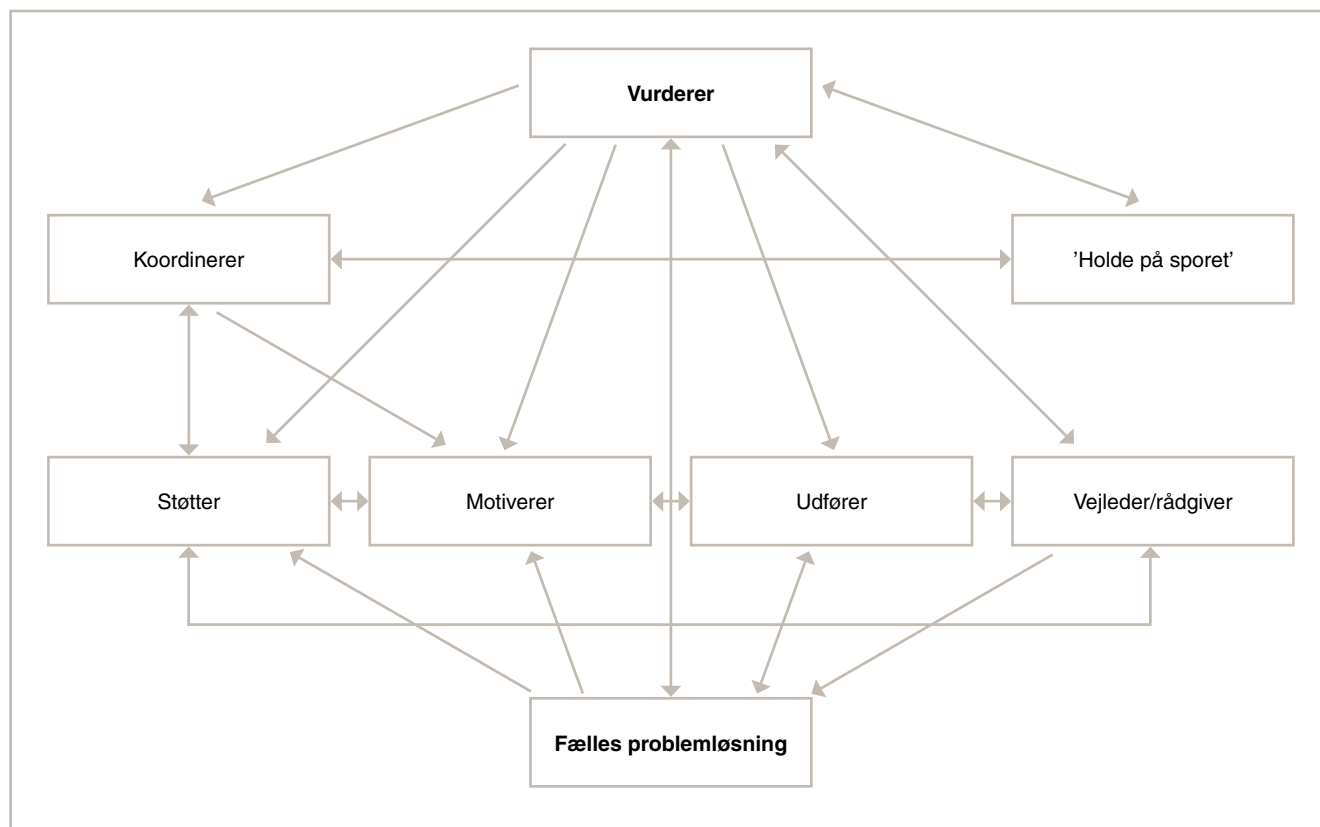
**Tabel 4.12/b:** Kategorier af koordineringsmetoder anvendt af koordinаторerne i fire kommuner

<b>Advocacy</b> <i>Trough advocacy, NCMs gave voice to their patients' needs, concerns, and preferences.</i>	<b>Motiverer</b> De fleste borgere vil grundlæggende gerne kunne handle og forvalte eget liv, men kan være i en situation hvor angst, usikkerhed, mangel på viden og manglende tro på egne kræfter kan være dominerende. Der kan derfor være behov for, at koordinatoren 'skubber på' eller understøtter modet hos borgeren til selv at handle i situationen. Eksempler fra praksis: <i>... støtter borgeren i at det vil være godt, hvis hun selv kan tage spørgsmålet op over for afdelingen ...</i> <i>... opfordre borgeren til at kontakte sygehuset vedr. svar på biopsien (vævsprøve) ...</i>
<b>Support</b> <i>Support was ubiquitous throughout all other categories.</i>	<b>Udfører</b> I visse situationer har den enkelte borger ikke selv overskud, viden til eller muligheder for selv at kunne handle i forhold til sin situation. Her fordres der en aktiv indsats fra koordinatorens side, hvor denne på vegne af borgeren udfører en handling for borgeren. Eksempler fra praksis: <i>... aftaler at koordinator retter kontakt til fagforening, praktikplads og myndighedsafdeling (bevilling af hjælpemiddel) ...</i> <i>... kontakter socialrådgiver på hospitalet vedr. afslag på orlovsansøgning ...</i>
<b>Teaching</b> <i>Teaching strategies were used when gap in information or understanding were identified.</i>	<b>Vejleder/rådgiver</b> Koordinatoren vejleder og rådgiver borgeren om konkrete handlemuligheder, herunder eksisterende rehabiliteringstilbud. På felter, hvor koordinatoren har relevant faglig baggrund og borgeren 'mangler viden' kan vejledning og rådgivning også indeholde elementer af videnformidling (undervisning). Eksempler fra praksis: <i>... informerer om muligheder for fysisk træning i kommunen og i private foreninger og organisationer ...</i> <i>... fortæller om almindelige bivirkninger ved den medicin, som borgeren får. Ved fortsat bekymring herover eller fortsatte gener rådes borgeren til at kontakte egen læge ...</i>
<b>Guided problem solving</b> <i>This category emerged from actions in which NCMs guided patients through a problem-solving process.</i>	<b>Fælles problemløsning</b> Hensigten med forløbskoordinering er samlet set at støtte borgeren igennem den proces, hvor borgerens behov for en målrettet og tidsbestemt rehabiliteringsindsats er nødvendig for at kunne leve med og komme tilbage til et for borgeren selv så 'normalt' et hverdagsliv som muligt efter diagnosticering og behandling af en kræftsygdom. Eksempler fra praksis: <i>... jeg vil bare gerne kunne vende tilbage til jobbet, men jeg kan ikke se hvordan ...</i> <i>... hvad betyder kræftsygdommen og behandlingen, hvordan ser fremtiden ud ...</i> <i>... længes efter at blive selvforsørgende igen og et helt almindeligt medlem af samfundet ...</i>

Ud fra ovenstående identificerede koordineringsmetoder og inspirationen fra Maliski's studie (2004) kan der, som vist på side 94 i fig. 4.4, genereres en model for forløbskoordinering og koordineringsmetoder hos borgere med kræft. Den illustrerede model skal ses i sammenhæng med modellen for arbejds- og samarbejdsformer i nærværende projekt, beskrevet i fig. 4.7 på side 184, hvor koordinatoren sammen med borgeren samarbejder med mange forskellige aktører med meget forskellige ar-

bejds- og samarbejdsformer. Modellen placerer hverken borgeren, koordinatoren eller de mange aktører omkring rehabiliteringsprocessen i forhold til den ramme, som 'metodemodellen' udgør. Derimod skal modellen betragtes som et billede på det samspil, der er imellem borgeren og forløbskoordinatoren i koordineringsforløbet. Forløbskoordineringen tager udgangspunkt i, at koordinatoren sammen med borgeren og evt. pårørende vurderer borgerens situation, herunder indsamler oplysninger

**Fig. 4.4:** Model for forløbskoordinering og koordineringsmetoder (inspireret af Maliski 2004)



fra relevante samarbejdspartnere om borgerens sygdomsforløb, vanskeligheder i hverdagslivet og behov for rehabilitering. Samarbejdet mellem borgeren, de pårørende og koordinatoren har til hensigt at nå frem til en fælles problemløsning ift. behovet for rehabilitering. Netop den fælles indsats mellem borger og forløbskoordinatoren ser ud til at medvirke til at støtte og motivere borgeren i en ofte meget vanskelig og kaotisk livssituation.

Igennem koordinering som metode samarbejder koordinatoren som nævnt med borgeren og dennes nærmeste i rehabiliteringsprocessen. Koordinering er også den metode, hvormed koordinatoren søger at skabe sammenhæng i indsatsen fra de ofte mange involverede aktører. Samarbejdet med borgeren involverer i alle situationer støtte til borgeren for, at denne i videst mulig omfang selv kan handle i og forvalte egen sygdomsforløb og livssituation. Endvidere vil motivation af borgeren til selv at handle i et eller andet omfang ofte indgå i koordineringsindsatsen. Koordineringsindsatsen bidrager, ud over at fastholde sammenhængen i indsatsen, også til at der sker fremdrift i rehabiliteringsprocessen gennem løbende kontakter til borgeren og de mange involverede aktører.

I nogle situationer kan der være behov for, at forløbskoordinatoren udfører konkrete handlinger for eller sammen med borgeren, fx der hvor borgeren ikke har overskud til selv at kontakte en aktør (fx en hospitalsafdeling, en sagsbehandler, en medarbejder i et forsikringssselskab). Endelig vil borgeren ofte have behov for vejledning og rådgivning, evt. implicit heri en vis videndeling i form af undervisning, for sammen med koordinatoren at kunne samarbejde videre i den fælles problemløsningsproces med en god og sammenhængende rehabilitering i den situation, hvor kræftsygdommen og -behandlingen medfører 'brud' og vanskeligheder i borgerens hverdagsliv.

### Individuel sammensætning af modellens elementer

Analysen af journaler fra koordineringsforløbene har vist, at den enkelte forløbskoordinator i vidt omfang har sammensat indholdet af modellen i forhold til den enkelte borgers individuelle situation. Denne måde at individualisere anvendelsen af forskellige metoder på over for borgerne er parallel til de resultater, som Maliski (2004) kom til i sin undersøgelse.

I analyserne af de forskellige koordineringsforløb kan

**Tabel 4.13:** Metodedifferentiering i fire scenarier af koordineringsforløb

Scenario	Metodedifferentiering
<b>Fælles</b> for alle scenarier	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vurderer den aktuelle situation og behovet for tilbud om rehabilitering. I kortvarige og enkle forløb kan der være tale om en fragmenteret vurdering af behovet for rehabilitering; nogle gange styret af borgeren og dennes definition af behov fx for information.</li> <li>Samarbejder om den fælles problemløsning i forhold til borgerens aktuelle sygdoms- og livssituation.</li> </ul>
<b>Scenario 1:</b> Den selvforvaltende borger med behov for afgrænset information	<ul style="list-style-type: none"> <li>Støtte og evt. vejledning/rådgivning. Der er i denne type forløb netop tale om borgere, der i stor grad er i stand til selv at forvalte og handle i egen situation, men måske mangler information om handlemuligheder.</li> </ul>
<b>Scenario 2:</b> Den selvforvaltende borger med behov for information og støtte til selv at mestre egen situation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Koordinering (begrænset omfang)</li> <li>Støtte, motivation og vejledning/rådgivning. I denne type koordineringsforløb kan der være tale om, at borgeren har behov for enkelte informationer og støtte/ motivation til selv at handle. Enkelte interne kontakter af koordinerende karakter varetages af koordinatoren.</li> </ul>
<b>Scenario 3:</b> Borgeren med afgrænset og korterevarende behov for rehabilitering og koordinering	<ul style="list-style-type: none"> <li>Koordinering og timing af indsatser</li> <li>Støtte, motivation og vejledning/rådgivning. I denne type koordineringsforløb kan der være tale om, at borgeren har behov for en del informationer samt støtte/ motivation til selv at handle. Flere interne og eksterne kontakter af koordinerende karakter varetages af koordinatoren.</li> </ul>
<b>Scenario 4:</b> Borgeren med komplekse og langvarige behov for rehabilitering og koordinering	<ul style="list-style-type: none"> <li>I dette scenario inddrager koordinatoren samtlige metoder i modellen. Tyngden i de anvendte metoder kan også her være forskellig, men der er ofte brug for en betydelig grad af koordinering, støtte og at koordinatoren udfører mange konkrete koordineringsopgaver for borgeren.</li> </ul>

der iagttages en metodeanvendelse, der i mange forløb følger et mønster i forhold til de fire scenarier af kontakt- og koordineringsforløb, der er beskrevet tidligere i afsnit 9.3. Dette mønster er illustreret i tabel 4.13.

Det ovenfor beskrevne billede af anvendte metoder i de enkelte koordineringsforløb (tabel 4.13) skal betragtes som en generel beskrivelse, der implicit rummer en betydelig grad af kompleksitet. I afsnit 9.5.3 herefter vil netop individualiseringen og kompleksiteten i koordineringsforløbene blive belyst dybere, især ift. scenario 3 og scenario 4, der udgør de mest omfattende, komplekse og på alle niveauer mest ressourcekrævende koordineringsforløb.

### Handleplaner

Ved planlægningen af projektet var det intentionen, at der skulle udarbejdes en 'handleplan' for hvert koordineringsforløb, indeholdende en beskrivelse af borgerens funktionsevne med ressourcer og begrænsninger inden for de fem områder, som ICF-referencerammen rummer (kroppens funktion og anatomi, aktivitet, deltagelse, personlige faktorer og omgivelsesfaktorer). Ud fra en samlet vurdering af borgerens situation med identifikation af borgerens behov for rehabilitering m.v. skulle

der fastsættes mål for indsatsen sammen med borgeren. Ud fra identificerede behov for rehabilitering og de fastsatte mål skulle de enkelte rehabiliteringstiltag aftales og iværksættes. I løbet af min. 6 uger og herefter min. hver 3. måned skulle der følges op på den beskrevne handleplan sammen med borgeren og evt. pårørende for justeringer af planen og aftaler om evt. yderligere tiltag ud fra de fastsatte mål.

I projektforsløbet viste det sig, at den udviklede handleplan ikke fik anvendelse. Derimod planlagde og dokumenterede den enkelte koordinator koordinerings- og rehabiliteringsforløbene i egne 'journaler' efter principper, der i vidt omfang indeholdt ovennævnte elementer. Det eneste element, der ikke blev praktiseret omkring handleplanen i projektforsløbet var anvendelsen af ICF-referencerammen til organisering af vurderinger af borgerens ressourcer og begrænsninger (funktionsevne og sættelser). Når denne ramme ikke blev anvendt kan det skyldes redskabets manglende anvendelighed i praksis, manglende viden og fortrolighed med ICF som referenceramme blandt kommunernes forløbskoordinatorer og tidspres ift. de direkte opgaver over for borgere og samarbejdspartnere. Endelig vil det ikke være relevant at udarbejde handleplaner i korte forløb, hvor der fx alene har været tale om korte telefonkontakter.

## Delkonklusion

Forløbskoordinering gennemføres under anvendelse af metoder med vurdering, koordinering, 'holde på sporet', støtte, motivation, udføre for borgeren og vejledning/rådgivning – alle med sigte på en fælles problemløsning. Valget af metoder differentieres ift. den enkelte borgers situation og kompleksiteten i koordineringsforløbet. Intentionen om udarbejdelse af strukturerede handleplaner i projektforsløbet blev ikke praktiseret; i stedet blev den håndteret via egne borgerjournaler efter principper, der i vidt omfang rummede elementer fra en udarbejdet ramme for handleplaner.

### 9.5.3 Komplexitet i forløbskoordinering

I forbindelse med kræftsygdom og rehabilitering er der som tidligere nævnt mange samspil undervejs mellem borgeren og mange andre aktører: familien og andre pårørende, fag-professionelle på hospitaler og i kommunernes forskellige afdelinger, arbejdspladsens ledere og kollegaer, samt konsulenter i Kræftens Bekæmpelse osv. Der kan også være hændelser undervejs, som støtter forløbets samspil i positiv eller negativ retning: sygdommens og kræftbehandlingens forløb, borgerens kontakt til arbejdspladsen, familiens og venners reaktioner, forsikringer og den økonomiske situation, kommunale kontakter og procedurer.

Forløb kan, som det er vist tidligere i scenariebeskrivelserne (afsnit 9.3) være ganske ukomplicerede, men mange koordineringsforløb har været meget vanskelige og yderst komplicerede. Gennem en kvalitativ analyse af koordinatorenes *journalnotater* har koordinatoren løbende beskrevet<sup>6</sup>, og ind imellem reflekteret over forløbenes proces, indsatserne og disses kontekster.

Beskrivelsen af forløbskoordinering er ret omfattende. Komplexiteten er beskrevet med en række praksis-eksempler pga. den betydning den har for indblik i og forståelse af borgernes situation, dels ift. forløbskoordineringens krav og udfordringer. Analysen af data fra journalerne vedrørende kompleksiteten i koordineringsforløbene supplerer endvidere den tidligere beskrevne analyse af koordineringsformer og -metoder, og den op-

stillede model for samspillet mellem centrale elementer i et koordineringsforløb.

Faktorer i koordinering af forløb kan gradueres på et kontinuum i forhold til kompleksitet. Nedenstående beskrivelse omfatter faktorer, der bidrog til kompleksitet i koordineringsfunktionen. Modsvarende bidrog fravær af et eller flere ovennævnte faktorer i et forløb til, at koordineringen forløb enklere, fx når opgaverne var få og enkle at håndtere, ikke krævede en specifik indsats, når forløbet havde få aktører involveret, når antal kontakter med borgeren var begrænset, når borgerens baggrund og netværk havde ressourcer til at støtte forløbet og indsatsen, og når borgeren selv deltog aktivt i rehabiliteringsforløbet ud fra fælles mål.

De enkelte faktorer, der kan øge kompleksiteten i et koordineringsforløb, er beskrevet nedenfor sammen med eksempler fra praksis<sup>7</sup>. Eksemplerne nedenfor er således alle fra komplekse forløb.

#### 1. Borgerens baggrund; sygdomsmæssigt, psykisk, mentalt og socialt

Forløbskoordinatorene indhentede i de fleste tilfælde oplysninger fra borgeren om dennes sociale situation. Det er således borgerens egne oplysninger, der ligger bag koordinatorens registreringer på dette. Det betyder, at det er faktorer, som borgeren tillagde betydning ved at fortælle dem, og som forløbskoordinatoren ligeledes tillagde betydning ved at nedskrive dem.

##### Eksempel 1:

Forløbskoordinator har udelukkende kendskab til borger via kontakt med pårørende, da borgeren isolerer sig socialt. Pårørende er stærkt belastet af sygdomssituationen, en usikker prognose, af den kræftramtes psykiske tilstand og som ene bærere af plejebyrden. Forløbskoordinatoren arrangerer og koordinerer i samråd med pårørende professionel støtte, som kan accepteres af den kræftramte.

6. Notaterne består af faktuelle beskrivelser af indsatserne, kontakter samt koordinatorenes refleksioner i forbindelse hermed.

7. Eksemplerne er anonymiseret således at der ingen forhold er, som kan genkendes og knyttes til specifikke borgere. Det betyder ligeledes, at eksemplerne er hentet ud af en større sammenhæng, som ikke kan medtages af hensyn til borgeren. Derfor fremgår fx heller ikke, hvilken kommune borgeren bor i, borgerens køn og alder, civile status, eller særligt genkendelige hændelser og faktorer.

*Eksempel 2:*

Borgeren er i et intenst behandlingsforløb med læn- gerevarende indlæggelsesperioder og med skiftende udslag i prognosen. Den biomedicinske behandling har kraftig fysisk og psykisk påvirkning. Borgeren har uddannelses- og arbejdsmæssige dårlige erfaringer i rygsækken, men har selv fundet en arbejdsplads og holder kontakt hermed. I borgerens nære netværk opstår der kraftige psykiske reaktioner, som forløbs- koordinatoren indgår aktivt i at håndtere sideløben- de, således at koordineringen af kræftramtes forløb kan fortsætte optimalt.

*Eksempel 3:*

Borgeren er recidiv med spredning. I det nære net- værk er der andre kræftramte med behov for støtte. Borgeren har dårlig arbejdsmæssig erfaring i forbin- delse med sin diagnose. Til trods for sin sociale situa- tion har borgeren et positivt syn på livet og kender sine muligheder for at vende tilbage til arbejdslivet.

*Eksempel 4:*

Forløbskoordinators kendskab til borgerens bag- grund stammer delvist fra professionelle omkring borgeren og delvist fra samtaler med borgeren. Bor- geren er i et mangeårigt misbrug. Er stærkt afhængig af professionelle omsorgspersoner for at opretholde et hverdagsliv og i forhold til at gennemføre behand- ling og rehabilitering. Det betyder, at forløbskoordi- natoren også må koordinere i tæt samarbejde med såvel borger som nære professionelle.

Når kræftramte og pårørende er belastet af kræftsyg- domsforløbet, anden sygdom, sociale og psykiske problemer i den nære familie og omgangskreds, på- virker det den kræftramte, og dennes rehabilitering. Det betyder, at kræftramtes sociale baggrund og situa- tion bidrager til koordineringens kompleksitet, fordi denne skal spille sammen med disse forhold.

## **2. Borgerens/de pårørendes grad af aktiv deltagelse i forhold til selvforvaltning i rehabiliteringsforløbet**

Koordineringens kompleksitet knyttede an til borgerens og evt. pårørendes måde at deltage på i koordinering og rehabilitering. Nogle borgere deltog aktivt i at koordinere

og igangsætte tiltag, mens andre borgere var forholdsvis passive og afventede koordinatorens tiltag. Andre igen var aktive men ikke i forhold til fælles mål.

*Eksempel 1:*

Borger deltager aktivt i forhold til at opnå egne ønsker i rehabilitering. Disse støttes dog ikke af omgivende omsorgspersoner. Er passiv i forhold til at medvirke til fag-professionelles behandlings- og rehabilite- ringsplan. Forløbskoordinatorens koordinatorfunk- tion befinder sig i spændingsfeltet mellem borgeren og de professionelle.

*Eksempel 2:*

Pårørende tager kontakt til forløbskoordinatoren, som herefter skaber kontakt til borgeren. Borger er i antidepressiv behandling. Er meget interesseret i at vende tilbage til sit job og har god kontakt til arbejds- pladsen, kollegaer og leder. Deltager aktivt i fysiske del rehabilitering, men er forholdsvis passiv i forhold til at tage initiativ i andre dele af rehabiliteringen.

Eksemplerne viser, at borgeres sociale baggrund, si- tuation og ressourcer varierede. I forhold til selvfor- valtning og at deltage aktivt, fx at styre rehabilitering, skabe aftaler, eller håndtere de administrative pro- cedurer, som træder i kraft ved sygdom og adgang til modtagelse af sygedagpenge, betød det, at baggrund og ressourcer gav ulige mulighed herfor. I forhold til kompleksitet i koordinatorfunktionen var borgers baggrund og de rammer, som deres ressourcer satte for deres deltagelse central.

## **3. Et stort galleri af aktører (professionelle og pårørende/netværk), med henblik på at indhente informationer, skabe aftaler eller igangsætte tiltag i forløbet**

Et komplekst forløb, var ofte kendetegnet ved at forløbs- koordinatoren havde kontakt til mange aktører (på- rørende eller professionelle). Kompleksitet knytter an til, hvor mange kontakter forløbskoordinatorerne har og med hvem: flere forskellige institutioner og afdelinger (personer) i kommunen og regionen, på arbejdspladsen, på hospital, i familien.

Mange aktører kontaktede forløbskoordinatoren via tele-



fon eller mail. Andre aktører havde forløbskoordinatoren personlig kontakt med på anden vis. Kontakt til borgeren skete i nogle tilfælde efter pårørendes henvendelse eller i sjældnere tilfælde udelukkende via pårørende. I nedenstående tilfælde angives kontakten alene en gang, men kan dække over flere kontakter med samme aktør.

*Eksempel 1:*

Forløbskoordinatoren har kontakt med borger, møde med hospitalspersonale, kontakt med sekretær, afdelingssygeplejerske, sygeplejerske på hospitalsafdeling, kontakt til hjemmepleje, kontakt til personale på anden institution.

*Eksempel 2:*

Forløbskoordinatoren har kontakt med borger, til pensionskasser, til kommunens boligafdeling, til kommunens afdeling for aktivitet og pleje, til borger-service, kontakt til boligudlejer.

*Eksempel 3:*

Forløbskoordinatoren har kontakt med borger, personlig kontakt med borgers arbejdsplads og dennes arbejdsgiver, kontakt til Kræftens Bekæmpelse, med visitator i Region Midtjylland, kontakt til rekreativcenter.

*Eksempel 4:*

Kontakt til borgers fagforening, til arbejdsplads, til kommunens sygedagpengeafdeling, til sagsbehandler, til myndighedsafdeling, til praktikpladsvirksomhed, til socialrådgiver på hospital, til kommunens socialafdeling, til jobkonsulent, tæt kontakt med nære pårørende.

*Eksempel 5:*

Forløbskoordinatoren har kontakt med nære og fjerne pårørende, omsorgsprofessionelle, praktiserende læge, hjemmepleje/hjemmehjælp, visitationsenhed, hjemmesygeplejerske, boligselskab, håndværkerfirma.

*Eksempel 6:*

Forløbskoordinatoren har personlig og mailkontakt med pårørende, møde med specialteam vedr. vurdering af funktionsevne.

*Eksempel 7:*

Forløbskoordinatoren mødes med flere pårørende, men ingen direkte kontakt med borger, kontakt med visitationsenhed.

Kompleksitet opstår også i forhold til måden eller kontaktformen, som forløbskoordinatoren bruger til at skabe og holde koordineringen i gang på. Et forløb kan fx være kendetegnet ved individuelle eller fælles møder med deltagelse af repræsentanter fra arbejdsplads, fra kommunen, fra Kræftens Bekæmpelse, og af borgeren, pårørende og forløbskoordinatoren.

Også den måde, som forløbskoordinatoren har kontakt med borgeren på, kan være kompleks, fx når forløbskoordinatoren også har kontakt til en eller flere pårørende under forløbet, eller alene har kontakt til borgeren gennem pårørende.

Møder med borgeren skete ved personligt møde, pr. telefon og mail, på forløbskoordinatoren arbejdsplads (sundhedscenter eller jobcenter), i borgerens hjem, eller i sjældnere tilfælde i et andet offentligt rum, fx hospitalsafdeling, enten på patientstuen, patienternes dagligstue eller andet tilbudt mødelokale.

Kontakt med professionelle skete ofte pr. telefon eller mail, men også i borgers hjem, på hospitalsafdelinger. Kontakt med borgers arbejdsgiver og kollegaer skete ofte på deres fælles arbejdsplads, eller kommende arbejdsplads. Kontakt med pårørende skete enten på forløbskoordinatorens arbejdsplads (sundhedscenter eller jobcenter), pr. telefon og mail, eller i borgers hjem eller i en pårørendes hjem. Kontakt var oftest med en enkelt aktør ad gangen, men der er også flere eksempler på at forløbskoordinatoren har møde med flere aktører på samme tid, oftest på borgerens arbejdsplads.

*Eksempel 8:*

Forløbskoordinatoren mødtes med borger på hospitalsafdeling under indlæggelse, individuelt og sammen med personale fra afdelingen.

*Eksempel 9:*

Forløbskoordinatoren mødtes med borger i dennes hjem, besøg på arbejdsplads, besøg på borgers hospital.

*Eksempel 10:*

Forløbskoordinatoren mødes med omsorgsprofessionelle i borgers hjem, telefonkontakt med pårørende.

*Eksempel 11:*

Forløbskoordinatoren møder borger og pårørende i deres fælles hjem, mødes med specialteam.

#### **4. Stor bredde og variation i de opgaver og aktiviteter i det enkelte forløb**

Forløbskoordinatoren håndterede en omfattende vifte af opgaver og aktiviteter ift. rehabiliteringsindsatser, fx vedr. økonomisk sikring af borgeren, tilbud i kommunen og Kræftens Bekæmpelse, kontakt til ligestillede borgere, opgaver vedr. jobfastholdelse med sygedagpengeprocedurer og kontakt til arbejdspladsen, opgaver vedr. håndtering af psykiske reaktioner på sygdommen, ansøgning om ophold på Rehabiliteringscenter Dallund, opgaver vedr. familiens situation, research og information/orientering, samtaler m.v.; opgavelisten er meget lang.

*Eksempel 1:*

I et forløb udarbejdede forløbskoordinatoren papirer vedr. arbejdsfastholdelse og en arbejdsevneafklaring/ressourceprofil, orienterede borgeren om pensionsforhold, om procedurer vedr. sygemelding og fleksydelse og udøvede personlig assistance ved udfyldelse af diverse ansøgninger. Derudover samtalede forløbskoordinatoren med borgeren om psykiske følger af sygdommen og orienterede borgeren om forskellige parters deltagelse i forhold til et specifikt tiltag.

*Eksempel 2:*

I et forløb samtalede forløbskoordinatoren med borger og dennes pårørende om diverse aktiviteter, mulighed for støtte til den daglige husholdning og personlig pleje. Forløbskoordinatoren havde kontinuerlig kontakt med flere omsorgsprofessionelle vedr. borgerens pleje, støtte generelt, livssituation mv. Desuden sørgede forløbskoordinatoren for at lave aftaler med hospitaler og kommunale fagpersoner vedr. udskrivningsforbehold samt samlede op, da aftalerne ikke blev overholdt. Forløbskoordinatoren sørgede for, at medicin blev leveret og doseret samt koordinerede ansvaret for medicinudlevering og dosering,

da den ikke var under kontrol. Forløbskoordinatoren koordinerede støtte i borgers hjem generelt og tjekkede op på og opdaterede borgers hverdagssituation til forskellige omsorgsprofessionelle, herunder udarbejdede oversigt over hjemmehjælpens mødetider til borger.

*Eksempel 3:*

I et forløb havde forløbskoordinatoren samtaler med borgeren om lovmæssige muligheder for særlige hensyn vedr. tilbagevenden til job; informerede borgeren om arbejdsmiljøafdelingen og fastholdelseskonsulenten og om Kræftens Bekæmpelse og mulighed for konsulentbistand på arbejdspladsen. Forløbskoordinatoren kontaktede arbejdsfastholdelseskonsulent, og orienterede kommunens sygedagpengeafdeling om borgerens situation. Derudover samtalede forløbskoordinatoren med borgeren om typiske psykologiske konsekvenser af sygdommen, om organisering af hverdagen, om motion.

*Eksempel 4:*

I et forløb informerede forløbskoordinatoren borgeren og dennes netværk om økonomiske støttemuligheder i form af pension, forsikring m.m.; informerede om procedurer, frister, kriterier vedr. udfyldelse af skemaer og ansøgninger; informerede vedr. offentlige praktiske støttemuligheder, om plejeorlov, om støtte til særligt berørte medlemmer af familien. Forløbskoordinatoren informerede desuden om alternativ behandling og støttemuligheder i Kræftens Bekæmpelse, om informationer om kræft og sygdomssituationen. Derudover støttede forløbskoordinatoren med at tilpasse jobaktiveringsprocedurer i form af automatisk overdragelse til 'anden aktør', til borgerens og netværkets behov og muligheder i forbindelsen med sygdomssituationen.

Eksemplerne 1-4 ovenfor vedr. opgaver og aktiviteter viser variationsgraden af faktorer i de enkelte forløb, fra orientering om pensionsforhold til aktiv involvering i at få medicinudlevering og -dosering til at fungere for borgeren. Eksemplerne viser forskellen i koordinatorfunktionen mellem forløb: i to (eksempel 1 og 3) har forløbskoordinatoren forholdsvis orienterende aktiviteter og yder støtte til at borgeren kan komme igennem systemernes

procedurer, samt orienteret kommunale aktører. Derudover er der samtaler med borgeren om generelle og personlige oplevelser af at leve med en kræftsygdom. I to eksempler (eksempel 2 og 4) går forløbskoordinatoren langt mere aktivt ind, og støtter borgeren i at få dennes livssituation til at fungere på et hverdagsniveau gennem igangsættelser og gentagne opsamlinger af professionel omsorg og støtte.

Arten af faktorer i de fire eksempler er væsentligt forskellige, hvorved koordinatorfunktionen får forskelligt art, omfang og kompleksitetsgrad. Dette forstærkes desuden af omfanget og arten af det galleri af personer, som forløbskoordinatoren har kontakt til, jfr. punkt 2 ovenfor.

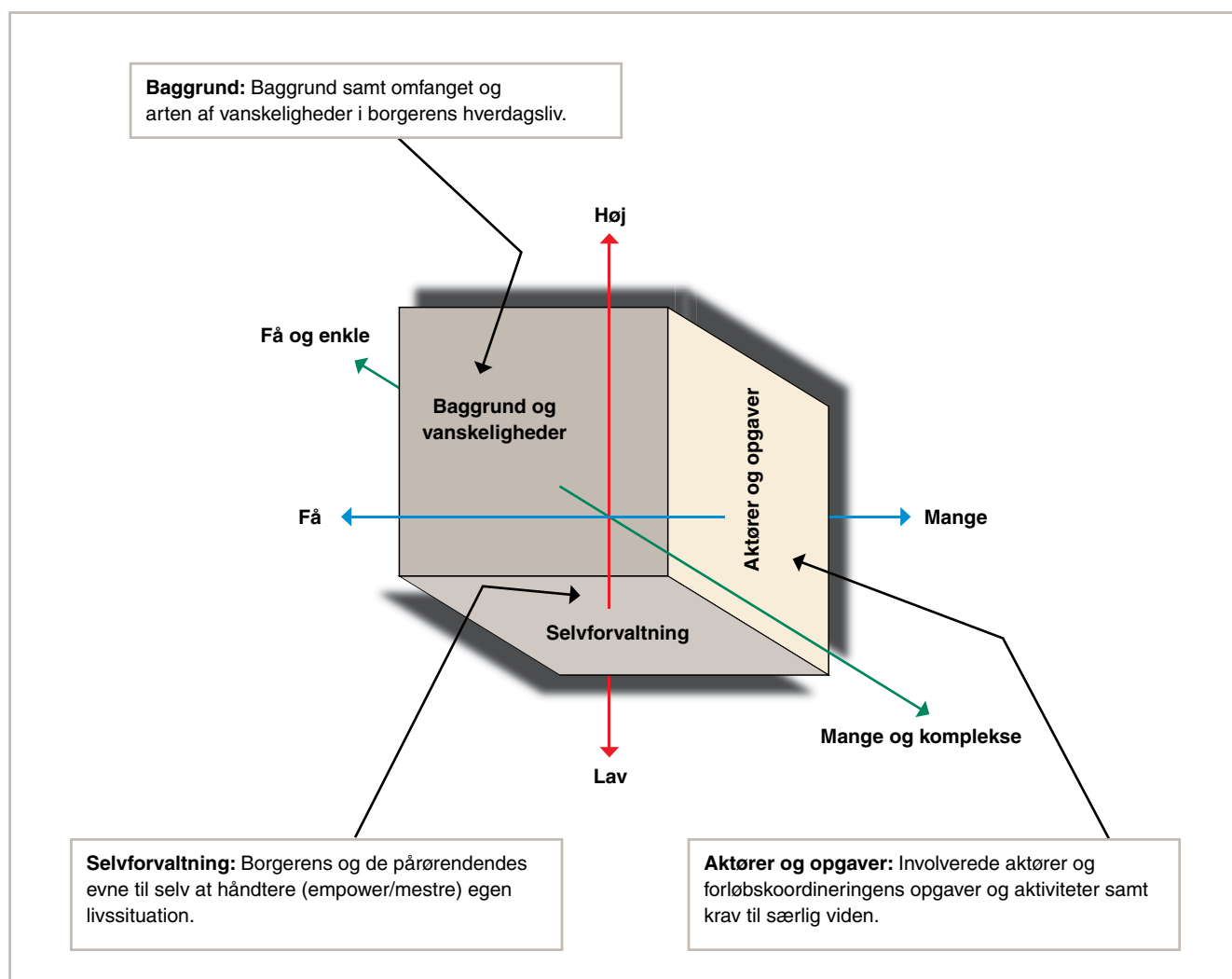
## 5. Opgaverne i forbindelse med koordinering krævede en særlig indsats, viden o.l.

Bag mange aktiviteter lå ofte endnu en aktivitet for forløbskoordinatoren i forhold til først at afsøge, undersøge og vurdere mulighederne for den specifikke borger. Denne del ligger implicit i mange af de beskrevne opgaver og aktiviteter bl.a. under punkt 4 ovenfor, fx omkring etablering af job- og praktikplads, afklaring af kommunens politik i forhold til at yde støtte til ophold på Rehabiliteringscenter Dallund og praktisk-pædagogisk støtte til familie med mindreårige børn osv.

## Kompleksitetens kendetegn – en model

I modellen i fig. 4.5 er det beskrevne samspil mellem de fem faktorer sammenfattet og illustreret.

**Fig. 4.5:** Model af samspil mellem elementer, der betegner kompleksitet i kontakt- og koordineringsforløb



Kendetegnende for koordineringsforløbene er, samlet set og enkeltvis, at der er meget stor variation i faktorer under de ovenfor beskrevne fem kategorier; alle fem kategorier komplicerede koordineringen hver for sig eller i samme forløb hos borgeren. Der er en tendens til at jo flere af de fem faktorer, der er involveret i et koordineringsforløb, jo mere kompliceret forekommer koordineringen. Det kan dog næppe entydigt tolkes således, at koordineringen er enkel, hvis der er få faktorer. Eksempelvis viste den analytiske opdeling, at der i et forløb kan indgå mange forskellige faktorer på ét område og få på et andet. Et andet eksempel er, at antallet kan være fleksibelt med tiltagende og aftagende faktorer undervejs i forløbet. Hver for sig eller sammen gav de omfang til koordineringen. Det er den registrerede sammensætning af de enkelte faktorer, samt de enkelte faktorer art, der skaber omfanget, og gør udslaget i forhold til, hvor koordineringsforløbet placerer sig på et kontinuum af kompliceret – ukompliceret. Ved samtidig tilstedeværelse og indflydelse af et stort galleri af aktører og mange opgaver og aktiviteter, der kræver særlig en særlig viden og indsats, jo mere koordination krævede forløbene. Ved tilstedeværelsen og indflydelsen af faktorer i borgerens baggrund og sygdom samt i den måde borgeren og de pårørende selv medvirkede i processen, var omfanget af koordineringsindsatsen placeret i den påvirkning, som borgerens *à priori* situation og ressourcer havde på forløbet.

Derfor er det centralt at rette opmærksomheden på de registrerede faktorer sammensætning og art, og hvorledes de tiltager sig karakter og omfang i en koordinering. I beskrivelsen af elementerne eller faktorer bag kompleksitet i forløbskoordinering hos borgere med kræft er der således både en række sociale (relationelle) og en række forløbsprægede (processuelle) koordineringsopgaver. De to typer af opgaver relaterer sig hver især til den tidligere beskrevne koordineringsform i projektføreløbet, der består henholdsvis i en borgerrettet og en enhedsrettet eller organisatorisk præget koordineringsform.

### Delkonklusion

Kompleksiteten i koordineringsforløbene er meget varierende og influeres af en række faktorer: borgerens baggrund og vanskeligheder, graden af borgerens og de pårørendes selvforvaltning samt omfanget af iværksatte opgaver og involverede aktører, herunder krav til særlig viden.

### 9.5.4 Borgerens adgang og kontakt til forløbskoordinatoren

Med den centrale placering, som koordinatorfunktionen ser ud til at have i hele projektet, set i forhold til de øvrige tilbud om rehabilitering og arbejdsfastholdelse, udgør borgernes mulighed for henvisning, let adgang og kontakt til koordinatoren et vigtigt element. Gennem kontakten til koordinatoren kan der ske henvisning til tilbud om rehabilitering og en tidlig indsats på arbejdsfastholdelsesområdet, ligesom der kan iværksættes støtte til koordinering af den samlede indsats; alt sammen ud fra den enkelte borgers individuelle behov og særlige situation.

Data vedr. mønstret for henvendelse og information om/henvisning af borgerne til kommunernes tilbud i projektføreløbet er beskrevet i tabel 4.14 – 4.18. Henvisningerne er i første række sket via de inkluderede hospitalsafdelinger ud fra den aftalte samarbejdsmodel. Tidligt i afprøvningsfasen af projektet viste det sig imidlertid, at en betydelig del af de inkluderede borger henvendte sig eller blev henvist til kommunernes forløbskoordinator via andre kanaler, end den oprindeligt planlagte vej via hospitalernes diagnostiske og behandlende afdelinger.

**Tabel 4.14:** Har borgeren henvendt sig selv uden henvisning fra en hospitalsafdeling? (*n* = 112)

	Kommune				Total
	Herning	Randers	Skive	Viborg	
Ja – borgeren har selv henvendt sig	7	24	21	9	61
Nej – borgeren har ikke selv henvendt sig	9	21	10	7	47
Uoplyst	0	0	1	3	4
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>45</b>	<b>32</b>	<b>19</b>	<b>112</b>

Tabel 4.14 viser, at 55% af borgerne selv har henvendt sig uden en henvisning fra en hospitalsafdeling; 42% henvendte sig efter en henvisning fra hospitalet. I forhold til de inkluderede borgere i de enkelte kommuner er der ikke nogen forskel i fordelingen af andelen af borgere, der selv har henvendt sig i forhold til borgere med en henvisning fra en hospitalsafdeling i tre af kommunerne; i Skive Kommune har dobbelt så mange henvendt sig selv ift. henviste via hospitalsafdelingerne.

I forhold til målsætningen om en tidlig indsats fandt kontakten til kommunernes forløbskoordinatorer ift. diagnosetidspunktet sted efter et mønster, der er beskrevet i tabel 4.15.

**Tabel 4.15:** 1. kontakt til forløbskoordinator ift. diagnosetidspunkt ( $n = 93$ )

Tid fra diagnose til 1. kontakt	Antal	%
Fra 0 til 6 uger efter diagnosetidspunktet	36	39
Fra 7 uger til 12 uger efter diagnosetidspunktet	11	12
Tidligere diagnose og > 13 uger efter diagnosetidspunktet	46	49

Her fremgår det at 40% af de borgere, der henvendte sig til kommunernes forløbskoordinator, kan betragtes som ny-diagnosticerede, medens 60% kan betragtes som værende i behandling, med afsluttet behandling eller behandling for recidiv af sygdommen. For under halvdelen af de inkluderede borger kan der således siges at have været tale om en tidlig indsats, for den anden halvdel har der været tale om en indsats, der har rettet sig imod vanskeligheder i eller efter et gennemført behandlingsforløb.

Ser vi nærmere på hvem, der tog kontakt til kommunernes forløbskoordinator, så viste det sig, at 67% af borgerne tog kontakt uden henvisning, via pårørende eller andre, overvejende sagsbehandlere i kommunerne; 33% af borgerne tog kontakt efter forudgående kontakt fra sygeplejerske eller i få tilfælde læge på hospitalerne, enkelte tog selv kontakten efter henvisning fra hospitalet.

**Tabel 4.16:** Hvem tog kontakt til kommunens koordinator ( $n = 112$ )

Koordinatoren blev kontaktet af .....	Kommune				Total
	Herning	Randers	Skive	Viborg	
Sygeplejerske på hospitalsafdeling	8	12	7	5	32
Læge på hospitalsafdeling	0	2	0	0	2
Borgeren selv efter henvisning på hospitalet	0	1	1	1	3
Borgeren selv uden henvisning fra hospitalet	2	18	3	6	29
Pårørende til borgeren	1	4	1	3	9
Andre	5	8	20	4	37
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>45</b>	<b>32</b>	<b>19</b>	<b>112</b>

Set i forhold til opgørelsen af borgere, der henvendte sig til kommunernes forløbskoordinator (tabel 4.14), så vi-

ser denne opgørelse, at to tredjedele af borgerne enten selv eller via pårørende eller sagsbehandlere i kommunen rettede henvendelse til koordinatoren; en tredjedel af kontakten blev etableret via hospitalernes personale, langt overvejende en sygeplejerske på afdelingen. Det viser sig således, at det enten er en sygeplejerske, borgeren selv eller en sagsbehandler i kommunerne, der står for den direkte kontakt til koordinatoren.

Med det ovenfor beskrevne henvisnings- og henvendelsesmønster rejser der sig spørgsmål om, hvor og af hvem borgerne fik information om kommunernes tilbud om rehabilitering ved kræft. Det vil nemlig være igennem information om kommunernes tilbud, at den enkelte borger får mulighed for selv at vurdere, om denne har sådanne vanskeligheder i hverdagslivet med kræftsygdommen eller ud fra andre begrundelser, at borgeren tager initiativ til at henvende sig til kommunens forløbskoordinator, evt. ved at bede om at koordinatoren selv tager telefonisk kontakt til borgeren.

Oplysninger om hvor og af hvem borgeren fik information om kommunernes rehabiliteringstilbud og tilbud om kontakt til en forløbskoordinator er beskrevet i tabel 4.17 og tabel 4.18.

**Tabel 4.17:** Hvor fik borgeren oplysning om rehabiliteringstilbuddet ( $n = 109$ )

Borgeren fik oplysning om rehabiliteringstilbuddet fra	Kommune				Total
	Herning	Randers	Skive	Viborg	
Medicinsk afdeling	0	2	8	6	16
Kirurgisk afdeling	9	16	0	0	25
Onkologisk afdeling	0	1	0	0	1
Egen læge	0	2	0	0	2
Pårørende	0	2	2	1	5
Sagsbehandler på kommunen	3	10	20	5	38
Kræftens Bekæmpelse	2	5	0	3	10
Ukendt	2	6	1	3	12
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>44</b>	<b>31</b>	<b>18</b>	<b>109</b>

Tabel 4.17 og 4.18 viser, at borgerne i langt overvejende grad har fået information om kommunernes tilbud via de medicinske og kirurgiske afdelinger på hospitalerne, i overraskende lidt omfang fra de onkologiske afdelinger og egen læge, der næsten ikke har informeret borgerne om tilbuddet; fra kommunernes sagsbehandlere og en del fra Kræftens Bekæmpelse. Det har her været sygeplejerskerne

**Tabel 4.18:** Hvem formidlede informationen om tilbuddet ( $n = 111$ )

Tilbuddet om rehabilitering blev formidlet af	Kommune				Total
	Herning	Randers	Skive	Viborg	
Sygeplejerske på hospitalsafdeling	9	14	8	7	38
Andre	5	26	22	9	62
Ukendt	2	3	0	2	7
Uoplyst	0	2	1	1	6
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>45</b>	<b>31</b>	<b>19</b>	<b>111</b>

på hospitalsafdelingerne og kommunernes sagsbehandlere, bistået af forløbskoordinatoren selv, der her har formidlet informationer om kommunernes tilbud.

### Borgere med særligt behov for rehabilitering

Flere af de involverede aktører er blevet spurgt om de mente, at der var grupper af borgere, der havde et særligt behov for en kommunal forløbskoordinator? På hospitalsområdet var svaret fra de involverede kontaktpersoner følgende: 13 mente, at der er grupper med særlige behov, 6 mente, at det var der ikke, 1 besvarelse var uoplyst. Et endnu mere markant billede tegner der sig set fra Kræftens Bekæmpelse, hvor spørgeskema-interview af fire rådgivere viste, at man for alle rådgiveres vedkommende mente, at der er grupper af borgere med et særligt behov for en kommunal forløbskoordinator. I tabel 4.19 og 4.20 er vist en oversigt over de grupper, som de to aktørgrupper nævnte som en særlig målgruppe for tilbud om en kommunal forløbskoordinator.

### Delkonklusion og perspektivering

Ud fra ovenstående er erfaringerne fra projektet, at information om og henvisning af borgere til kommunernes tilbud om kontakt til en forløbskoordinator kun i begrænset omfang er lykkedes via et samarbejde med de involverede hospitalsafdelinger. En del af baggrunden herfor er analyseret i projektets organisationsanalyse i afsnit 9.10.6 om *Information om og adgang til rehabilitering og koordinering*. Flere andre kilder til information og henvisning har vist sig at være værdifulde for borgernes adgang til kommunernes tilbud, hvilket bør tænkes ind i anbefalinger vedr. en model for den gode sammenhængende rehabiliteringsindsats.

En anden erfaring er også, at det ikke er muligt ud fra projektforsøget at sige noget om, hvor mange borgere (patienter), der rent faktisk har fået information om kommunernes tilbud, og dermed hvor mange af disse der efterfølgende har valgt at benytte sig af tilbuddet. Det var intentionen ved indledningen af samarbejdet med hospitalsafdelingerne at dokumentere antal informerede borgere og derefter antal borgere, der henvendte sig. Det viste sig ikke muligt at praktisere for hospitalsafdelingerne, ligesom mange henvendelser til projektet kom via andre informationskanaler.

I forhold til borgere med et særligt behov for opmærksomhed ved behov for rehabilitering, jfr. beskrivelsen i afsnit 9.1 *Borgerne – en profil af borgerne i projektet*, har det ikke været muligt ud fra projektforsøget og det

**Tabel 4.19:** Grupper af borgere med særligt behov for en kommunal forløbskoordinator set fra hospitalernes kontaktpersoner ( $n = 20$ )

<b>Borgerens pers./soc. ressourcer</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ressourcesvage borgere</li> <li>• Enlige</li> <li>• Grupper med dårligt netværk</li> <li>• Borgere &gt; 64 år</li> </ul>	<b>Borgerens sociale situation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selvstændige</li> <li>• Yngre erhvervsdrivende</li> <li>• Familier med børn, evt. mindre børn</li> </ul>
<b>Borgerens situation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvis pt. har svært ved at orientere sig ift. tilbud og behandlingen</li> <li>• Psykisk meget påvirkede patienter</li> <li>• Borgerens individuelle situation</li> <li>• Terminalpatienter</li> </ul>	<b>Behandlingsforløbet m.v.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ved flere forløb og flere fagpersoner</li> <li>• Komplicerede forløb</li> <li>• Tracheostomiopererede</li> </ul>

**Tabel 4.20:** Grupper af borgere med særligt behov for en kommunal forløbskoordinator set fra rådgivere i Kræftens Bekæmpelse ( $n = 4$ )

<b>Borgerens pers./soc. ressourcer</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Borgere med svage ressourcer og netværk</li> <li>• Socialt dårligt stillede</li> </ul>	<b>Borgerens sociale situation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kræftpatienter i alle aldre</li> <li>• Mennesker i erhverv</li> </ul>
<b>Borgerens situation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mennesker, der rammes hårdt psykisk/eksistentielt</li> <li>• Borgere, hvor gamle traumer reaktiveres</li> </ul>	<b>Behandlingsforløbet m.v.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kemo- og strålebehandling</li> <li>• Større kirurgiske indgreb (fx colostomi, fjernelse af et bryst)</li> </ul>



foreliggende materiale, at sige noget sikkert ift. om det er lykkedes i tilstrækkeligt omfang at etablere kontakt til borgere med lavt uddannelsesniveau og lille netværk. En statistisk analyse af evt. sammenhænge mellem netværk, uddannelse/erhverv og antal kontakter til koordinato-erne har ikke kunnet vise signifikante forskelle.

I besvarelserne fra hospitalsområdet og fra rådgivere i Kræftens Bekæmpelse ser det for det første ud til at være betydelig overensstemmelse mellem de to aktørgruppers opfattelse af hvilke grupper af borgere, der har særligt behov for en kommunal forløbskoordinator, for det andet ser det ud til, at flere aspekter kan indikere et særligt behov for en kommunal forløbskoordinator: 1) borgerens personlige og sociale ressourcer, fx ressourcetsvage borgere, enlige og ældre, 2) borgerens sociale situation, fx om man er selvstændig erhvervsdrivende og har familie med mindre børn, 3) borgerens situation i sygdomsforløbet, hvor borgeren kan være stærkt påvirket af situationen, evt. være i terminalfasen med vanskeligheder ved at orientere sig i behandlingsforløbet og tilbud om støtte samt 4) selve behandlingens kompleksitet og alvorlighed, fx med flere forløb og fagpersoner involveret og indgribende behandlinger. Der ser imidlertid ikke ud til at være nogen af de interviewede, der er opmærksomme på

erfaringer vedr. socialt differentieret hjerterehabilitering om, at også borgere med lav uddannelse på eller under faglært niveau behøver særlig opmærksomhed omkring rehabilitering ved 'kronisk sygdom' (jfr. afsnit 9.1 *Borgerne – en profil af borgerne i projektet*).

I Sundhedsstyrelsens generiske forløbsmodel ved kronisk sygdom nævnes der nogle eksempler på kriterier for henvisning til forløbskoordinering:

- *Sygdommens kompleksitet og/eller flere samtidigt behandlingskrævende kroniske sygdomme gør det vanskeligt at gennemføre og fastholde behandlingen.*
- *Patienten er identificeret som særlig sårbar og har brug for understøttelse af mulighederne for egenomsorg. Eksempelvis fordi patientens evne til egenomsorg er lav pga. svage personlige og sociale ressourcer eller manglende sygdomsforståelse.*

Sundhedsstyrelsen 2008: 32

Det er på mange punkter sammenfald mellem de kriterier, som Sundhedsstyrelsen nævner som eksempler på henvisning til forløbskoordinering og udsagnene fra de involverede aktørgrupper.

**Tabel 4.21:** Antal kontakter mellem borgerne og koordinatoren (n = 109)

Antal gange borger og koordinator har haft en kontakt	Scenario	Kommune				Total	Af scenarier (n .... / .... %)
		Herning	Randers	Skive	Viborg		
1 kontakt	I	1	9	9	1	20	44/40 %
2 kontakter		2	15	3	4	24	
3 kontakter	II	3	12	2	6	23	32/30 %
4 kontakter		1	4	2	2	9	
5 kontakter	III	2	3	2	2	9	22/20 %
6 kontakter		4	0	2	2	8	
7 kontakter		1	0	1	0	2	
8 kontakter		0	0	2	0	2	
9 kontakter		0	0	1	0	1	
10 kontakter	IV	1	0	0	1	2	11/10 %
11 kontakter		0	0	2	0	2	
12 kontakter		1	1	1	0	3	
13 kontakter		0	1	1	0	2	
15 kontakter		0	0	1	0	1	
25 kontakter		0	0	1	0	1	
<b>Total</b>		<b>16</b>	<b>45</b>	<b>30</b>	<b>18</b>	<b>109</b>	<b>109/100 %</b>

### 9.5.5 Borgernes benyttelse af kommunernes forløbskoordinator

Omfanget af borgernes benyttelse af koordinatorfunktionen er blevet registreret via antallet af kontakter til koordinatoren og former for kontakter til – og sted for samtaler mellem borgeren og kommunernes forløbskoordinatorer. I tabel 4.21 side 104 er først antal af registrerede kontakter beskrevet for de inkluderede borgere.

Opgørelsen af antallet af kontakter (tabel 4.21 side 104) er endvidere relateret til antallet af kontakter i de fire scenarier, der er beskrevet i afsnit 9.3 om *Scenarier af kontakter og koordineringsforløb*. Denne sammenligning med de fire scenarier skal tages med forbehold da man ikke alene ud fra antallet af kontakter kan sige noget entydigt om det enkelte forløbs placering på det kontinuum, der strækker sig fra et kort, enkel og ukompliceret koordinerings- og rehabiliteringsforløb til lange, omfattende og særdeles komplekse forløb (jfr. afsnit 9.5.2 om *Koordineringsformer og metoder* samt 9.5.3 om *Kompleksitet i forløbskoordinering*). I de to nævnte afsnit skulle det være tydeliggjort, at mange elementer indgår i bestemmelsen af karakteren af et koordineringsforløb.

Når det er sagt, så giver det ovenfor beskrevne mønster i antal kontakter mellem borgerne og kommunernes koordinatorer et billede af, at 75% af alle koordineringsforløb har fundet sted med mellem 1-4 kontakter pr. forløb svarende til antallet af kontakter i scenario I og II, medens 25% af forløbene har fundet sted med mellem 5 og op til 25 for et enkelt forløb svarende til scenario III og IV. 10% af forløbene har haft et kontakttal svarende til scenario IV.

Antallet af kontakter i de enkelte koordineringsforløb har for Herning Kommunes vedkommende været præget af relativt mange forløb med mellem 5-9 kontakter pr. forløb (scenario II). De øvrige forløb skiller sig ikke særligt ud fra de tre øvrige kommuner.

Antallet af kontakter i de enkelte koordineringsforløb har for Randers Kommunes vedkommende været præget af relativt mange forløb med 1-2 kontakter (scenario I) og forløb med mellem 5-9 kontakter pr. forløb (scenario III). De øvrige forløb skiller sig ikke særligt ud fra de tre øvrige kommuner.

Antallet af kontakter i de enkelte koordineringsforløb har for Skive Kommunes vedkommende været præget af

relativt mange forløb med 3-4 kontakter pr. forløb (scenario II) samt mellem 11-15 kontakter (scenario IV); et enkelt forløb har omfattet helt op til 25 kontakter. De øvrige forløb skiller sig ikke særligt ud fra de tre øvrige kommuner.

Antallet af kontakter i de enkelte koordineringsforløb har for Viborg Kommunes vedkommende været præget af relativt mange forløb med 1-2 kontakter (scenario I) og 3-4 kontakter pr. forløb (scenario II). De øvrige forløb skiller sig ikke særligt ud fra de tre øvrige kommuner.

I beskrivelsen af kompleksitet i koordineringsforløbene er det allerede beskrevet, at kontaktformerne er mangfoldige, og kan medvirke til at gøre et koordineringsforløb komplekst. I tabel 4.22 og 4.23 er de forskellige former for kontakter og sted for kontakten med koordinatorene beskrevet.

**Tabel 4.22:** Antal kontakter fordelt på kontaktform ( $n = 111$ )

Kontaktform	Kommune				Total
	Herning	Randers	Skive	Viborg	
Personlig kontakt	3	10	2	1	16
Personlig + telefonisk kontakt	13	22	17	6	58
Personlig + telefonisk + skriftlig kontakt	0	1	2	5	8
Telefonisk kontakt	0	11	11	5	27
Telefonisk + skriftlig kontakt	0	0	0	1	1
Uoplyst	0	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>44</b>	<b>32</b>	<b>19</b>	<b>111</b>

**Tabel 4.23:** Antal kontakter fordelt på sted for kontakten ( $n = 113$ )

Kontaktsted	Kommune				Total
	Herning	Randers	Skive	Viborg	
På kommunen	3	14	1	2	20
På kommunen + telefonisk kontakt	0	7	4	4	15
På kommunen + telefonisk + anden kontakt	0	1	4	3	8
I borgerens hjem	8	2	2	2	14
I borgerens hjem + telefonisk kontakt	0	3	7	3	13
Telefonisk kontakt	5	18	10	5	38
Telefonisk + anden kontaktform	0	0	4	1	5
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>45</b>	<b>32</b>	<b>20</b>	<b>113</b>

Opgørelsen af antal kontakter fordelt på kontaktform og sted for kontakten med borgeren undervejs i koordineringsforløbene viser samlet set et meget komplekst billede, hvor den personlige kontakt supplerer med telefonisk kontakt samt alene telefonisk kontakt er dominerende kontaktformer. At der forekommer mange telefoniske kontakter kan hænge sammen med at der, som beskrevet i tabel 4.21 side 104 har været tale om en overvægt af relativt korte koordineringsforløb.

I forhold til sted for kontakt med borgeren viser der sig et billede, hvor

- især Herning og Skive kommuner har benyttet sig af besøg i borgerens eget hjem, sammen med telefoniske kontakter,
- i Randers Kommune har der overvejende været tale om kontakt med borgerne på kommunen eller via telefonisk kontakt.
- i Viborg Kommune har der været et mere spredt mønster for kontaktsteder og -former, dog ser det ud til at være en lille overvægt af kontakter på kommunen eller telefonisk.

Det ovenfor beskrevne mønster i valget af kontaktform og sted for kontakten kan have sammenhæng med eller være influeret af den enkelte kommunes konkret organisering af forløbskoordineringsfunktionen og den enkelte koordinators personlig-faglige kompetencer og erfaringer vedr. samtaler med borgere med vanskeligheder i hverdagslivet. I afsnit 9.10 om *Organisering* analyseres disse evt. sammenhænge yderligere.

### **Borgerens oplevelse af adgangen til forløbskoordinatoren**

Et element i kontakten mellem borgerne og forløbskoordinatoren i kommunen er, om koordinatoren har været nem for borgeren at få kontakt til. Det er jo et velkendt fænomen i store (offentlige) systemer, at det kan være vanskeligt at få kontakt til den rette person, ikke mindst i situationer præget af kaos, usikkerhed og vanskeligheder med at fastholde overblikket i eget sygdoms- og livssituation ved en 'nyopdaget' kræftsygdom.

I telefoninterview af borgerne ved evaluering af erfaringerne fra projektforsløbet blev borgerne spurgt om, koordinatoren var let at få fat i, når denne henvendte sig til kommunen? Ud af de adspurgte var der ikke oplysninger om dette forhold hos 21% af borgerne, hvilket kan skyl-

des, at spørgsmålet ikke har været relevant for vedkommende borgerne. Af de resterende borgere svarede 73% af borgerne, at koordinatoren var nem at få fat i, 6% svarede, at koordinatoren ikke var nem at få fat i.

### **Koordinatorfunktionen**

#### **– samspil og betydning for borgeren**

Forløbskoordinatorfunktionen er indtil videre blevet beskrevet som et meget centralt element i hele indsatsen med rehabilitering hos borgere med kræft. Den analyserede betydning af koordinatorfunktionen rejser imidlertid nu spørgsmålet om, hvorledes forskellige aktører betragter samspillet og betydningen af dette for borgeren? Borgerens synspunkter på betydningen af forløbskoordineringen belyses uddybende i afsnittet med borgerperspektivet, afsnit 9.8 *Borgeren*, hvortil der henvises.

Et af de steder, hvor betydningen af koordinatorfunktionen er søgt belyst er i forhold til de fag-professionelle aktører der udgør hospitalernes kontaktpersoner. På et spørgsmål om *I hvor høj grad anser du kræftrehabilitering som et vigtigt indsatsområde* svarer 85% af de adspurgte i høj grad, 15% svarer i nogen grad. Spørgsmålet besvarer kontaktpersonernes opfattelser af rehabilitering generelt, men blandt de elementer, som kontaktpersonerne nævner vedr. betydningen af rehabilitering som indsatsområde er *"forløbskoordinering, overblik over muligheder, samarbejde, målrettet samarbejdsproces, sammenhæng i forløbet"*. I det efterfølgende hovedafsnit 9.6 om *Rehabilitering* uddybes hospitalernes syn på rehabilitering som indsatsområde yderligere.

Der findes i dag omfattende viden om evidens af effekter ved rehabilitering. Viden om effekten af kræftrehabilitering i en dansk kontekst er mere begrænset. I nogle tilfælde er viden om betydningen af forløbskoordinering inkluderet i undersøgelser af konkrete rehabiliteringsindsatser, fx i en mindre undersøgelse vedr. effekten af en case manager funktion over for borgere med KOL (Dahl 2008: 56). Der har her ikke kunnet påvises signifikante forskelle på effektparametre som forbruget af sundhedsydelse, kliniske parametre (fx lungefunktion), livskvalitet og patienttilfredshed mellem støtte af patienterne gennem en case manager funktion og sædvanlig praksis med opfølgning og assisteret tidlig udskrivelse.

Flere udenlandske undersøgelser belyser bl.a. betydning

gen af de koordinerende aspekter i forbindelse med mere konkrete rehabiliteringsindsatser ved kræft. Det skal her bemærkes, at undersøgelserne ikke på alle punkter kan sammenlignes med og overføres til danske forhold.

I en engelsk undersøgelse af Davis & Higginson (2003), der bestod i et systematisk litteraturgennemgang (review) vedr. kommunikation, information og støtte over for voksne med malign cerebral hjernetumor (glioma) fremgik det bl.a., at traditionelle, rutineprægede opfølgninger hos udskrevne pt. ikke opfyldte behovene hos patienter og pårørende. En mere individuel fokuseret model øger den subjektive følelse af kontrol og støtte. Undersøgelsen viste endvidere, at der er behov for en navngiven kontaktperson med viden om kommunikation og kræft. En navngiven person kan fremme sammenhæng i indsatsen og skal derfor også kunne informere og rådgive vedr. sociale og praktiske hjælpeforanstaltninger samt muligheder for kontakt til støttegrupper.

I en anden undersøgelse fra USA af Wilson, Andersen & Meischke (2000) har man i en række fokusgruppeinterviews af kvinder med brystkræft søgt at generere ny viden om, hvordan man kan forbedre livet for kvinder med brystkræft, der lever på landet. Undersøgelsen viste, at der var indikationer på at behov hos kvinder – især i det sene forløb af brystkræft, ikke blev imødekommet, fx i form af manglende undervisning/information, utilstrækkelig samspil med og relation til behandlere og manglende følelsesmæssig støtte. Undersøgelsen anbefaler ud fra resultaterne, at der sker en styrkelse af patienternes eller 'kræftoverlevernes' undervisning og adgang til støtte i lokalområdet. Endvidere blev der afdækket et behov for at udvikle stærkere interpersonlige relationer i brystkræftindsatsen. Et billede på ovennævnte resultater er, at *"Diagnosis and treatment for cancer usually occur in an emergent and specific period of time, but cancer survivorship is an ongoing process that can last a lifetime"* (Wilson m.fl. 2000: 674).

Denne oplevelse af manglende interpersonlige relationer er også identificeret i nærværende projektforsøg. Ved gennemførelsen af telefoninterviewene af 72 borgere i projektforsøget blev det spontant nævnt fra flere af de interviewede, at borgerne igennem samspillet med forløbskoordinatorerne i kommunerne for første gang oplevede, at de havde haft mulighed for at fortælle om hele deres sygdoms- og behandlingsforløb i sammenhæng.

Borgerne oplevede at koordinatoren, i modsætning til mange af de øvrige fag-professionelle, som de havde mødt i deres sygdoms- og behandlingsforløb, som de eneste havde tid til at høre borgerens 'historie' i sammenhæng.

### **Kommunens tilbud og bidrag til en tidlig indsats**

Ud fra projektets design har det været et mål, at kommunernes tilbud skulle kunne imødekomme borgernes behov bl.a. for koordinering fra diagnosetidspunktet og undervejs i hele sygdomsforløbet med kræft; det vil sige en indsats før, under og efter behandlingen samt i livet efter behandling af sygdommen hvis og når borgeren oplever et behov for koordinering.

For alle fire kommuner har der været mulighed for, at borgerne kunne blive henvist til koordinatoren via de diagnostiske og behandlende afdelinger på de involverede hospitaler (jf. den beskrevne henvisningsprocedure og samarbejdsmodel i afsnit 5.3) eller selv rette kontakt til koordinatoren.

I to afsnit, dels i afsnit 9.5.4 om borgernes adgang og kontakt til forløbskoordinatoren, dels i afsnit 9.5.5 om borgernes benyttelse af kommunernes koordinatorfunktion er aspekter af den tidlige indsats belyst. Her fremgår det, at 40% af borgerne i projektet har haft kontakt med forløbskoordinatoren inden for 6 uger efter diagnosetidspunktet. 60% af borgerne har henvendt sig uden en henvisning fra en hospitalsafdeling; heraf er ca. halvdelen kommet i kontakt med koordinatoren via en sagsbehandler fra kommunen. For næsten alle borgere (73%) har man oplevet, at koordinatoren var nem at få kontakt med.

Ud fra ovenstående og med ordningens åbne og frie adgang for borgeren til, at kunne henvende sig til en professionel koordinator i kommunerne fra tidspunktet umiddelbart efter diagnosticering af kræftsygdommen, har der været mulighed for at bidrage til en tidlig indsats for en del af borgene. Der er imidlertid en stor del af borgerne i projektet, der først er kommet i kontakt med koordinatoren senere i sygdoms- og behandlingsforløbet.

Den tidligere beskrevne fordeling i tidspunktet for kontakten til koordinatoren efter, at diagnosen er stillet, behøver imidlertid ikke at være udtryk for en manglende tidlig indsats; borgerne kan have valgt selv at henvende sig når, de oplever et behov for støtte til at komme videre,

og for nogle er det måske først omkring behandlingens afslutning eller senere.

Der er imidlertid behov for at være opmærksom på den gruppe af borgere, der har et 'smalt' netværk (25% af projektets borgere) og de borger, der har et uddannelsesniveau på eller under faglært niveau (40-50%). Denne gruppe af borgere kan have et særligt behov for en tidlig indsats med opmærksomhed og støtte til koordinering og rehabilitering ved kræft.

Ovennævnte kan bl.a. bekræftes af en hollandsk undersøgelse af Vos m.fl. (2006) af effekten af tidspunktet for indskrivning i en psykosocial gruppeintervention på den psykosociale tilpasning hos kvinder med brystkræft. Her viste resultatet, at kvinder, der starter intervention tidligt er mindre påvirket af distress ved opfølgning efter 6 mdr. end kvinder med intervention senere i forløbet. Det anbefales derfor ud fra studiet, at psykosocial rådgivning og støtte iværksættes så hurtigt som muligt efter diagnostisering og behandling for brystkræft.

Et af de særlige forhold, der har gjort sig gældende i Randers Kommune vedr. en tidlig indsats og henvisning af borgere til kommunens tilbud er det samarbejde forløbskoordinatoren har haft med kommunens *Ydelseskontor*; det sted i kommunen, hvor der udbetales kontante ydelser til sygemeldte borgere. I forbindelse med behandlingen af borgerens sygedagpengesag i kommunen registreres diagnosen for helbredsproblemet, hvorved koordinatoren får mulighed for at kontakte pågældende borger for tilbud om støtte til rehabilitering.

I perioden 01.01.- 31.07.2008 har koordinatoren i Randers Kommune fået i alt 50 henvendelser fra *Ydelseskontoret*, der medførte følgende aktiviteter i forhold til tilbud om koordinering og rehabilitering (tabel 4.24):

Set i lyset af det begrænsede antal borger, der ser ud til at have fået information om kommunernes tilbud i pro-

jektet kunne én vej til information af borgerne om tilbud om rehabilitering ved kræft med fordel organiseres via kommunernes Ydelseskontor, da alle sygemeldte borgere registreres med diagnose i dette regi. Denne vej til information har dog den begrænsning, at den kun retter sig mod borgere, der er erhvervsaktive, og derigennem har mulighed for udbetaling af sygedagpenge.

### Delkonklusion og perspektivering

Sammenfattende kan det siges, at forløbskoordinering i den kommunale sektor omfatter borgere med vanskeligheder på et kontinuum, der strækker sig fra et kort, enkel og ukomplicerede koordinerings- og rehabiliteringsforløb til langvarige, omfattende og særdeles komplekse forløb. Hovedparten af borgere har haft behov for et relativt begrænset antal kontakter til forløbskoordinatoren. Kontakten til koordinatoren er sket gennem en mangfoldighed af kontaktformer domineret af personlig kontakt, evt. i borgerens eget hjem; mange af koordinatoropgaverne er håndteret via telefonisk kontakt til borgeren. Det har endvidere været tydeligt, at forløbskoordinatoren har været let af få kontakt med set fra borgerens side.

En forløbskoordinering forankret i den kommunale sektor kan grundlæggende ikke løse alle aspekter og behov for koordinering i borgerens forløb med en kræftsygdom og livet efter behandlingen af sygdommen. Projektet har da heller ikke haft en ambition om at kunne indfange og beskrive alle aspekter, der er forekommet i projektforsløbet; dertil har deltagerne i projektforsløbet haft både ydmyghed over for opgaven og en erkendelse af egne begrænsninger og 'blinde pletter' i vores iagttagelser og analyser af praksis for forløbskoordinering og rehabilitering ved kræft.

Gennem de mange data, der er genereret i evalueringen af projektforsløbet er der ikke iagttaget koordineringsopgaver, som kommunerne ikke har kunnet løse eller ud-

**Tabel 4.24:** Affødte aktiviteter efter henvendelser fra *Ydelseskontoret* for 50 borgere i Randers Kommune

Resultater af henvendelsen til borgerne	
• Ønskede aktuelt ikke hjælp, ville gerne have materiale tilsendt og kontakter selv kommunen ved behov	30
• Havde allerede kontakt med pågældende borger	6
• Ønsker hjælp med det samme fra koordinatoren	5
• Kunne ikke træffes pr. telefon, sendte materiale om tilbuddet til borgeren	5
• Kunne ikke identificeres mht. adresse og tlf. nr.	1
• Tilhørte ikke målgruppen for projektet	1
• Afgået ved døden	2



vikle kompetencer til at koordinere og håndtere i rehabiliteringsprocessen. Noget andet er, at koordinerings- og rehabiliteringspraksis fortsat står for at skulle gennemgå en betydelig udvikling frem mod en endnu mere målrettet, differentieret, reflekteret samt videns- og evidensbaseret praksis.

Ud fra undersøgelsens erfaringer og den refererede litteratur ser det ud til, at koordinatorrollen kan spille en central rolle for et vellykket rehabiliteringsforløb for borgere med kræft. Denne rolle forstærkes af rehabiliteringsindsatsens komplekse, tværfaglige og tværsektorielle karakter. Når det ser ud til, at netop koordinatorrollen kan spille en central rolle for borgeren i et rehabiliteringsforløb kan det skyldes,

- at** 'teamstrukturen' ved rehabilitering hos borgere med kræft måske ikke er og ikke kan blive den dominerende samarbejdsform med involvering af mange aktører på tværs af sektorer og organisatoriske enheder, bl.a. begrundet ud fra de ressourcemæssige konsekvenser
- at** en forløbskoordinator har muligheder for – sammen med borgeren, at støtte borgeren i dennes individuelle rehabiliteringsforløb og samarbejde på tværs af de mange forskellige aktørers arbejds- og samarbejdsformer samt på tværs af interne organisatoriske enheder og sektorgrænser
- at** forløbskoordinatoren kan være en gennemgående samarbejdspartner, der kan medvirke til borgerens oplevelse af kvalitet i de interpersonlige relationer i længerevarende og komplekse rehabiliteringsforløb.

#### 9.5.6 Koordinatorfunktionen

##### – perspektiver og erfaringer

##### **Kirsten Vinther-Jensen/Inge Wittrup**

På tidspunktet for fokusgruppeinterviewet med forløbskoordinatorerne er der gået ca. to år, og de bliver bedt om at bidrage med deres erfaringer og perspektiver i et semi-struktureret interview. I interviewet bliver de bedt om at forholde sig til forskellige temaer, som er blevet identificeret gennem de øvrige interviews og, som relaterer sig til projektets intentioner og virkelighed. Forløbskoordinatorerne anses i denne sammenhæng for at være eksperter. Det er dem, der har erfaringer fra praksis, det er dem, der har været i kontakt med samarbejdspartnere og

borgere, og det er dem, der har været placeret i en kommunal kontekst i en helt ny jobfunktion. Og man må sige at de forholder sig til det hele. De har gjort deres iagttagelser, de har foretaget deres refleksioner, og de har i fællesskab deltaget i hyppige supervisioner, samt afholdt møder med projektlederen. Så de kender også hinanden og har ganske givet diskuteret de fleste temaer tidligere. Noget er de enige om, noget er de uenige om. De er glade for deres job, og mener de gør en forskel.

#### **Om rehabilitering**

Som det vil fremgå i afsnittet om rehabilitering giver forløbskoordinatorerne faktisk udtryk for, at det rehabiliteringsbegreb som de tager udgangspunkt i er meget bredt. Det er blandt andet den slags udtalelser, der har fået os til at gå ombord i en mere praksisnær afklaring af begrebet. For de har faktisk også en yderligere pointe:

*Ja, det er det jo, fordi tingene ændrer sig også hele tiden. Det er jo ikke noget, man bare kan læse sig til i en bog.*

Koordinatorerne er meget optaget af, at deres erfaringer får indflydelse på, hvordan man skal tænke projektet også fremover. Derudover er de ret gode til at skabe forbindelse i forbindelse med deres overvejelser over rehabiliteringsbegrebet og indholdet i deres arbejde:

*Eller hvis en borger kommer ind til mig, som har haft kræft og været igennem alverdens behandlinger, kommer ind og siger: Jeg vil bare lige fortælle dig, at de punkterede altså min lunge, da de skulle lave denne her port, hvor der skulle sættes ind. Og jeg siger, nå, det var godt nok ikke godt. Og så sidder jeg hele tiden og venter på, hvad er det så, jeg lige kan hjælpe med, ikke? Det kom aldrig, og så går hun igen. Ikke? Så siger jeg: Hvad var det? Var det rehabilitering, eller var det ikke rehabilitering? Ikke. Eller en fyr kommer ind og siger: Jamen, sekretæren afviste mig. Jeg kan ikke få handicapbil, selvom jeg er 25 år og har et job, og jeg må kun gå max 2 kilometer om dagen. Så tænkte jeg: Hvad er det så, jeg lige skal hjælpe med? Skal jeg søge om den der handicapbil, eller hvad skal jeg? Og så siger han: Jamen, det var dejligt at snakke. Forventer ingenting. Er det rehabilitering?*



De diskussioner som vi herigennem får et indblik i, er vigtige at få integreret i det videre arbejde med rehabiliteringsbegrebet, fordi billeder er vældig praksisnære og gode at formidle, i fx at udvikle tanker og idéer i forbindelse med implementering af projektet i kommunerne.

### Om den største udfordring

Ifølge forløbskoordinatorerne har der været to store udfordringer. Den ene har været rekruttering af borgere til projektet, og den anden har været samarbejdet med øvrige instanser. Her tænkes både internt i kommunen og på tværs af sektorer. Vi vælger at behandle det med samarbejdet under selvstændige overskrifter og vil her lytte til, hvad de siger om rekruttering:

Især i startfasen har det været svært at rekruttere tidligt diagnosticerede til projektet, så på et tidspunkt blev det besluttet, også at inkludere borgere med kræft, der ikke var nydiagnosticeret. Det hjalp på rekrutteringen. Men koordinatorerne synes, det har været på kræfterne at finde frem til et fungerende system:

*... alle der får en kræftdiagnose, de ryger, i hvert fald når de er på sygedagpenge kan man så sige, men det er trods alt størstedelen af dem, ikke. De ryger ind over vores sygedelseskontor. Og de navne og telefonnumre og så videre, de kommer over til mig. Og så retter jeg en kontakt til de mennesker per telefon. Så jeg får den den vej fra. Så kan der selvfølgelig være en hel del på kontanthjælp. Dem får jeg så ikke på nuværende tidspunkt. Men dem på sygedagpenge, uanset hvad, de bliver kontaktede.*

Det, at man ikke her fanger folk på kontanthjælp, bliver der taget højde for i en anden kommune:

*Jamen, jeg tror ikke, at man kan fange dem i et system. Men vi kan jo godt fange nogen i vores system. I kontanthjælpssystemet... Men jeg -, jeg bliver ved med, at det er i mange forskellige systemer, man skal fange dem, og så skal man simpelthen tilbyde dem den koordinering. Og det er igen ud fra deres eget perspektiv.*

Ud over hvordan kommunen internt kan rekruttere borgere, har der været mange overvejelser i gang om, hvor-

dan der kan rekrutteres fra hospitalerne og i mindre grad fra de praktiserende læger. Det er en problematik, der ikke har fundet sin endelige løsning, og den vil måske til stadighed være under udvikling, også når projektet implementeres. Noget vil kunne løses naturligt i og med, at projektet og mulighederne bliver kendte, således at borgerne eventuelt selv vil henvende sig.

### Om efterspørgslen

Det er hos forløbskoordinatorerne, at vi kan få vished for, at de behov vi har set borgerne give udtryk for i interviewene, nu også faktisk er dem, borgerne efterspørger når de kommer i kontakt med forløbskoordinatorerne.

Koordinatorerne bliver bedt om at nævne temaerne på de tre hyppigste forespørgsler, og de får lidt betænkningstid, så de lige kan notere nogle stikord:

*Jeg sidder i en sundhedsafdeling, jo. Og så har jeg skrevet arbejde, som det første og største. Og så har jeg skrevet: Håb, liv og død. Og så har jeg faktisk skrevet det der: Fysisk træning, hvad kan man selv gøre?*

En anden koordinator får rækkefølgen lidt anderledes:

*Altså, arbejde fylder ikke så meget hos dem, jeg har haft kontakt med. Synes jeg ikke. Der har været nogle stykker, men det er meget få. Det er -, hvad skriver du? Håb, liv eller død! Det er det, der har været essensen af det, synes jeg. Og så, hvad kan jeg selv gøre? Hvad kan jeg? Og det gælder både på det kostmæssige og på det fysiske. Hvad må jeg spise, og hvad skal jeg spise? Og alt det, man selv kan gøre for at forhåbentlig holde sig rask. Og så det sidste, jeg har skrevet, det er det at vide at der er nogen, de kan henvende sig til, hvis de får brug for hjælp. Det har de alle sammen sagt, at det var godt. Og det er jo ikke sådan noget, de har brug for lige nu, men bare det -, det er vigtigt for dem at vide, at der er nogen i kommunen, du kan ringe til. Som kan hjælpe dig, hvis det bliver svært.*

Vi har engang lært at faktorerne orden er ligegyldig, og det vælger vi også at tolke her, for overordnet set er koordinatorernes erfaringer, at borgerne har brug for at blive 'hørt og set' og at få hjælp til at få bragt 'orden i kaos'. Det

at vende tilbage til arbejde hører til denne sidste dimension. To ting er dog værd at bemærke: koordinatorene understreger, at borgerne er meget interesserede i selv at gøre noget, selv at omsætte viden/erfaring til handling. Det peger igen på, at projektet måske skulle betjene sig af nogle af elementerne fra Lærings- og mestringskonceptet, og i det hele taget medtænke denne dimension i de tilbud, der skal udvikles. Derudover er der et fravær i koordinatorenes oplystning, som handler om patient-patient-relationen. Den er i de direkte interview med borgerne en endog væsentlig dimension. Men måske har borgerne ikke haft lyst til at belemre koordinatorene med den problematik, eller også har koordinatorene ikke fundet det så helt vigtigt?

I forlængelse af denne oplystning ligger diskussionen om det opfølgende arbejde. Det optager helt sikkert forløbskoordinatorene, som har mødt problematikken på forskellige leder og kanter. Der er selvfølgelig dem, der ikke ønsker at blive kontaktet:

*Og nogen takker nej med det samme, og nogen vil gerne se noget materiale, og så sender jeg noget materiale. Og dem, jeg ikke får fat i, dem skriver jeg, at jeg har forsøgt at fange dem på telefon, men nu vedlægger jeg noget materiale, og så er de velkomne til at ringe. Men derfor kan de jo godt være initiativløse og alligevel ikke få ringet, ikke. Men det tror jeg ville være svært at kunne samle op. Jeg ved ikke, om man kan gøre det meget mere omhyggeligt end det.*

Her er det vigtigt at respektere de individuelle behov og ønsker. Så er der også dem, der peger på, hvordan opfølgende arbejde fungerer, når det fungerer optimalt, og sådan er det faktisk blevet formuleret fra borgernes side:

*Jeg har kontakt for øjeblikket med en, synes jeg, meget velfungerende -, hun er skolelærer og vel nok på min egen alder, der omkring midt i halvtredserne. Og jeg tænkte, hvad? Altså, jeg havde snakket med hende første gang, at der var så meget, jeg kunne gøre for hende, og jeg spurgte hende om, jeg måtte ringe igen. Og det måtte jeg så gerne. Så ringede jeg efter 3 uger, og så tænkte jeg, så ville det nok være der. Men jeg spurgte så, om jeg måtte have lov at ringe igen? Meget gerne,*

*jeg vil gerne have, at du bliver ved med at ringe. Det er godt at få det her skub bagi. Og det overraskede mig. Fra hendes side. Det er vigtigt at vide, at der er én der.*

Og så er der nogle yndlingssager:

*Der er nogle sager, jeg godt kan lide. Det er de sager, hvor -, og det har vi haft nogle tilfælde af, hvor de er blevet henvist fra hospitalet, og hvor borgeren synes, jamen, det skal vi så. Fordi hospitalet siger, at vi skal ringe til koordinator. Så ringer de til koordinator, og så kommer de, og så sidder de og snakker. Og så: Jamen, det her skal jeg nok komme over. Og næh, der er faktisk ikke noget. Nu skal vi i gang med behandlingen, og så er det det. Og så sidder du som koordinator, og hvad var det så lige, egentlig, jeg skulle her, ikke? Og så siger vi pænt farvel til hinanden, og så siger jeg: Hvis der er noget, jeg kan hjælpe med, må du endelig kontakte mig igen. Og så går der måske et halvt år og måske lidt mere. Og så lige pludselig så står borgeren uden for døren eller ringer, og du kan høre, at nu er der bare kommet tilbagefald. Og nu vil personen godt have hjælp. De sager -, det er selvfølgelig trist, at det er gået den vej, men det er rigtig godt, at borgeren så kommer, og så er der meget konkrete ting, der skal tages stilling til. Helt konkrete spørgsmål. Det er de sager, som ikke er rare at få, men alligevel er de gode at få. Sådan rent personligt og koordinationsmæssigt, ikke. Og godt at vide at borgeren ved: Jamen, så ringer jeg her, og så får jeg et svar her. Det synes jeg, det er en god historie.*

Citatet peger på, at koordinatorene har rigtig godt fat i kernen af forløbskoordinatorenes rolle, som vi har set det efterlyst i interviewene hos flere af borgerne (jfr. borgerperspektivet sener i afsnit 9.9 *Borgeren*). Der fremstilles nogle kvalifikationer og kompetencer, som ikke udelukkende er forankret i en bestemt profession og uddannelse, men som smelter sammen med den fagprofessionelles stadige udvikling af kompetencer, der også trækker på erfaringer fra en personlig udvikling og fra erfaringer om, hvordan man arbejder med relationer til andre mennesker. Krydret med en god portion begejstring og medmenneskelighed. Vi skal komme tilbage til en diskussion af, for hvem hvilke kvalifikationer og kompetencer er vigtige til hvad!

Det skal her henvises til afsnit 9.5.1 om *Værdier og fokusområder i forløbskoordinering*, hvor en analyse af de enkelte koordinators prioriteringer af fokusområder i samtalerne med borgerne er beskrevet.

### Rammer for kontakten

Forløbskoordinatorerne bringer en diskussion om rammer, tid, kontaktens varighed og form frem, som de i særlig grad kan kommentere. Indtil videre har de fire koordinators grebet det meget forskellig an. Typisk har der indledningsvist været en telefonisk kontakt til borgeren, og der er blevet taget stilling til, hvordan det videre forløb skulle være, og ifølge koordinatoren har det været på borgernes præmisser og ud fra borgernes behov. Vi vælger her at trække nogle yderpunkter frem, for at tydeliggøre de ret markante forskelle, hvormed koordinatoren har tilrettelagt kontakten til borgerne. Det illustrerer samtidig en ret stor individuel frihed til at organisere koordinatorfunktionen. I den ene ende af et kontinuum har der hovedsagligt været tale om lange samtaler i borgernes eget hjem:

*... altså, ud af 47 tror jeg kun, jeg har haft 2 samtaler på kontoret. Og de har fået tilbuddet om, at jeg ville kunne komme hjem til dem. Og de to, som valgte at komme på kontoret, de sagde at næste gang, kan du så komme hjem til os? Og jeg har spurgt mange gange, når jeg har været der, hvordan de synes det er, at der kommer sådan en kommunal ansat? Fordi, det er egentlig det, de sådan i første omgang sådan er lidt bekymrede for. Og der har stort set alle sagt, det har bare været så dejligt. Og der var jo slet ikke det, vi forestillede os. Så jeg tror også, at det handler så meget om, at jeg har også gjort en del ud af at komme af med paragraffer og komme af med penge. Men med råd og vejledning og kan måske hjælpe dem til at komme de rigtige steder hen. Og det har egentlig gjort at folk, de slapper af og bliver trygge ved, at jeg kommer ikke og kontrollerer noget eller skal se efter og sådan nogle ting. Og mine samtaler, ja, det kan godt være, fordi jeg er god til at snakke, men det har godt kunne trække ud. Så den længste, tror jeg, tog ti timer med frokost. Og der er tit nogen, der ringer og spørger: Kommer du ikke lige forbi? Så giver jeg en kop kaffe. Og egentlig så tænker jeg: Hvad er det, det er, de vil? Altså, er der nogen konkrete ting, vi skal snakke*

*om? Og det er ikke sikkert, at der er det. Men jeg tror, at det bliver sådan lidt, at de tænker: Hun er den, man kan hælde vand ud af ørerne til, også.*

Koordinatoren her har stillet sig til rådighed for de behov, borgerne måtte have. I den anden ende af kontinuummet ser rammerne for kontakten helt anderledes ud:

*Men 90% af de henvendelser jeg har, tror jeg, det foregår på mit kontor. Nok mere. Men de får buddet. Men de vælger at komme op. Og jeg tror også at 90% af de samtaler, jeg har, de varer ikke over en time. Så aftaler vi at mødes igen. Og det hænger, det må jeg nok sige, det hænger meget sammen med min koncentrationsevne. At så lang tid kan jeg holde samtalen i gang og føle, at jeg kan være med. Og jeg begynder altså at stå af efter en time. Så det er sådan -, og jeg gør også opmærksom på det fra starten. At det er en time, og så kan vi mødes igen. Og så må jeg bare knokle den time for at skabe en tillid, som gør at de har lyst til at komme igen. Eller skabe en kontakt. Så kan der selvfølgelig være nogle specielle. Og nogen gange, hvis det er -, nogen gange skal man i gang med et forsikringsselskab, vi skal undersøge nogle ting. Så ved man, at det tager lidt tid. Så er der sat halvanden time af. Men det er sjældent.*

Koordinatoren her sætter tid af til den enkelte kontakt og forsøger at passe disse ind i den øvrige arbejdsituation. Der vil selvfølgelig være overlapninger; pointen der skal drages her er, at det kunne være et punkt, som der skal arbejdes videre med i en yderligere udvikling af projektet. En nærmere diskussion vil selvfølgelig skulle foregå indenfor rammerne af de kommunale prioriteringer. I den forbindelse har vi haft lejlighed til at interviewe en sagsbehandler fra én af projektkommunerne. Denne peger på det store udbytte, som det er indtrykket, at borgerne har haft af koordinatorfunktionen, men finder det også nødvendigt at bringe tidsperspektivet i fokus:

*Altså i det her system, der har koordinatoren fortalt mig, at hun kunne da godt tage over til en sygemeldt en lørdag formiddag, hvis der har været brug for det. Eller en aften, eller ringet eller et eller andet. Det ville vi andre jo ikke kunne gøre (fagperson: kommune).*

Koordinatorerne har haft vide muligheder for at bringe individuelle kvalifikationer og kompetencer i spil i udøvelsen af deres koordinator funktion. Samtidig har rammer og vilkår set ret forskellige ud i de forskellige kommuner. På den ene side giver det mulighed for at sætte borgernes behov i fokus og hovedsagligt forsøge at tilfredsstille disse. På den anden side bliver kontakten i højere grad defineret ud fra eksisterende strukturer, vilkår og prioriteringer. Det vil være en diskussion, som et sådant projekt løbende skal fokusere på.

### Om målgrupper og differentiering

I fokusgruppeinterviewet kommer der flere synspunkter frem, der understøtter den diskussion, vi tidligere har ført om differentiering, målgrupper og ressourcetsvage borgere. Alligevel er billedet ikke entydigt, når vi ser på, hvad koordinatorerne også siger. Dels bekræfter de en tendens til social slagside:

*Jeg tænker, at i sådan et projekt, så vil det ofte være de ressourcestærke, man får i starten. Altså. Og 65% af mine, det er også rimeligt ressourcestærke brystkræft-ramte. Og det er faktisk en stor andel, synes jeg. Men altså, jeg tror det er sådan i et projekt. At det er -, det er ikke de svageste borgere, ressourcevage borgere, der kommer først. I sådan et projekt.*

Og her peges der naturligvis på startvanskeligheder i forbindelse med rekruttering af deltagere til projektet. Men de er klare over den vanskelighed, der er forbundet med at rekruttere de svageste borgere:

*Men jeg har også haft borgere på kontanthjælp, og som ikke har haft nogen ressourcer. Og hvis ikke den praktiserende læge eller sygeplejersken havde ringet, så var de aldrig kommet til. Aldrig.*

Der peges på, hvor vigtigt det er at styrke det tværfaglige samarbejde, men også hvor vigtigt det er, at projektet styrker procedurer til opsporing af de svageste borgere. Og så er der en tendens, som projektkoordinatorerne har erfaret, og som vi ikke helt har fået frem i de øvrige interviews:

*Det er også det, der kan overraske én. At dem man tror altså, der tilsyneladende er velfungerende og velud-*

*dannede og i starten har støtte og har et godt netværk, og de har en god familie, og de har fagpersoner også i familien. Og det så faktisk mange gange viser sig, at det egentlig er dem, der har det største behov. I en kort periode. Det har jeg oplevet lige nu.*

Praksis peger på, at alt for håndfaste opfattelser af målgruppen aldrig må tage over i forhold til altid at undersøge tingenes tilstand. Derfor er det så vigtigt, at praksis hele tiden er med til at definere og udvikle projekter. I det hele taget har projektkoordinatorerne flere erfaringer både med køn og alder, og de har stor opmærksomhed på problematikken.

### Koordinatorrollen

Der er et naturligt dilemma bygget ind i koordinatorrollen sådan helt pr. definition, og det kommer selvsagt til udtryk i koordinatorernes egne opfattelser. Hvis rollen lægger sig tæt op ad borgernes behov, kan den måske defineres således:

*Jamen, det synes jeg, at jeg har. Fordi, jeg synes, at jeg har været borgerens advokat. Altså, i forhold til den øvrige organisation. Altså, hvordan man ser på borgerne for eksempel. Fordi, som nogle af vores -, noget af vores ledelse, de siger: At det er jo en naturlig ting at forløbskoordinere. Det bør enhver sagsbehandler jo gøre. Og det kan jeg kun være enig i. Altså.*

Man kunne også tænke sig at være 'kommunens' advokat. Hvordan ser det så ud? Koordinatoreren fortsætter og lægger selv dilemmaet frem:

*Men det sker jo ikke. Netop fordi vi er så lovestyrede. I Sygedagpengeafdelingen i hvert fald. Der håber jeg da, at det er et skridt, vi kommer videre. Og det tror jeg efterhånden på, at det bliver -. At forløbskoordinatorerne bliver en naturlig del, som bliver kørt ind efterhånden. Fordi, det vi kan se, at de der meget syge, de kommer ned i et hul. Og de bliver aldrig hevet op, mange af dem. Som vi også snakkede om lidt tidligere. At når de har været sygemeldte i 13 uger eller mere, jamen, des større er risikoen for, at de slet ikke vender tilbage til arbejdsmarkedet. Og der tror jeg jo på, at det er enormt væsentligt at holde fast i dem nu. Fra dag 1. Hvor vi*



*ikke har loven. Fordi, vi kan trods alt ikke komme lige de første uger. Men hvis vi som forløbskoordinatorer kan komme til at tage kontakt og få en god relation, som støtter. Så tror jeg på, at vi kan bruges.*

Nu er det at være nogens advokat måske ikke ligefrem den mest dækkende metafor, men den sætter meget godt sagen på spidsen og peger på, at forløbskoordinering ligger et sted midt i mellem og for at udøve kunsten, må der være noget råderum, og altså gerne defineret af – eller i det mindste i dialog med – borgeren.

### Placering af funktionen

Hvad angår placeringen af forløbskoordinatorfunktionen, så har projektet fra starten haft en erfaringsmæssig fordel og intern udfordring, netop ved at funktionen er placeret i hhv. på sundhedsområdet og på beskæftigelsesområdet i to kommuner hver. Der findes dog ikke nogen endelig og entydig vurdering af, hvilken placering der er bedst fra forløbskoordinatorernes side. Men der er samstemmende enighed om, at funktionen skal ligge i kommunalt regi og ikke på hverken hospital eller hos de praktiserende læger. Det vigtige for dem er trods alt, at funktionen er der:

*Jamen, jeg synes jo, at det der, uanset hvor man sidder, så viser det jo at der er brug for noget forløbskoordinering. Til vores borgere. Og så kan man sige, at det, der bliver vores udfordring, det er jo fagligheden i det. At holde den oppe og så forløbskoordinere på det niveau, der er behov for.*

Nogle vurderinger peger på det hensigtsmæssige i en placering på beskæftigelsesområdet:

*Men altså, man valgte at lægge det i Jobcentret, fordi man ville satse på jobfastholdelsen. Og det har været rigtig, rigtig svært ... Men i forhold til sygedagpengesafdelingen, der kunne jeg jo -, så var jeg jo -, på den anden side set få det hele. Altså, jeg har faktisk været kontaktperson for de formål, som af kommunalprojektet -, så har jeg fået lov til at lave opfølgninger på sygedagpenge. Og jeg har også været jobkonsulent i de sager. Og der har jeg haft et rigtig godt samarbejde. Der har heller ikke været begrænsninger. Altså, de har tit*

*kommet og spurgt: Jamen, hvad mener du? Hvad siger du, når vi snakker tilbagevenden ... Der synes jeg, der har været en forståelse fra sagsbehandlerne. At ved at jeg har mødt personen mange gange og ligesom, hvad skal man sige, har et andet kendskab, ikke bare til det jobmæssige, men også til, hvad er det, der foregår i hjemmet? Og hvordan har familien det? Og hvordan påvirker det den, der er syg, også. Der kan jeg i hvert fald se, at fra vi startede og til nu, der er sket en enorm udvikling. Nu bliver jeg inviteret med til samtalen. Til nogle, som man kan sige, faktisk har været syg i lang tid, men hvor sagsbehandlerne nu synes: Ah, kunne du ikke lige være med ... Jeg tror egentligt, at de tænker, at det kan godt være, at vi tænker tilbage til job, men er det det man skal tænke først? Skal man tænke -, skal man måske ikke tænke på, hvad er der af støttemuligheder, og hvad har patienten behov for? Så det har været et stort plus.*

Det opleves berigende at få sat flere perspektiver på dagsordenen i en diskussion om tilbagevenden til job. Fordele ved placeringen på sundhedsområdet repræsenteres stærkest i interviewet fra den kommune, hvor projektets start er sammenfaldende med, at kommunen etablerer et Sundhedscenter. Lad os høre herom:

*Jeg har en lille kommentar og tilføjelse til det med at være i sundhedsafdelingen, i forhold til hos os, hvor vi har rehabiliteringsenheden for brugerne, også via træning. Der har det jo også været en fordel, at de er i samme hus. Og koordinator sidder så også i samme hus. Så det er nemt. Det hele foregår indenfor de samme fire vægge. Og nu har vi også -, vores rådgivning med Kræftens Bekæmpelse foregår også i samme hus. Og vi har patientuddannelse med kroniske lidelser, Lær at leve med kroniske lidelser, har vi også i samme hus. Så det gør det nemmere for borgere med kræft at sige: Jamen, det foregår nede i Sundhedscentret. Så det er også naturligt at henvende sig der. Og det gør det nemmere for mig som koordinator at gå ned og se, hvad rører sig egentlig her. Så det er også en mega fordel.*

Man får meget forærende som koordinator placeret i et Sundhedscenter. Den dimension, der handler om konkrete tilbud har været meget vanskelig at få sat i gang for

de øvrige koordinatore. Mursten er gode til mange ting. Men meget kan gøres ved løbende at skabe nye former for samarbejde, som der eksempelvis er blevet gjort i Sundhedscenteret. Men her spiller mursten ingen rolle. Det gør derimod koordinering og samarbejde:

*Så har vi gjort det i Sundhedscentret, også for at få et samarbejde i gang. Specielt med Sygedagpenge og Jobcentret. At vi har inviteret dem til kvartals- eller halvårslige møder, alt efter om vi har noget på tapetet at drøfte. Så inviterer vi simpelthen sagsbehandlerne ned og drøfter: Hvordan er vores samarbejde? Hvordan kan vi bruge hinanden? Og vi har udviklet nogle redskaber til at kunne informere hinanden. Om, hvad sker der med de borgere, vi har? For at lette sagsgangen, både det ene og det andet sted. Så begge parter -. Vi kan rette henvendelse til sagsbehandler, altså, vores fys-ergoer kan. Og sagsbehandlerne kan også rette henvendelse ned til os og bede om nogle informationer, som vi så kan udveksle. For at fremme det samarbejde. Men det må siges, det har været i gang nu. Det første møde havde vi, tror jeg, i marts måned og det er ikke fordi, fys'erne har haft så mange henvendelser. Jeg tror, at de har haft en 3-4 stykker. Men altså, ting tager jo også tid. Før det kommer i gang. Men det, det med at få det synliggjort, at vi har nogle berøringsfelter, som vi egentlig godt ved, men som faktisk også, hvis vi benytter os af dem, så letter det begge parter i sagsgangen, ikke. Og ikke mindst så letter det for borgeren. Og det gør vi, uanset om det er kræftpatienter, eller om det er en rygpatient.*

Opsamlende må man sige det med placeringen måske ikke handler så meget om det rent fysiske, men mere om at placere en måde at tænke på. Som forløbskoordinatorerne siger, at tænke 'det hele menneske' ind i enhver sammenhæng. På dette felt mener de, at de hver i sær har haft en ganske stor og vigtig betydning ind i de sammenhænge, de er blevet placeret i. Hvordan ser fremtiden ud?

Vedrørende organisering af funktionen henvises til yderligere analyser heraf i afsnit 9.10. *Organisation* side 177, hvor de organisatoriske aspekter i projektforløbet er beskrevet, herunder implementering, som vi nu skal se på i det næste afsnit.

## Implementering

Der er ikke taget konkret stilling til om projekterne fortsætter i de respektive kommuner efter den formelle afslutning. Kun i Randers Kommune er det blevet besluttet at implementere forløbskoordinatorfunktionen og i den forbindelse udvide konceptet og arbejdsområdet. I de øvrige kommuner foregår overvejelserne på ledelsesplan:

*Ja. Det har flyttet sig på den facon, at jeg kan høre nu, at det der med sammenhængende forløb og rehabilitering og koordinering, det er kommet op på chefniveau. Og man har besluttet sig til at se på det. Længere opad i systemet. Og så tænker jeg, at så vil det jo nok forplante sig nedad igen. Mere bredt end det er nu.*

Uanset hvor beslutningerne lander, så har forløbskoordinatorerne gjort sig nogle overvejelser over, hvordan de kan se området skruet sammen i et fremtidigt perspektiv. De tages alle i ed, og det er tydeligt, at de har drøftet emnet tidligere:

*Ja, fordi jeg er meget på den tanke, som du og du var også inde på det, med det koordinerende team. Eller rehabiliteringsteam ... Men én af mine tanker er, at den koordinatorrolle, der så vil være på den enkelte borger, kan være forskellig. Afhængigt af hvad det er, der vejer tungest for den borger at få hjælp til. Men at man har et team, som sætter sig sammen fast og siger: Hvad er problemet her?*

Om der i teamet skal være hospitalsdeltagelse og deltagelse fra de praktiserende læger, er der uenighed om i gruppen, og det må ligge til diskussion i fremtidens visioner på området. Men at det tværsektorielle samarbejde skal styrkes, nikkes der til bordet rundt. Vi skylder lige at nævne samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, som ifølge koordinatoren fungerer godt både med at få henvisninger derfra og med selv at kunne få råd og vejledning fra rådgiverne der.

## 9.6 Rehabilitering som indsatsform

I afsnit 9.5 er forløbskoordinering som indsatsform belyst. Forløbskoordinering fremtræder som en kompleks, *målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk*. Denne karakteristik af forløbskoor-



dinering stemmer i meget vidt omfang overens med en række elementer i definitionen af rehabiliteringsbegrebet, således som den er beskrevet i del 3, afsnit 8.0 om *Rehabilitering som begreb*. Det centrale i denne del af rapporten om *Rehabilitering ved kræft* består i den del af den samlede rehabiliteringsproces, hvor borgere, de pårørende og involverede fag-professionelle, ud fra de beskrevne mål med en rehabiliteringsindsats, gennemfører processen med at nå disse mål. Ét af redskaberne til at nå de fastsatte mål er iværksættelse af konkrete rehabiliteringsformer, der skal medvirke til at genoprette og/eller vedligeholde borgerens funktionsevne.

Tilbud i form af rehabilitering til borgere med kræft i de fire kommuner er gennemført ud fra kommunernes og andre eksterne aktørers eksisterende rehabiliteringstilbud eller indsatsformer. Ud over afsættet i kommunernes og de øvrige aktørers praksis har der fundet en mere udviklingsorienteret proces sted undervejs i projektforsløbet i de enkelte kommuner. Denne udviklingsproces har været funderet i den rehabiliteringstænkning, som *MarselisborgCentret* er eksponent for. Udviklingsprocessen har givet øget indblik i og forståelse af kræft og rehabilitering i praksis internt i kommunen, hos de mange involverede eksterne aktører omkring borgerne samt hos kommunernes forløbskoordinatorer. Der har således ikke været tale om gennemførelse af projektet ud fra en på forhånd veldefineret og ekspliciteret opfattelse af rehabilitering i praksis. Rehabiliteringspraksis i de fire involverede kommuner er udviklet undervejs i projektperioden – været på vandring – samtidigt med at der har fundet løbende evalueringer og justeringer sted. Når ovenstående er sagt, så har den rehabiliteringstænkning, som *MarselisborgCentret* er eksponent for, og som er beskrevet i 'Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet' (Marselisborgcentret 2004), øvet indflydelse på resultatet og erfaringerne i projektet. Dette er bl.a. sket via ledelsen af projektet og den løbende erfaringsudveksling og videndeling, der har fundet sted i den tværkommunale projektgruppe. I rapportens del 3 om *Kræft og rehabilitering* er rehabiliteringstænkningen bag projektet belyst nærmere. Indsatsområderne i rehabiliteringsindsatsen har, som beskrevet i del 1 om projektets Grundlag og i del 2 om *Organisering og gennemførelse*, ikke alene omfattet fysisk

aktivitet<sup>8</sup> men et bredt felt af mulige rehabiliteringsindsatser. Det har endvidere været en præmis i projektet, at kommunerne som udgangspunkt ikke skulle iværksætte ny tilbud, men iværksætte eksisterende kommunale, regionale og private rehabiliteringstilbud over for borgerne efter en individuel vurdering foretaget af kommunernes forløbskoordinator.

### 9.6.1 Borgerens behov og vanskeligheder

Udgangspunktet for enhver rehabiliteringsindsats må tages i borgerens samlede situation og konkrete behov for støtte til at håndtere de vanskeligheder, der følger af kræftsygdommen og behandlingen herfor. De vanskeligheder i hverdagslivet, som borgeren møder i forløbet vil på den ene side have en række fællestræk med andre borgere med kræft, på den anden side vil de have en meget individuel karakter og betydning. Afhængigt af en lang række faktorer som sygdommens art og udbredelse, behandlingens konsekvenser fx i form af senfølger, individuelle erfaringer med at mestre sygdom og andre vanskeligheder i livsforsløbet, alder, køn, ressourcer til at reflektere og finde løsninger, støtte fra borgerens netværk osv.

På trods af vanskeligheder med systematisk at dokumentere de inkluderede borgernes vanskeligheder i dette projektforsløb er der alligevel nedenfor søgt fremstillet et billede af, hvilke vanskeligheder borgerne i dette projektforsløb ser ud til at fremvise. De registrerede vanskeligheder er i vidt omfang udtryk for koordinatorernes opfattelser af situationen. Borgerne har således ikke selv haft mulighed for at verificere koordinatorernes vurderinger. Grundlaget for registreringen af vanskeligheder var et basisskema, der bl.a. byggede videre på funktionsområder beskrevet i den såkaldte *Dallund-skala*<sup>9</sup> og videreudviklet i projektet ift. ICF som referenceramme (jf. afsnit 5.4 om *Indsatsområde I: Rehabilitering*). Beskrivelserne er endvidere beskrevet ud fra data opsamlet igennem analyser af journaler fra de 115 inkluderede borgere.

I tabel 4.25-4.30 (side 117-118) er de problemområder, hvor der er data, der belyser borgernes vanskeligheder i hverdagslivet beskrevet. Da der ikke er tilstrækkelig validitet om de kvantitative registreringer er der nedenfor alene tale om en kvalitativ beskrivelse af borgernes situation.

8. Fysisk aktivitet udgør ét af tre formulerede indsatsområder i oplæget til projekter inden for puljen på 40 mio. kr. fra det tidligere Indenrigs- og Sundhedsministerium til erfaringsindsamling med kommunal kræftrehabilitering.

9. Beskrivelser af Dallundskalaen er hentet fra: [www.cancer.dk/kkr/vaerktojer](http://www.cancer.dk/kkr/vaerktojer)

**Tabel 4.25:** Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

Hovedtema:	Praktiske problemer
<b>Problemområder:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bolig</li> <li>• Kost</li> <li>• Pension</li> <li>• Fritid</li> <li>• Transport</li> <li>• Børnepasning</li> <li>• Offentlige myndigheder</li> <li>• Økonomi</li> <li>• Andre praktiske problemer</li> </ul>	<b>Registreret billede:</b> Det billede, der tegner sig vedr. praktiske problemer, er præget af relativt få registreringer på alle områder. De mest fremtrædende problemområder er bolig, kost, økonomi, pension og især offentlige myndigheder og økonomi samt andre praktiske problemer. Fritid og transport ser ikke ud til at spille nogen særlig rolle for borgerne. I journalerne fra de enkelte koordineringsforløb er kost (rådgivning) et fremtrædende område, både i værdier/fokusområder som i de iværksatte indsatser.

**Tabel 4.26:** Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

Hovedtema:	Familieproblemer
<b>Problemområder:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samlever</li> <li>• Børn</li> <li>• Andre familieproblemer</li> </ul>	<b>Registreret billede:</b> Det billede, der tegner sig her er få registreringer ift. samlever, men omfattende vanskeligheder ift. forløb, hvor der er mindre børn i familien. Endvidere viser der sig mange registreringer ift. andre familieproblemer, der i journalerne ofte viser sig som problemer med belastninger, reaktioner på og håndtering af familiens funktion under sygdomsforløbet

**Tabel 4.27:** Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

Hovedtema:	Arbejdsproblemer
<b>Problemområder:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbejdsopgaver</li> <li>• Arbejdstid</li> <li>• Arbejdsomængde</li> <li>• Ledelse</li> <li>• Kolleger</li> <li>• Egne forventninger</li> <li>• Andre arbejdsproblemer</li> </ul>	<b>Registreret billede:</b> Det billede, der tegner sig vedr. arbejdsrelaterede problemer, ser ud til at udgøre et væsentligt problemområde. De mest fremtrædende problemområder er arbejdsopgaver, arbejdstid, arbejdsomængde, egne forventninger samt andre arbejdsproblemer. Problemer i relation til ledelse og kolleger ser ikke ud til at spille nogen særlig rolle for borgerne. De arbejdsrelaterede problemer fremtræder med forskelligt omfang i de fire kommuner, flest i kommuner, hvor koordinatorfunktionen har været organiseret i beskæftigelsesområdet.

**Tabel 4.28:** Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

Hovedtema:	Psykiske problemer
<b>Problemområder:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bekymret</li> <li>• Bedrøvet</li> <li>• Håb (reduceret/uden håb)</li> <li>• Alene/ensom med problemerne</li> <li>• Deprimeret</li> <li>• Nervøs</li> <li>• Stresset</li> <li>• Angst</li> <li>• Andre følelsesmæssige problemer</li> </ul>	<b>Registreret billede:</b> Det billede, der viser sig på dette område, er præget af et betydeligt omfang af bekymring, nervøsitet, angst, bedrøvelse og andre følelsesmæssige vanskeligheder. Problemer som følelsen af at være alene/ensom med problemerne og følelsen af at være deprimeret ses også i et vist omfang. Derimod ser det ud til at følelser af stress, og følelsen af håbløshed er meget lidt fremtrædende.

I forhold til de beskrevne vanskeligheder i borgernes hverdagsliv skal det pointeres, at beskrivelsen alene giver en række kvalitative indikationer af de problemområder, som borgerne har givet udtryk for og drøftet med kommunernes forløbskoordinatorer. Der er ikke her tale om en beskrivelse af problemernes omfang eller relative betydning for borgerne.

Ud fra ovenstående analyse af borgernes vanskeligheder viser der sig et billede af borgernes situation og dermed behov for støtte til rehabilitering, der retter sig imod

- at få familien og situationen omkring evt. børn i familien til at fungere,
- at sikre borgerens og familiens økonomi og dermed muligheder for at forsørge sig selv,

**Tabel 4.29:** Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

Hovedtema:	Fysiske problemer
<b>Problemområder:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kvalme</li> <li>• Hovedpine</li> <li>• Svimmelhed/balance</li> <li>• Træthed</li> <li>• Søvn</li> <li>• Hukommelse/koncentration</li> <li>• Nedsat bevægelighed</li> <li>• Nedsat muskelkraft</li> <li>• Muskel- eller ledsmerter</li> <li>• Vægttab eller vægtøgning</li> <li>• Tænder</li> <li>• Spise eller drikke</li> <li>• Forstoppelse/diarre</li> <li>• Problemer med arvæv</li> <li>• Problemer med hjertet</li> <li>• Problemer med syn og hørelse</li> <li>• Problemer med vejtrækning</li> <li>• Problemer med vandladning</li> <li>• Problemer med huden</li> <li>• Problemer med håret</li> <li>• Stikken og prikken i fingre og tæer</li> <li>• Hævede ben og arme</li> <li>• Lymfødem</li> <li>• Feber</li> <li>• Hedeture</li> <li>• Tørre slimhinder</li> <li>• Seksuelle problemer</li> <li>• Nedsat sekslyst</li> <li>• Andre fysiske problemer</li> </ul>	<b>Registreret billede:</b> Det billede, der tegner sig er, at borgerne i projektet i meget forskelligt omfang oplever vanskeligheder inden for næsten alle de nævnte problemområder. Mest fremtrædende ser ud til at være problemer med kvalme, træthed (fleest registreringer), vægttab, spise og drikke, nedsat muskelkraft, muskel- og ledsmerter, søvnproblemer og problemer med hukommelse og koncentration. Øvrige problemområder ser ud til kun at forekomme i meget få af de registrerede forløb.

**Tabel 4.30:** Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

Hovedtema:	Åndelige/religiøse bekymringer
<b>Problemområder:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I forhold til Gud</li> <li>• I forhold til tro</li> <li>• I forhold til moral</li> <li>• I forhold til skyld</li> <li>• I forhold til eksistens</li> <li>• Andre bekymringer</li> </ul>	<b>Registreret billede:</b> Der er kun ganske få oplysninger, der indikerer, at borgerne har haft sådanne vanskeligheder, at de er drøftet med koordinatoren. Det gælder vanskeligheder i forhold til Gud, tro, skyld eksistens og andre vanskeligheder

- at kunne vende tilbage til jobbet eller et andet arbejde, og her igennem bl.a. sikre egen forsørgelse og kvalitet i livsforløbet,
- at få støtte til at håndtere den psykiske belastning i form af nervøsitet, bekymring, angst og bedrøvelse der er at have kræft og gennemgå behandling for kræft,
- at få støtte til at håndtere en mangfoldighed af fysiske problemer domineret af kvalme, især træthed, vægttab, problemer med at kunne spise og drikke tilstrækkeligt, følger af nedsat muskelkraft, muskel- og ledsmerter samt vanskeligheder i form af søvnproblemer og problemer med hukommelse og koncentration.

De eksistentielle problemer ser imidlertid ikke ud til at have været noget, som har været særligt fremtrædende i borgernes samtaler med forløbskoordinatorerne.

Set i forhold til beskrivelser af borgernes situation ved kræft, herunder forekomsten af senfølger (afsnit 7.1 om *Kræftpatientens situation*), så er billedet hos de inkluderede borger meget sammenfaldende med beskrivelserne her. Dette sagt med bevidsthed om, at den enkelte borgers situation altid er præget af meget individuelle og komplekse aspekter, hvorfor der ikke kan siges noget generelt om, hvorledes vanskelighederne udfolder sig og har betydning i den enkelte situation.

**Tabel 4.31:** På hvilke områder oplever du, at borgerne har behov for rehabilitering ved kræft ( $n = 20$ )

<b>Familiens situation og økonomi:</b>	<b>Fysiske problemer:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forældreskabet</li> <li>• At familien fungerer igen</li> <li>• Støtte og praktisk hjælp</li> <li>• Bevare tilknytningen til det normale liv</li> <li>• Arbejdsevne – afklare arbejdssituationen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysisk træning – aktivitet</li> <li>• Genoptræning/-plan</li> <li>• Træthed</li> <li>• Fysisk svækkelse</li> <li>• Ernæring</li> <li>• Senfølger</li> </ul>
<b>Psykisk støtte:</b>	<b>Selvforvaltning og koordinering:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angst – usikkerhed</li> <li>• Psykiske reaktioner</li> <li>• At komme ovenpå psykisk igen</li> <li>• Mulighed for at tale om situationen</li> <li>• Psykosocial bistand/samtale</li> <li>• Åndeligt</li> <li>• At blive set som et helt menneske</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information, hvor kan pt. indhente informationer</li> <li>• Afklaring af, hvordan pt. kommer videre</li> <li>• Se helheder i forløbet</li> <li>• Tiltag, der forbedre livskvaliteten</li> <li>• Rettidig efterbehandling</li> <li>• Hjælp til overblik</li> <li>• Sociale rettigheder</li> </ul>
<b>Mestring:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mestring af situationen – fys./psyk./soc.</li> <li>• Leve livet med en alvorlig sygdom</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Støtte til at finde egne ressourcer</li> <li>• Håndtere ikke at få luft, leve med 'kanyler'</li> </ul>

Interviewundersøgelsen på hospitalerne er kontaktpersonerne blevet spurgt om, på hvilke områder de mener borgerne har behov for rehabilitering (tabel 4.31).

Besvarelserne viser, at der fra kontaktpersonerne er fokus på fem hovedområder

- aspekter knyttet til familiens situation og økonomi, herunder mulighederne for at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet,
- fysisk relaterede rehabiliteringsbehov, med indsatsområder tæt op af de i projektforløbet registrerede problemområder som fx træthed, fysisk aktivitet, ernæring og her senfølger,
- psykisk støtte til at komme igennem den meget belastende situation, der er at have kræft og gennemgå ofte lange og indgribende behandlinger og mestring af situationen samt
- aspekter knyttet til behov for støtte til selvforvaltning og koordinering af sygdoms- og behandlingsforløbet, herunder information, støtte til overblik og sikring af borgerens (patientens) rettigheder.

Et andet spørgsmål er, om borgerne eller de pårørende har vanskeligheder på særlige områder, og deraf har særlige behov for støtte i rehabiliteringsforløbet, og om der er forskelle mellem kvinder og mænd? Her har erfaringsopsamlingen fra Kræftens Bekæmpelses rådgivere vist (tabel 4.32 og 4.33), at der på visse områder kan være særlige behov hos borgerne og de pårørende.

Erfaringerne fra Kræftens Bekæmpelses rådgivere peger på, at borgeren har særlige behov for støtte over for familiens situation, de fysiske problemer, psykisk støtte og støtte til at mestre sygdommen og den nye situation, borgeren er kommet i – efter sygdommen og behandlingen. Disse aspekter er vist i tabel 4.33 side 120 om de pårørendes behov.

Erfaringerne fra Kræftens Bekæmpelses rådgivere peger på, at de pårørende har særlige behov for støtte ift. familiens situation, psykisk støtte, viden om kræft og ikke mindst støtte til selv og sammen med den syge at mestre situationen, herunder koordinering og guidning i 'systemet'.

**Tabel 4.32:** På hvilke områder oplever du, at borgerne har særlige behov for rehabilitering ved kræft ( $n = 4$ )

<b>Familiens situation og økonomi:</b>	<b>Fysiske problemer:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familiemæssigt</li> <li>• Arbejdsmæssigt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysisk</li> <li>• Fysisk ift. senfølger</li> <li>• Fysisk træning/motion</li> </ul>
<b>Psykisk støtte:</b>	<b>Mestring</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psykisk/eksistentielt</li> <li>• Psykiske og sociale aspekter</li> <li>• Psyko-socialt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan tackles sygdommen/rolleskift</li> <li>• Netværk</li> <li>• Finde nye ressourcer at bygge videre på</li> </ul>

**Tabel 4.33:** På hvilke områder oplever du, at de pårørende har særlige behov for rehabilitering ved kræft ( $n = 4$ )

Familiens situation:	Sygdommen:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Støtte til den pårørende</li> <li>• Støtte til den øvrige familie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Viden om kræft</li> </ul>
Psykisk støtte:	Mestring og koordinering:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Påvirkning ift. situationen</li> <li>• Kommunikation om situationen</li> <li>• Psykologisk støtte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan støtte og samtale om kræft</li> <li>• Hvordan finder borgeren rundt i "systemet"</li> <li>• Hvad kan specielt hjælpe den enkelte borger</li> <li>• At patienten får optimal hjælp</li> </ul>

Et andet element i identifikation af borgernes behov for rehabilitering ved kræft er udfærdigelsen af de lovpligtige genoptræningsplaner efter hospitalsbehandling vurderes at have et reduceret funktionsniveau. I dette projekt er der ikke gennemført registrering af antallet af genoptræningsplaner hos de inkluderede borgere. En screening af antallet af genoptræningsplaner hos borgere med kræft i de fire kommuner, gennemført i november 2007, viste at kun ganske få patienter med kræft blev udskrevet med en genoptræningsplan (Rehabiliteringscenter Dallund 2007). Derimod er der ved interview af hospitalsafdelingernes kontaktpersoner spurgt ind til, om afdelingen har praksis for udarbejdelse af genoptræningsplaner som led i en afdækning af borgernes (patienternes) behov for rehabilitering? I tabel 4.34 er praksis for udarbejdelse af genoptræningsplaner beskrevet ift. de 20 hospitalsafdelinger, der har deltaget i interviewundersøgelsen.

Besvareelserne viser, taget det meget lille materiale i betragtning, et noget blandet billede. Det ser således ud til, at kun ca. halvdelen af afdelingerne har praksis for at udarbejde genoptræningsplaner. En del af forklaringen kan være, at der er tale om diagnostiske afdelinger eller ambulatorier, der kun ser borgeren i meget kort tid. En

anden delforklaring kan være, at ordningen med udarbejdelsen af genoptræningsplaner endnu ikke er fuldt implementeret i praksis.

Det ser endvidere ud til, at selv om det iflg. sundhedsloven (§ 84 og § 140, stk. 4) og Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus (BEK nr. 1266 af 05/12/2006) er en lægefaglig opgave at udarbejde genoptræningsplaner er flere andre faggrupper involveret heri. Det ser dog ud til, at det fortrinsvis er lægen og fysioterapeuten, evt. flere faggrupper sammen, der står for udarbejdelsen af planerne.

### Delkonklusion og perspektivering

Denne undersøgelse giver nogle indikationer af hvilke særlige behov for rehabilitering, der kan forekomme hos borgeren og de pårørende. Der viser sig et billede, der omfatter vanskeligheder og behov for rehabilitering ift. 1) familiens situation og økonomi, 2) en mangfoldighed af fysiske vanskeligheder og rehabiliteringsbehov, 3) psykiske reaktioner og vanskeligheder med behov for støtte til at mestre situationen og 4) behov for støtte til selvforvaltning og koordinering af sygdoms- og behandlingsforløbet. Mange af disse aspekter er belyst i andre og større undersøgelser fx Grønvold (2006).

Vedr. udarbejdelse af genoptræningsplaner hos borgere med kræft sker det kun på ca. halvdelen af hospitalsafdelingerne; her er det fortrinsvis er lægen og fysioterapeuten, evt. flere faggrupper sammen, der står for udarbejdelsen af planerne.

I en undersøgelse vedr. mænds behov for information, rådgivning og støtte ved kræft peger Ølgod (2003) på, at mænd med kræft ønsker 1) at få informationer og have god kommunikation med sundhedspersonalet, 2) at være inddraget i beslutninger om behandlingen, 3) at modtage omsorg, 4) selv at gøre noget for at kæmpe mod

**Tabel 4.34:** Har afdelingen praksis for at udarbejde genoptræningsplaner for borgere med kræft? ( $n = 20$ )

Ja				9
Nej				9
Ved ikke				2
Hvis ja, hvem står for udarbejdelsen af genoptræningsplanen?				
	Ja	Nej	Uopl.	
– lægen	4	1	15	
– fysioterapeuten	6	1	13	
– ergoterapeuten	2	1	17	
– sygeplejersken	1	1	18	
– flere faggrupper i fællesskab	4	-	16	
Total	17	4	80	

sygdommen, 5) at få afklaret økonomiske forhold, 5) at få afklaret forholdet til arbejdspladsen og 6) at få bearbejdet svære følelser.

Set i lyset af de fokusområder og indsatser, som kommunernes forløbskoordinatorer har drøftet med borgerne i dette projekt, så forekommer alle seks behovsområder fra Ølgods (2003) undersøgelse i kommunernes praksis i projektforløbet. Det ser også ud til, at der ikke er væsentlige forskelle mellem disse behovsområder henholdsvis hos mænd og hos kvinder. I litteraturen (Agger i: Esbensen 2002) peges der imidlertid på erfaringer fra rådgivning af mænd, der viser at mænd 1) har kortere samtaleforløb, 2) holder på egne følelser, 3) undgår grupper med fokus på følelsesmæssige forhold, 4) ønsker at have kontakt med andre kræftpatienter med sammenfaldende erfaringer, 5) at fortælle detaljeret om deres sygdomsforløb for derigennem at få bedre hjælp, 6) undgår samtaler om seksualitet, hvis ikke rådgiveren taget dette op og 7) vil have værktøjer/redskaber og en plan for, hvordan de kommer videre.

### 9.6.2 Kommunernes tilbud på rehabiliteringsområdet ved kræft

Forud for igangsætning af tilbud om rehabilitering over for borgere med kræft i de fire kommuner i sommeren 2007 var det nødvendigt at få afdækket, hvad kommunerne faktisk rådede over af tilbud; dels set i lyset af den netop etablerede strukturreform med sammenlægning af flere kommuner til nye 'storkommuner', dels set i lyset af forløbskoordinatorernes behov for et redskab til at kunne guide borgeren videre inden for de kommunale serviceområder og i forhold til tilbud uden for kommunerne.

I etableringen af nærværende projektsamarbejde var en af intentionerne, at kommunerne som udgangspunkt ikke forventedes at skulle etablere nye og særlige tilbud til borgere med kræft. Det handlede derimod om at benytte de tilbud, som kommunerne i forvejen rådede over.

Ud fra erfaringerne i projektet kunne der efterfølgende vise sig behov for etablering af nye tilbud til denne gruppe af borgere. I afsnit 10.4 om status for implementering af erfaringerne fra projektet er der redegjort for i hvilken udstrækning, der er blevet etableret nye tilbud i kommunerne.

I et efterfølgende afsnit om rehabilitering som 'teknologi' redegøres endvidere for borgernes efterspørgsel efter tilbud, som kommunerne i dag ikke råder over, eller borgerne har oplevet vanskeligheder med at få adgang til.

Kommunernes koordinators gennemførte i første halvdel af 2007 en kortlægning af den enkelte kommunes tilbud, der kunne være relevante for borgere med kræft. Denne kortlægning er gennemgået og justeret i forbindelse med evalueringen af projektets resultater, således at den fremstår så aktuel som mulig. I tabel 4.35/a-b og 4.36 på de efterfølgende sider er kortlægningen beskrevet. For en række af disse tilbud er der tale om indsatser, der dækker alle grupper borgere i kommunerne og ikke kun borgere med kræft. Det gælder især tilbud, der er fastsat i lovgivningen på det sociale område, bl.a. Lov om social service og Lov om aktiv beskæftigelsesindsats. Derfor er beskrivelsen da også opdelt i tilbud målrettet borgere med kræft, såvel de offentlige som de private/frivillige organisationers tilbud, som de tilbud, der gælder alle borgere i kommunerne og hvis indhold kan være særligt relevante for borgere med kræft. Blandt de generelle kommunale tilbud er endvidere en oversigt over særlige rehabiliteringstilbud fra Region Midtjylland medtaget.

### Delkonklusion og perspektivering

Beskrivelsen af tilbud til borgere med kræft viser et meget stort register af tilbud målrettet borgere med kræft i privat/frivillig regi, især fra Kræftens Bekæmpelse. I den efterfølgende beskrivelse af formidling og iværksættelse af indsatser viser det sig da også, at de private/frivillige tilbud i meget stort omfang benyttes af kommunernes forløbskoordinatorer. Det ser endvidere ud til, der dels findes en lang række kommunale tilbud, der kan være relevante for borgere bl.a. med kræft, men ikke er målrettet den særlige gruppe af borgere. En del af de generelle tilbud benyttes også, som det vil fremgå i næste afsnit, af forløbskoordinatorerne. På regionsplan er der fra kommunerne identificeret en række specialtilbud, men det kan her formodes, at der igennem et fremtidigt samarbejde mellem kommunerne og hospitalerne ville kunne identificeres en del flere relevante rehabiliteringstilbud eller indsatser fra hospitalssektoren.



**Tabel 4.35/a:** Tilbud i fire kommuner til borgere med kræft

Tilbud til borgere med kræft	Offentlige tilbud	Privat/Frivillige	Herning Kommune	Randers Kommune	Skive Kommune	Viborg Kommune
<b>Tilbud til alle kræftformer</b>						
• Make-up kursus for ambulante patienter	X			X		X
• Patientundervisning for indlagte	X			X		
• Selvhjælpsgrupper		X	X			
• Patientforeninger		X	X	X	X	X
– Stomiforeningen COPA (+ relaterede foreninger)						
– PROPA (prostatakræft)						
– Dansk Myelomatoseforening						
– Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi LYLE						
– Blæreforeningen						
– Patientforeningen De brystopererede						
– Patientforeningen Lungekræft.dk						
– Dansk Landsforening for Laryngectomerede DLFL						
– Patientforeningen for kvinder, der har haft kræft i underlivet KIU						
– Netværk Modermærkekræft						
– Netværk for Kræftpatienter med Senfølger						
– Rådgivningscentret <i>Buen</i> (– om alternativ behandling)						
– Kræftforeningen <i>TIDSLERNE</i>						
– Børn og unge:						
– CanTeen (unge mellem 14 og 20 år)						
– Foreningen Cancerramte børn						
– Proof of Life						
• Sygesikringen Danmark (fx tilskud til rekreationsophold, medicin)		X	X	X	X	X

For enkelte af de beskrevne generelle tilbud er disse kun tilgængelige for enkelte af kommunerne; det gælder fx regionens Livsstilscafé, der er placeret i Holstebro. Vedr. tilbud fra Kræftens Bekæmpelse, så findes nogle af tilbuddene lokalt – andre kun centralt i organisationen.

### 9.6.3 Formidling og iværksættelse af rehabiliteringsindsatser

I de foregående afsnit har vi nu set på, hvilke vanskeligheder borgere med kræft kan have i hverdagslivet, og på hvilke felter borgerne kan have behov for støtte og hjælp gennem rehabiliteringsprocessen til at håndtere de identificerede vanskeligheder og genvinde funktionsevner samt forbedre livskvaliteten i sygdoms- og behandlingsforløbet og livet derefter. Dernæst har vi set på hvilke tilbud og muligheder, der er for rehabilitering i de enkelte kommuner i samarbejde med mange forskellige aktører og på tværs af sektorer i regionen.

Nu vil vi se nærmere på hvilke konkrete rehabiliteringstilbud kommunernes forløbskoordinatorer har formidlet og evt. iværksat i forhold til borgernes individuelle behov.

Der er her søgt indblik i koordinatorernes praksis for rehabilitering hos de inkluderede borgere gennem grundige analyser af alle journalfortegnelser hos de 115 borgere, der er inkluderet i evalueringen af erfaringerne i projektforsøbet. Endvidere inddrages besvarelser fra telefoninterview af 71 borgere om aspekter omkring efterspørgsel efter rehabiliteringstilbud, som kommunerne ikke så ud til at have samt kontaktpersonernes forståelse af rehabilitering.

### Koordinatorernes formidling af rehabiliteringstilbud

I den efterfølgende beskrivelse af formidlede tilbud til borgerne er der tale om en kvalitativ analyse, der ikke siger noget om hvor mange borgere, der har fået tilbud om hvilke ydelser. Begrundelsen herfor er, at analysen byg-

**Tabel 4.35/b:** Tilbud i fire kommuner til borgere med kræft ..... fortsat

Tilbud til alle kræftformer	Offentlige tilbud	Privat/Frivillige	Herning Kommune	Randers Kommune	Skive Kommune	Viborg Kommune
• Sorggruppen Purhus		X		X		
• Stavgang		X	X	X		X
• Kræftens Bekæmpelse, herunder		X	X	X	X	X
– Kræftlinjen – gratis telefonrådgivning (fx kost, sex og samliv)		X	X	X	X	X
– rådgivning		X	X	X	X	X
– lokalforening		X	X	X	X	X
– 'livskunst'		X			X	X
– frivillige på sygehuset		X	X		X	X
– besøgsven		X	X			X
– cancerlegat		X	X			X
– rygestop		X	X	X		X
– samtalegrupper for kræftpatienter og pårørende		X	X			X
– gruppe for patienter mellem 45-65 år		X				X
– efterlevendegruppe		X		X		X
– børn og unge:						
– 'Når far eller mor får kræft' (projekt)		X				X
– 'åbent forum' (flere forskellige målgrupper)		X	X			X
– sorggruppe for børn (flere aldersgrupper)		X	X			
• Gå-gruppen i Viborg/Hærvejsmarch – Bryd Grænser		X				X
• Gå i Gang (en række pt. foreninger)						X
• Fysisk træning i Viborg						X
– Partnerskab for Kræftrehabilitering						
– Projekt Genvej (afklarings- og træningsforløb)						
– Skulderklinik Viborg						X
• Psykologisk smertebehandling (kursus)						X
• Kurser:						
– Fra Kræft til Sundhed (AOF)		X	X			
– Bevægelse/pilates for borgere med kræft (AOF)		X	X			
– Energitræning for kræftpatienter (FOF)		X	X			
• Motionscentre med tilknyttet fysioterapeuter		X	X			
• Rekreatiionscenter Dallund	(X)	X	X	X	X	X
• Foreningen <a href="http://www.sygdomsramte-borgere.dk">www.sygdomsramte-borgere.dk</a>		X	X			X
• Sundhedscenter Randers				X		
– fysisk træning						
– aktiviteter i sundhedscafeen						
– netværk for kræfttramte						
– foredrag (kostvaner, alternativ behandling)						
– kontaktpersoner						
– stavgang						
– patientuddannelse						
– aktiviteter arrangeret af patientforeninger						
<b>Særlige tilbud til kvinder med brystkræft</b>						
• Temaaftner det første år efter operationen		X	X	X		X
• Patientforeningen <i>De Brystopererede</i> – temaaftner		X	X	X		
• Svømning/varmtvandsbassin		X	X	X		X
• Gymnastikundervisning/træning	X			X		X
• Gruppe for yngre kvinder (< 45 år)		X		X		
<b>Etableret undervejs i projektførløbets afprøvningsfase</b>						
• Energitræning			X	X		

**Tabel 4.36:** Generelle tilbud til borgere, herunder borgere med kræft

<b>Kommunale serviceydelser</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Fysisk genoptræning               <ul style="list-style-type: none"> <li>– individuel genoptræning efter indlæggelse m/ genoptræningsplan, ADL</li> <li>– almen genoptræning</li> <li>– genoptræning uden tilknytning til en indlæggelse (fx fysisk træning, ADL, kognitiv træning)</li> </ul> </li> <li>Hjælpemidler               <ul style="list-style-type: none"> <li>– kropsbårne hjælpemidler (fx varig paryk, sko, bryst-protese)</li> <li>– aktivitetshjælpemidler (fx til personlig pleje, kommunikation, mobilitet, daglig livsførelse)</li> <li>– forbrugsgoder (fx elevationsseng)</li> <li>– specialrådgivning (fx ved arm- og benproteser)</li> <li>– inkontinenshjælpemidler</li> <li>– kompressionsstrømper</li> </ul> </li> <li>Personlig og praktisk hjælp (hjemmehjælp)</li> <li>Rådgivning og vejledning</li> <li>Pension               <ul style="list-style-type: none"> <li>– rådgivning og vejledning</li> <li>– kontanthjælp og enkeltydelser</li> <li>– personlig assistance</li> <li>– arbejdsmiljø- og jobkonsulent</li> </ul> </li> <li>Hjemmesygepleje</li> <li>Madservice (udbringning af mad)</li> <li>Orlov               <ul style="list-style-type: none"> <li>– til pleje af døende (Servicelovens § 119)</li> <li>– ved langvarig og alvorlig sygdom (Servicelovens § 118)</li> </ul> </li> <li>Tabt arbejdsfortjeneste (v/ børn under 18 år)</li> <li>Familieydelser               <ul style="list-style-type: none"> <li>– pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR)</li> <li>– praktisk-pædagogisk/hjælp i hjemmet</li> <li>– sorggruppe for børn</li> </ul> </li> <li>Beskæftigelse               <ul style="list-style-type: none"> <li>– sygedagpenge m. lønrefusion</li> <li>– hjælp til at vende tilbage til arbejdet, herunder revalidering, fleks- og skånejob</li> <li>– mentorordning</li> <li>– 'Ressourcer i fokus'</li> </ul> </li> <li>Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom</li> <li>Begravelseshjælp – Efterlevelseshjælp</li> </ul>
<b>Tilbud fra Region Midtjylland</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Psykiologhjælp på afdelingerne</li> <li>Palliativ Team</li> <li>Sygehuspræst</li> <li>Diætist</li> <li>Livsstiletskafé</li> <li>Socialrådgiver</li> <li>Specialiseret genoptræning</li> <li>Fysioterapeut (lymfødembehandling for brystopererede)</li> <li>Paryk (midlertidigt efter kemobehandling)</li> <li>Patientvejleder</li> <li>Hospice</li> </ul>

ger på koordinatorenes journaloptegnelser, da det viste sig, at data i de anvendte basisskemaer for hver borger ikke var valide nok til en kvantitativ beskrivelse af indsatsmønstret. Da der i mange situationer endvidere har

været tale om formidling/guidning af borgeren ift. de enkelte tilbud, er det ikke muligt sikkert at opgøre, i hvilket omfang borgerne rent faktisk har benyttet de enkelte tilbud.

I tabel 4.37 og 4.38 på side 125-126 er vægtningen af indsatser i de enkelte kommuner beskrevet efter samme metode, som ved identifikationen af værdier og fokusområder (jfr. beskrivelse i afsnit 9.5.1). Der er imidlertid tilføjet et femte niveau i vægtningen af indsatser og dermed er de fem niveauer; A) central betydning, B) stort betydning, C) nogen betydning og D) lille betydning og E) der beskriver indsatser, der kun ser ud til at have været i spil i ganske få tilfælde. Indsatsbeskrivelsen er endvidere opbygget efter den ramme, der har været beskrevet i en vejledning til koordinatorene, der bygger på ICF som referenceramme (jfr. beskrivelsen i afsnit 5.4 om Indsatsområde I: Rehabilitering). I grupperingen af indsatser inden for de enkelte temaområder er der truffet enkelte valg mellem flere temaområder, hvor samme indsats kan være relevant i mere end et tema.

I tabel 4.37 er temaer, indsatser og vægtningen af disse i de enkelte kommuner beskrevet inden for den del af ICF-referencerammen, der omhandler kroppens funktion og anatomi.

I tabel 4.38 på næste side er temaer, indsatser og vægtningen mellem eller betydningen af disse i kommunerne beskrevet ift. den del af ICF-referencerammen, der handler om omgivelsesfaktorer og personlige faktorer.

Når aktivitet og deltagelse ikke indgår som elementer i beskrivelsen af rammen for indsatser skyldes det, at indsatser ift. kroppen, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer medvirker til, at borgerens funktionsevne på områderne aktivitet og deltagelse kan genoprettes og styrkes. I den konkrete rehabiliteringsindsats, fx gennem fysisk træning og motion samt patientuddannelse fokuseres der netop bl.a. på borgerens funktionsevne ift. aktivitet og deltagelse.

### Efterspørgsel efter tilbud, som kommunen ikke har i dag

Selv med det store omfang af etablerede rehabiliteringsindsatser og -muligheder, der er beskrevet ovenfor, så skal der alligevel også ses på, hvorledes borgere og andre interessenter ser på mulighederne for at få tilbudt den for borgeren relevante og individualiserede indsats.

**Tabel 4.37:** Identificerede indsatser i kommunernes koordineringsforløb

Kroppens funktioner og anatomi	Tema	Identificerede indsatser i koordineringsforløbet	Herning	Randers	Skive	Viborg
	1. Sygdomsforståelse	• Sygdomsforståelse	–	–	–	E
		• Sygdom og undersøgelse	E	–	–	–
		• Kæbekirurg/tandlæge	E	–	–	–
		• Second opinion	–	E	–	–
	2. Symptomer og bivirkninger af sygdom og behandling	• Hjemmesygepleje	D	D	–	–
		• Palliativt team	E	–	–	–
		• Senfølger (bl.a. smerter, arvæv)	E	D	E	E
		• Bivirkninger af medicin	E	E	–	–
		• Sexologi	E	–	–	–
	3. Kostrådgivning	• Diætist/kostrådgivning	E	C	E	D
		• Sondeernæring	E	–	–	–
	4. Psykisk (mental funktion)	• Psykolog	E	D	D	E
		• Samtaler i KB	C	D	–	E
		• Psykisk støtte	D	D	E	E
	5. Vurdering og valg af behandling	• Koordinering ift. behandlingsforløb	E	–	E	E
	6. Fysisk aktivitet	• Motionstilbud/fysisk genoptræ.	B	A	D	D
		• Genoptræningsplan	–	D	–	E
		• Afslapning/meditation	–	E	–	–
	7. Aktiv deltagelse i eget sygdomsforløb	• Mestring af kronisk sygdom	E	–	–	–

**Tabel 4.38:** Identificerede indsatser i kommunernes koordineringsforløb

Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer	Tema	Identificerede indsatser i koordineringsforløbet	Herning	Randers	Skive	Viborg
	8. Kontakt til hospitalet	• Koordinering ift. hosp./komm.	–	C	E	–
	9. Kontakt til egen læge	• Henvi sning til egen læge	D	–	–	–
	10. Information og støtte fra patientforeninger	• (kan også være en del af nr. 19)	–	–	–	–
	11. Arbejdsfastholdelse	• Arbejdsfastholdelse (alle former)	A	A	A	A
		• Personlig assistance	–	–	–	E
	12. Støttemuligheder og sociale rettigheder	• Plejeorlov	E	E	–	D
		• Hospice (aflastning)	E	–	–	–
		• Rekreati onsophold (rcD/VF)	D	D	D	C
		• Bolig	E	–	–	–
	13. Støtte til pers./prak. opgaver i hjemmet og hjælpemidler	• Pers./prak. hjælp i hjemmet	–	D	E	E
		• Hjælpemidler	E	C	E	–
	14. Støtte til forebyggende foranstaltninger	• Patientuddannelse	–	C	–	–
		• Rygestopkursus	E	–	–	–
		• Livsstilscafé	E	–	–	–
	15. Patientforeninger og rådgivning	• Kræftens Bekæmpelse	E	A	–	–
	16. Rigtig brug af medicin	• Ingen	–	–	–	–
	17. Brug af alternativ behandling	• Henvi sning til alt. behandling	–	E	–	–
	18. Medicinkort	• Økonomisk støtte (legat, befordring, pensionskasse, A-kasse og fagforening m.v.)	B	A	C	E
		• Medicinkort	E	E	–	–
		• Arveret	–	–	–	E
	19. Om at komme tilbage til hverdagen	• Netværks-/selvhjælpsgruppe	E	E	E	–
	20. Familien, evt. børn og venner	• Støtte i hjemmet	E	E	E	–
		• Støtte til børn (UUV)	–	E	E	–

I interviewundersøgelsen hos 71 af de inkluderede borgere viste der sig følgende vedr. oplevelsen af ønsker til tilbud, som kommunerne ikke har i dag (tabel 4.39).

De beskrevne forventninger er ikke opdelt ift. de fire kommuner, da forskellene i besvarelserne mellem kommunerne ikke er ret store (jfr. tabel 4.39) og materialet begrænset. Alligevel kan de beskrevne eksempler (tabel 4.40) give et billede af uindfrie de forventninger hos borgerne.

**Tabel 4.39:** Var der tilbud du savnede i forløbet ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	8	7	8	6	29
Nej	6	14	9	7	36
Uoplyst	0	4	1	1	6
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

### Delkonklusion og perspektivering

I de formidlede indsatser og vægtningen heraf i kommunernes koordineringsforløb hos de inkluderede borgere viser der sig et billede, der i meget høj grad følger de værdier og fokusområder, der er beskrevet i afsnit 9.5.1 i tabel 4.10.

- I **Herning Kommune** ser det ud til, at borgerens arbejdssituation og motion/fysisk form har været fremtrædende sammen med behov for samtaler i Kræftens Bekæmpelse og støtte til og afklaring af borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag.
- I **Randers Kommune** er fire temaområder/indsatsformer fremtrædende: arbejdssituationen, fysisk aktivitet, støtte via patientforeninger/Kræftens Bekæmpelse og økonomi og forsørgelsesgrundlag. Hertil kommer kostrådgivning, hjælpemidler, kontakt til hospitalsafdelinger med koordinering og patientuddannelse væsentlige indsatsfelter.
- I **Skive Kommune** ser det ud til, at borgerens arbejdssituation har været et særdeles fremtrædende indsats-

**Tabel 4.40:** Eksempler på tilbud, som borgerne har savnet fra kommunen i rehabiliteringsforløbet ( $n = 71$ )

<b>Borger-til-borger relationer:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selvhjælpsgruppe</li> <li>• Kontakt til yngre med kræft</li> <li>• Samtale med folk i samme situation</li> <li>• Samtalegruppe</li> </ul>	<b>Fysisk træning, motion og kost:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brug for et træningscenter</li> <li>• Genoptræning</li> <li>• Fysioterapi</li> <li>• Massage</li> <li>• Omsorgssvømning</li> <li>• Mere genoptræning</li> <li>• Kost- og motionsråd</li> <li>• Vejledning om kost</li> </ul>
<b>Praktisk hjælp:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ny bolig</li> <li>• Tilbud om aflastning</li> <li>• Hjælpe midler til køkkenet</li> <li>• Praktisk hjælp i hjemmet</li> </ul>	<b>Andet:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Henvielse til rdDallund</li> <li>• Mere information</li> <li>• Fortsættelse af rehabilitering</li> <li>• Et sted at henvende sig</li> <li>• Fortsættelse af rehabilitering</li> <li>• Hjælp til at presse lægerne</li> <li>• Undersøgelser</li> </ul>
<b>Psykisk støtte:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psykologsamtaler</li> <li>• Psykologhjælp/krisehjælp i starten</li> </ul>	

område. Ud over arbejdssituationen har indsatsen omkring borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag haft en vis betydning blandt andre indsatser.

- I **Viborg Kommune** ser det ud til, at borgerens arbejds-situation har været meget dominerende i de drøftede og iværksatte indsatser. Ansøgning om rekreationsophold på Rehabiliteringscenter Dallund og Vejle Fjord har haft en vis betydning blandt andre indsatser.

For kommunerne under et ser det endvidere ud til, at Herning, Randers kommuner har haft drøftelser af og iværksat indsatser med et betydeligt bredere felt af tilbud af såvel sundhedsfaglig som socialfaglig karakter, end det ser ud til at være tilfældet i Skive Kommune og Viborg Kommune.

Fælles for alle fire kommuners forløbskoordinatorer har været, at der i meget høj grad har været ydet borgerne professionel psykisk støtte, omsorg og engagement i rehabiliteringsforløbet; en indsats, der ofte ikke afspejles i de journaloptegnelser, som analysen ovenfor bygger på.

Den ovenfor beskrevne vægtning af indsatser og ikke mindst forskellene mellem kommunernes (koordinato- rernes) drøftelser og iværksættelse af konkrete indsat- ser kan, som det også er nævnt i afsnit 9.5.1. om *Værdier og fokusområder i forløbskoordinering*, dels være udtryk for de vanskeligheder, som de enkelte borgere har haft, dels være udtryk for konsekvenser af en række organi- satoriske aspekter af i projektets. De organisatoriske aspekter belyses nærmere i afsnit 9.9, men det skal al-

ligevel nævnes, at der her kan være tale om konsekven- ser af projektets organisatoriske placering i den enkelte kommune, herunder borgernes forventninger til kom- munens indsats og forløbskoordinatorens faglige kom- petencer.

Ud fra opgørelsen af tilbud, som borgerne har savnet i kommunerne, tegner der sig under et billede af – det lille materiale tegner i betragtning – at 40% af borgerne har tilkendegivet ikke at have savnet tilbud i forløbet; 50% af borgerne har savnet tilbud fra kommunerne; 10% af be- svarelsenerne er uoplyst, hvilket kan skyldes, at tilbud fra kommunen ikke har været relevante for borgeren.

For de enkelte kommuner tegner der sig et ret ensartet billede ift. ovennævnte; det ser imidlertid ud til, at bor- gerne i Randers kommune i mindre udstrækning har savnet tilbud fra kommunen.

Når borgerne peger på eksempler på tilbud, som de har manglet handler disse i særlig grad om følgende indsats- områder: borger-til-borger relationer, fysisk træning/ motion og kost, praktisk hjælp og psykologhjælp. Ind- satsområderne fysisk træning/motion og kost ser også ud til at være et højt prioriteret område i samtalerne fokus og de formidlede indsatser fra forløbskoordinato- rerne. Det gælder især for de to kommuner, hvor koordi- natorfunktionen har været placeret i sundhedsområdet. Det andet hovedområde er, det lille materiale taget i be- tragtning, ønsker om tilbud med borger-til-borger rela- tioner, når man har kræft. Her har tilbud fx i regi af Kræf- tens Bekæmpelse åbenbart ikke været tilstrækkeligt. Det



kan her være borgere, der ønsker at sådanne relationer kunne etableres i kommunalt regi. Endelig er der i forhold til tilbud, som borgerne har savnet, tale om tilbud med forskellige former for praktisk hjælp og tilbud om psykisk støtte. Ser man igen på kortlægningen af såvel de kommunale som de private/frivillige tilbud, så findes de allerede, men her kan det måske handle, om dels at få adgang til tilbuddene, dels om et ønske om at disse også fandtes i kommunalt regi og ikke kun fx i Kræftens Bækpelse.

Her udover er der en række andre og mere 'blandede' ønsker, dels som forventninger til forløbskoordinatoren, dels konkrete forventninger fx til bevilling af et rekreati-  
onsophold.

#### 9.6.4 Evidens vedr. interventioner

Generelt kan det siges, at der såvel internationalt som nationalt findes mange undersøgelser, der på et evidens-baseret niveau dokumentere effekter af de mange former for rehabiliteringsindsatser, der i dag allerede udfoldes i praksis. Man kan også, som det er gjort i denne rapport i del 2 om *Organisering og gennemførelse*, afsnit 6.2, stille spørgsmål ved evidensbegrebets anvendelse i forhold til kommunal forebyggelsesarbejde.

I dette afsnit refereres nogle enkelte undersøgelser som eksempler på forskning, der kan være med til at sige noget om den betydning forskellige rehabiliteringsindsatser kan have for borgerne. Beskrivelserne er opdelt i 1) Undervisning og stress-management, 2) social støtte og helhedsorienteret rehabilitering og 3) rehabilitering ved specifikke sygdomme.

Beskrivelserne skal illustrere eksempler på former for forskning, der kan være med til at dokumentere effekter af rehabilitering ved kræft og således pege på, hvorledes rehabilitering i praksis kan blive vidensbaseret.

#### 1. Undervisning og stress-management

**Helgeson** m.fl. (1999) har i en undersøgelse af langtids-effekten af undervisning og 'selvhjælpsgruppe-samtaler' på livskvaliteten over en periode på 3 år vist, at effekten af intervention i form af undervisning var bevaret over en 3-årig periode, selv om effekten svækkes over tid. Interventionen fandt sted i 3 grupper; gruppe 1: Undervisning over 8 uger med 45 min. pr. gang; gruppe 2: Samtale i 'selvhjælpsgruppe' (peer diskussion) over 8 uger med

60 min. pr. gang og gruppe 3: Undervisningslektion af 45 min. kombineret 'samtalegruppe' af 1 times varighed over otte uger; gruppe 4 var kontrolgruppe. Der blev ikke identificeret effekt af interventioner med samtaler i 'selvhjælpsgrupper' eller i en kombination af undervisning og samtale i selvhjælpsgruppe (gr. 2). En forklaring på manglende effekt på livskvaliteten i gr. 2 kan være, at dette kræver længere tid, eller at følelsesmæssige erfaringer ikke har styrke til at påvirke den fysiske og psykiske funktion. For gruppe 3 kan det tænkes, at emotionelle effekter af samtalegruppen ophæver effekten af undervisningen.

**McGregor** m.fl. (2004) har i undersøgelsen *Cognitive-behavioural stress management increases benefit finding and immune function among women with early-stage breast cancer* undersøgt effekten af en erkendelses- og adfærdsmæssig stress-management (CBSM) interventions på følelsesmæssig velbefindende og immunfunktion hos kvinder i månederne efter iværksættelse af behandling for tidlig stadie af brystkræft. Designet af undersøgelsen bestod i et forløbsstudie med 10 ugers gruppe-baseret CBSM-intervention og effektmåling over 3 mdr. Interventionen bestod i, at kvinderne i forsøgsgruppen mødtes i lukkede grupper á 6 deltagere, 10 ugentlige møder á 2 timer. Selve interventionen bestod af forskellige CBSM-teknikker (erkendelsesmæssig restrukturering, mestringsstrategier, assertionstræning og angsthåndtering. I forløbene var indlagt afslapningsøvelser (fx meditation, åndedræsteknikker, muskelafspænding). Der var endvidere mulighed for følelsesmæssig støtte fra gruppemedlemmer. I kontrolgruppen foregik der ikke nogen intervention før sidst i forsøgsperioden. Her fik kvinderne 1 dags stressmanagement-undervisning med indhold svarende til ovennævnte. Begge grupper fik taget blodprøver til måling af lymfocytstatus tre gange i forløbet. Resultatet viste, at kvinder i CBSM-gruppen havde signifikant stigning i deres lymfocytproliferation over en 3-måneders periode. Modsat viste der sig fald i lymfocytproliferationen hos kvinderne i kontrolgruppen. De kvinder, der deltog i interventionsgruppen rapporterede, at de i det tidlige stadie af brystkræft havde faciliteret en positiv respons i deres brystkræfterfaringer gennem deltagelse i CBSM-programmet. Den positive erfaring gennem CBSM-programmet var parallel med lymfocytudviklingen.

## 2. Social støtte og helhedsorienteret rehabilitering

**Eilenberg** (2005) beskriver i en afhandling om *Social støtte og copings betydning for traumatisering og post-traumatisk tilpasning hos kvinder med brystkræft*, der er en prospektiv undersøgelse af reaktioner på kræftsygdomsforløbets betydning for traumatisering og tilpasning. Undersøgelsen konkluderer, at specifikt kvindernes posttraumatiske tilpasning og brugen af emotionel coping synes at være yderst betydningsfuld for samspillet mellem social støtte, copingstrategier, posttraumatisk tilpasning og traumatisering efter et år hos kvinder med brystkræft. Oplevelsen af social støtte kan således moderere kvindernes oplevelse af traumatisering. Undersøgelsen viste dog væsentlige variationer over tid fra diagnostidspunktet til tidspunkter senere i forløbet. Undersøgelsen anbefaler, at man fokuserer på, hvordan man håndterer den stress og de belastninger, der ofte efterfølger diagnosticering og behandling.

I en Hollandsk undersøgelse af **van Weert** m.fl. (2005) om *A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life* blev et multidimensionelt program for kræftoverlevende, der var udviklet for at overkomme kræftrelaterede problemer og forbedre livskvaliteten undersøgt. Formålet med undersøgelsen var at beskrive effektiviteten af programmet og at indsamle information om patienternes preference for multi- eller monodimensionelle rehabiliteringsprogrammer. Interventionen eller rehabiliteringsprogrammet strakte sig over 15 uger i grupper på 8-12 patienter og omfattede individuel træning (cykeltræning og træning af muskelstyrke), sport, psykoedukation og information. Efter gennemgået rehabiliteringsprogram viste pt. signifikante fremskridt på helbredsrelateret livskvalitet. For de fleste varede disse ved efter 3 mdr. Der var også signifikante fremskridt ift. fysisk udholdenhed, muskelstyrke. 80% prioriterede at starte og 58% gennemførte det multidimensionelle program. Et multidimensionelt rehabiliteringsprogram har statistisk og klinisk relevant forbedringseffekt på helbredsrelateret livskvalitet, fysisk udholdenhed, muskelstyrke hos patienter med forskellige kræftdiagnoser. Det viste sig også, at flertallet af deltagere foretrak det multidimensionelle program frem for et program med én komponent.

## 3. Rehabilitering ved specifikke kræftformer

I en oversigtsartikel af **Almasi** m.fl. (2005) om *Et bedre liv med lungekræft* besvares en række spørgsmål, som læger kan blive mødt med af patienter og pårørende. Disse handler om rehabilitering af lungekræftpatienter, kost, rygning og fysisk aktivitet ved lungekræft, alternativ behandling og lungekræft og psykiske reaktioner. Artiklen konkluderer, at hvad enten patienten hører til de potentielt kurable eller er blandt dem, for hvem helbredelsen ikke synes at være en mulighed, synes de fleste patienter imidlertid at have et behov for vejledning og støtte til at gå aktivt ind i deres forløb, og til at sammensætte og prioritere i deres nye dagligdag. Især på det psykosociale område viser followup-undersøgelser effekt på fysiske symptomer, livskvalitet og risiko for depression.

I et randomiseret interventionsstudie af **Lev** m.fl. (2001) med *An intervention to increase quality of life and self-care self-efficacy and decrease symptoms in breast cancer patients* var formålet gennemføre et randomiseret felteksperiment for at teste effekten af en selv-efficacy intervention, undersøgt på fire tidspunkter og designet for at forøge patientens selv-efficacy. Hypotese i undersøgelsen var, at 4 mdr. og 8 mdr. efter påbegyndelse af kemoterapi ville forsøgsgruppen have signifikant højere score på livskvalitet end kontrolgruppen. Interventionen i forsøgsgruppen bestod af: a) visning af en 5 minutters video optagelse med tre kræftoverlevers succesfulde anvendelse af egenomsorgsadfærd, b) udlevering af en brochure om egenomsorgsadfærd og c) modtagelse af fem rådgivningsforløb om efficacy-udvikling en gang om måneden af en trænet sygeplejerske. Endelig blev der gennemført et 8 timers træningsprogram med fokus på teknikker til efficacy-udvikling, baseret på Banduras teori om selv-efficacy. Resultatet viste, at 4 og 8 måneder efter interventionen havde forsøgsgruppen en effekt fra lille for funktionel velbefindende til stor for social/famillemæssig velbefindende. Effekten for symptom-destress var stor og for effekten på patientens sundhedsfremmestrategier varierede effekten fra lille for livsglæde og stressreduktion til middel for coping og stor for beslutningsevne. Den største ændring i outcome blev registreret mellem baseline og 4 måneder, og ændringen var vedvarende efter 8 mdr. opfølgning.

### 9.6.5 Rehabilitering i praksis set i lyset af rehabiliteringsbegrebet

**Kirsten Vinther-Jensen/Inge Wittrup**

Ved projektstart hersker en vis begrebsforvirring ved at bringe to ellers veldefinerede og normalt adskilte begreber – forebyggelse og rehabilitering – på samme formel, hvilket kunne rejse et spørgsmål om, hvad man ønskede at opnå ved denne kobling. Den initiale forestilling om en 'pakke' gav på samme måde anledning til forvirring blandt deltagerne i en række interviews i den tidlige fase af projektet.

Især de praktiserende læger erklærer sig uforstående overfor begrebet 'en forebyggende rehabiliteringspakke' som der opereres med i projektbeskrivelsen.

*Jeg har nogle kommentarer til, at den sådan er delt op i 3 indsatsområder. Og det første det er den her rehabiliteringspakke. Så snakker man om en forebyggende rehabiliteringspakke. Det lyder næsten som vås for mig, at man forebygger noget, og så rehabiliterer man derefter... (praktiserende læge).*

De praktiserende læger opfatter egen rolle som koordinerende i forbindelse med kræftdiagnoser, og de er vældig bekymrede for, om det at skabe endnu en koordinatorfunktion enten lapper over, eller ligefrem går i konflikt med nogle af de øvrige tilbud. For dem er det ikke nødvendigvis en fordel at få flere aktører på markedet. De kan dog godt se en pointe i at få et overblik over de forskellige tilbud, der retter sig mod kræftpatienter. Samtidig peger de på, hvad indholdet kunne være ud over den lægefaglige dimension, de selv varetager:

*... en ekstra støtte på en eller anden måde som fx samtaler, nogen der skal følge én, holde-i-hånd-funktion og sådan noget, hvis det er det man tænker... (praktiserende læge).*

Der kommer mange gode råd til indholdet i en 'rehabiliteringspakke' og de praktiserende læger giver udtryk for, at de vil være interesserede i et samarbejde med kommunerne om sygedagpengeområdet i det hele taget. De ønsker specifikt, at det bliver mere synligt, hvem man skal henvende sig til, og at der opkvalificeres på det sundhedsfaglige område.

På hospitalerne udvises der stor interesse for en rehabiliteringspakke:

*Og så den sidste ting, det synes jeg virkede som sådan en uudpakket julegave. Den der forebyggende rehabiliteringspakke. Da vi kom til mødet, der havde vi også læst det ord, og vi glædede os sådan til at høre, hvad der var i den pakke. Men vi fik ikke ret meget at vide om, hvad der var i den pakke. For det vidste de ikke – dem, der så skulle stå for projektet. Og det var det, vi syntes, der var mest interessant (sygeplejerske: hospital).*

Sygeplejerskerne hilser et kommunalt tilbud velkomment. De er meget opmærksomme på, at der mangler kontakt, når patienterne lige har fået stillet en diagnose. Ifølge sygeplejerskerne er der mange patienter, der giver udtryk for et sådant behov, og de har hørt flere sige, at det ikke rigtigt dækkes af de brochurer, der findes på hospitalerne, og som beskriver forskellige tilbud. Kræftens Bekæmpelse giver udtryk for den holdning til en rehabiliteringspakke, at et tilbud skal iværksættes tidligt og forløbe parallelt med behandlingen:

*Jeg synes rehabilitering bør starte ved diagnosetidspunktet. Det er klart, at der er en prioritering, der hedder behandling ... men de er nødt til at være sideløbende de to...tilbud eller de to indsatsområder, selvfølgelig ... altså en kræftdiagnose der kræver behandling, der kan man ikke sige 'jamen vi laver rehabilitering først', det danner jo ikke mening, men jeg synes, man bør tænke rehabilitering ind umiddelbart efter kræftdiagnosen, og så er der selvfølgelig stor variation i hvorvidt et menneske kan rumme...rehabilitering tidligt eller silde...(rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

I interviewet med rådgivere fra Kræftens Bekæmpelse opfordres stærkt til at fokusere på den tidlige indsats, altså lige efter diagnosen og det uanset om der bliver tale om operation umiddelbart derefter. Selvfølgelig under behørigt hensyn til den enkeltes muligheder for at rumme et rehabiliteringsperspektiv, da diagnosen i sig selv for nogle kan henføre dem i en choktilstand og til senere traumatisering. De hilser et sådant fokus fra projektets side velkomment.

I kommunerne råder der i startfasen ganske stor usikker-

hed om projektet. Det hænger formentlig hovedsagligt sammen med, at hele sundhedsområdet er nyt for kommunerne, samt at projektet ikke entydigt har formuleret sig som et 'sundhedsprojekt'. I to kommuner er projektet placeret på sundhedsområdet, mens det i andre to kommuner er placeret på beskæftigelsesområdet. Denne forvirring afspejles i flere af deltagernes kommentarer:

*Afhængigt af om man får brug for hjælp derfra, udover at der er opfølgning på sygedagpenge. Altså, de har brug for hjælp, fra mange andre steder i kommunen, som at der kan være nogen, der hjælper med at guide igennem. Hvem har jeg ret til at få, og hvad har jeg mulighed for at få? Der er rigtig meget omkring forsikringer og så videre. Så nogle af de ting, regner vi også med, at vi får meget glæde af på den måde, at vi ofte oplever, at en sygemeldt kræftsyg har mange spørgsmål, som vi har utroligt svært ved at svare på eller hjælpe dem med. Altså, hvor vi ikke har viden om de t... (fagperson: kommune).*

Kommunernes medarbejdere er generelt interesserede i at blive styrket på kræftområdet. De nævner berøringsangst, tabuer og fordomme i forbindelse med håndteringen af netop kræftsygtes sager. Det handler især om at blive bedre til at føre de svære samtaler med patienterne, men også til at kunne imødekomme konkrete forespørgsler om tilbud i form af genoptræning, samt om hvor dybt man skal gå i afklaring af forsikrings spørgsmål og evt. tildeling af pension.

Der udtrykkes tilpas gensidig åbenhed parterne imellem både for udvikling af det tværsektorielle perspektiv, og for udviklingen af det interne samarbejde i kommunerne til stor gavn for kræftpatienterne specifikt og for kommunens borgere mere generelt. Her er der udviklingspotentialer på både det indholdsmæssige og på det strukturelle plan.

### En minimal fælles definition

Projektbeskrivelsen giver ikke entydig klarhed over, hvori en 'forebyggende kræftrehabiliteringspakke' består. Der er dog bred enighed om, at det er nødvendigt med en kvalitetsudvikling af indsatsen på området. Det hilses ligeledes velkomment, at en sådan funktion som noget

nyt skal ligge i kommunalt regi. Denne åbenhed medfører, at projektets forskellige professionelle aktører ser det som opgaven at:

- indsatsen bør starte lige efter diagnosen
- indsatsen bør være opsøgende, som minimum udarbejde informationsmateriale,
- indholdet skal dække over samtaler, koordinering, holde-i-hånd, fysisk aktivitet, jobafklaring, pensionsafklaring og forsikrings spørgsmål,
- der bør være elementer af mestring i indsatsen og
- den må gerne inddrage pårørende.

Begrebet 'en forebyggende rehabiliteringspakke' aflives godt og grundigt ved projektets indledende møder med den virkelighed, det skal fungere i, og de parter det skal samarbejde med<sup>10</sup>. Derimod bevares dele af begrebets indhold. Både 'borgerens aktive deltagelse' og 'indivuel og fleksibel tilrettelæggelse' bliver fokuspunkter, som også de ansatte forløbskoordinatorer tager til sig. I et afsluttende interview med forløbskoordinatorerne siges om rehabilitering:

*... der har man tænkt begrebet bredt. Og det har da været bredt, rehabiliteringsbegrebet. Og der har også været fokus på det sammenhængende forløb, internt i kommunen (forløbskoordinator).*

Forløbskoordinatorerne bliver dog aldrig helt fortrolige med rehabiliteringsbegrebet, dets definition, dets anvendelse, dets praksis i forbindelse med egen rolle:

*Ja, ja. Hvad er egentlig rehabilitering? Det jeg sidder og laver, er det rehabilitering? ... altså, jeg synes det er spændende at drøfte den der med, hvad er det vi skal tilbyde, når vi sidder og snakker med borgeren i samtalen? Hvad er det så, jeg skal? Hvad er min rolle? Er det min rolle at komme med alle de tilbud, som jeg ved, at dem er der mange kræftpatienter, der har brug for? Eller er det min rolle at sætte mig ned, og det er mestendels det jeg gør, og lytte til, hvad er det, den her borger har brug for lige nu? Og så er det det. Og så er det det, samtalen handler om. Og det kan jeg stadigvæk blive i tvivl om. Og hvad er det så for en faglig baggrund, vi skal have? (forløbskoordinator).*

10. I rapportens del 1 Grundlag afsnit 1.0 om Projektets tema og afgrænsning er ændringen af projektets tema (efter skift af projektleder) til at handle om rehabilitering hos borgere med kræft i form af en bred vifte af tilbud og ikke nogen 'pakke' allerede beskrevet.



Hverken ved projektstart eller ved projektafslutning er der total klarhed over rehabiliteringsbegrebet som begrebslig størrelse. Der er blevet iværksat en praksis med udgangspunkt i borgernes behov og i en fleksibel og individuel tilrettelæggelse af indsatsen. Rehabiliteringsbegrebet har på en vis måde været på vandring blandt projektets aktører, hvilket måske kan være med til at skabe mere klarhed over begrebet. Hvilke kvaliteter bibringes begrebet ud fra forskellige perspektiver, og er det muligt på den baggrund at skabe en mere stringent og måske praksisnær definition gennem analysen af de forskellige aktørers perspektiver?

Med baggrund i de beskrevne aspekter i den rehabiliteringsindsats, der er blevet tilbudt borgerne i projektets afprøvningsfase, kan der imidlertid iagttages nogle indikationer af sammenhængen mellem indsatserne og den rehabiliteringstænkning, der er beskrevet i rapportens del 3 om Kræft og rehabilitering.

Såvel i afsnit 9.5 om *Forløbskoordinering* som i dette afsnit om *Rehabilitering* og det efterfølgende afsnit 9.7 om *Arbejdsfastholdelse* ser ud til, at alle fire kommuners forløbskoordinatorer i vidt omfang har praktiseret en indsats, der læner sig meget tæt op af den rehabiliteringsforståelse, der er beskrevet i rapportens del 3 om *Kræft og rehabilitering*. Der har været tale om en *målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og forløbskoordinatorerne som fagfolk*. Formålet har været at de borgere, *som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne* på grund af en kræftsygdom, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Indsatsen fra koordinatorerne har været *baseret på borgerens hele livssituation og beslutninger og bestået af en koordineret, sammenhængende og i mindre omfang vidensbaseret indsats*.

Når jeg mener, at der kan argumenteres for denne tilnærmelse af forløbskoordinatorernes indsats til det rehabiliteringsbegreb, der er beskrevet i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (Marselisborgcentret 2004), så skyldes det som antydnet, at man også kan iagttage praksis og identificere en række elementer i den udfoldede praksis, der om end ikke rummer en klar og ekspliciteret rehabiliteringstænkning, så rummer den dog en lang række elementer af denne tænkning. Der har vist sig forskelle i bredden af rehabiliteringsindsatserne mellem de to organisatoriske placeringer af forløbskoordinatorerne; i sundhedsområ-

det og i beskæftigelsesområdet. Og som det bliver sagt, så har begrebet vandret undervejs i projektforløbet mellem koordinatorerne og de mange involverede aktører. – Denne 'vandring', hvor forskellige opfattelser af begrebet drøftes og afprøves kan måske være én af vejene til at få skabt større klarhed over dette relativt nye og vanskelig begreb i den danske sundheds- og socialsektor.

## 9.7 Arbejdsfastholdelse

Arbejdsfastholdelse udgør projektets indsatsområde III og kan siges at udgøre én af mange konkrete afgrænsede indsatsformer i rehabilitering hos borgere med kræft. På grund af projektets fokus på arbejdsfastholdelse som et prioriteret indsatsområde er arbejdsfastholdelsesindsatsen analyseret og beskrevet særskilt.

I projektforløbet blev der, som beskrevet i afsnit 5.6 om *Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse*, foretaget en væsentlig ændring i planen for evaluering af denne del af projektforløbet. Denne ændring var begrundet i en vurdering af, at der så ud til at optræde et meget begrænset antal borgere, der havde behov for en egentlig arbejdsfastholdelsesindsats. Det har bl.a. betydet, at der ikke har kunnet foretages en effektmåling på arbejdsfastholdelsesindsatsen, da en sådan ville have krævet et betydeligt større datagrundlag for at være valid.

I forbindelse med projektet blev der udarbejdet et arbejdsfastholdelsesprogram, der rummede en række opmærksomhedspunkter til brug for kommunale medarbejdere, der løser opgaver med job- eller arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft. Programmet er beskrevet kort i afsnit 5.6 om *Indsatsområde III: Arbejdsfastholdelse* og beskrevet uddybende i bilag 4. Arbejdsfastholdelsesprogrammet har ikke haft til hensigt at erstatte kommunens eksisterende praksis for arbejdsfastholdelse, men har alene skullet supplere kommunens praksis. Programmet havde fokus på en tidlig indsats og på information til virksomheden og den kræftsyges kolleger om en kræftpatients situation, senfølger efter behandlingen og behov for støtte til arbejdsfastholdelse.

Hver 7. borger får kræft inden pensionsalderen (Kræftens Bekæmpelse 2007: 3), så alle virksomheder – ledere såvel som medarbejdere – vil på et eller andet tidspunkt møde en ansat eller kollega med en kræftdiagnose, der har været eller skal igennem et behandlings- og rehabiliteringsforløb, og som efterfølgende har behov for afklaring af

arbejdssituationen; tilbagevenden til arbejdsmarkedet på normale eller specielle vilkår eller pension?

Det er derfor af stor betydning at kunne håndtere denne særlige situation. En forbedret og fokuseret indsats over for borgere med kræft og hans/hendes jobsituation giver mulighed for at foretage en afklaring så tidligt som muligt, og dermed mindske den belastning det er at leve i usikkerhed om fremtiden herunder de økonomiske forhold. Denne tidlige indsats skal opleves som en støtte og ikke et overgreb og yderligere belastning. En individuel tilpasset og balanceret tilgang kan helt generelt forbedre borgerens livskvalitet og samtidigt forøge chancerne for en mulig tilbagevenden til arbejdsmarkedet på trods af kræftsygdommen og evt. senfølger af behandlingen.

I de efterfølgende afsnit belyses kommunernes erfaringer og resultater af arbejdsfastholdelsesindsatsen, dels gennem overvejende kvantitative data, dels gennem en række kvalitative data. Vedr. beskrivelsen af materiale og metode henvises til afsnit 9.4.1.

### 9.7.1 Borgere med behov for arbejdsfastholdelse

En profil af de borgere, der indgår i evalueringen af erfaringerne fra dette projektforsøg er beskrevet i afsnit 9.1 *Borgerne – en profil af borgerne i projektet*. Det gælder også borgere, der har haft behov for støtte ifm. fastholdelse af jobbet.

Forløbskoordinatorerne i de fire kommuner har drøftet arbejdsfastholdelse med alle de borgere, hvortil der har været en kontakt, der strakte sig ud over en kort telefon-samtale; dvs. stort set alle borgere inden for de fire scenarier af kontakt og koordineringsforløb, bortset fra ca. 20 borgere ud af 109 dokumenterede kontaktforsøg, hvor der kun har været én enkelt og ofte telefonisk kontakt med borgeren.

Ved en gennemgang af samtlige journaler fra de 115 inkluderede borgere er der identificeret 38 forløb, hvori der har været iværksat en arbejdsfastholdelsesindsats, der strakte sig ud over en generel, indledende samtale om behovet for støtte til fastholdelse af jobbet for borgerne.

### 9.7.2 Kommunernes indsats vedr. arbejdsfastholdelse

Kommunernes indsats vedr. arbejdsfastholdelse er belyst gennem en beskrivelse af 1) hvilke tilbud kommunerne råder over, 2) hvem har ydet borgerne støtte på dette indsatsområde i forløbet, 3) hvornår bør indsatsen

iværksættes, 4) hvilke konkrete opgaver og aktiviteter har der fundet sted og 4) har der været tilbud, som borgerne savnede vedr. arbejdsfastholdelse i kommunerne?

### Kommunens tilbud vedr. arbejdsfastholdelse

Kommunernes tilbud vedr. arbejdsfastholdelse er i meget vidt omfang styret af lovgivningen (se også afsnit 8.7 om *Lovgivning vedr. kræftrehabilitering*). De indsatsstyper, der er til rådighed i lovgivningen er beskrevet i arbejdsfastholdelsesprogrammet (bilag 5) og omfatter følgende (tabel 4.41):

**Tabel 4.41:** Indsatsformer vedr. arbejdsfastholdelse

Lovgivningen giver mulighed for følgende løsninger/indsatser	
1.	Delvis sygemelding/delvis raskmelding (opstart)
2.	Mentorordning
3.	Personlig assistance
4.	Omplacering
5.	Afklarende virksomhedspraktik
6.	Virksomhedsrevalidering
7.	Psykologsamtaler
8.	§ 56 aftale (lønrefusion fra 1. sygedag)
9.	Fleksjob
10.	Indretning af arbejdspladsen
11.	Hjælpe midler/arbejdsredskaber
12.	Genoptræning
13.	Fleksibel efterløn
14.	Løn tilskud til førtidspensionister
15.	Opkvalificering (kurser)

Et væsentligt aspekt i kommunernes samarbejde med virksomhederne, hvor borgerne er ansat, kan være vejledning over for arbejdsgiveren ift., hvorledes borgerens situation kan håndteres under et sygdoms- og behandlingsforløb med kræft.

Her er borgerne blevet spurgt om deres oplevelser af virksomhedernes behov for vejledning (tabel 4.42 og 4.43).

**Tabel 4.42:** Havde din arbejdsplads behov for vejledning til at håndtere din situation? (n = 71)

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	1	6	8	2	16
Nej	5	12	7	5	30
Uoplyst	8	7	3	7	25
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>



**Tabel 4.43:** Tilbød din kommune dig at informere din arbejdsplads om støttemuligheder ved sygdommelding? (n = 71)

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	1	6	7	2	16
Nej	5	12	8	5	30
Uoplyst	8	7	3	7	25
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Besvarelsen ovenfor viser, at der blandt de borgere, hos hvem dette aspekt kan have været relevant (uoplyste fra-trukket) ikke ser ud til at være det store behov for information, set fra borgernes side, og der hvor det har været tilfældet (35% af borgerne), har der også været tilbud om vejledning over for arbejdspladsen. Det ser her ud til, at Skive Kommune skiller sig lidt ud set ift. de øvrige tre kommuner med et større behov for vejledning og tilsvarende tilbud om dette over for arbejdsgiverne.

Måske vil de beskrevne tal have været betydeligt større, hvis vi havde kunnet spørge samtlige arbejdsgivere.

#### Borgernes benyttelse af tilbud om støtte til arbejdsfastholdelse

Som beskrevet ovenfor har kommunernes forløbskoordinatorer i alle de forløb, hvor det har været muligt og relevant, drøftet borgerens oplevelser af dennes arbejds-situation og herigennem søgt at identificere og konkretisere evt. behov for støtte til at fastholde jobbet i den nuværende form eller under andre betingelser. I afsnit 9.5.1 om *Værdier og fokusområder* i forløbskoordinering er det da også dokumenteret, at netop arbejdsfastholdelse har været et fremtrædende indsatsområde for alle fire kommuners koordinatorer; et billede, der er bekræftet i afsnit 9.6.3 om *Formiling og iværksættelse af rehabiliteringsindsatser*; arbejdsfastholdelse ser ud til, på tværs af de fire kommuner, at have udgjort et højt prioriteret indsatsområde.

**Tabel 4.44:** Havde du ifm. dit sygdomsforløb behov for hjælp til at håndtere din arbejds-situation? (n = 71)

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	3	12	14	6	35
Nej	11	13	4	8	36
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

I telefoninterview af 72 borgere ved evaluering af resultaterne af projektforløbet fremgår det, som vist i tabel 4.44, at arbejdsfastholdelse er et betydningsfuldt behovsområde i rehabiliteringsforløb hos borgere med kræft.

Ud fra denne besvarelse har ca. 50% af borgerne oplevet, at de havde behov for hjælp til at håndtere arbejds-situationen ifm. sygdoms- og behandlingsforløbet. Den anden halvdel oplevede ikke noget behov herfor.

Den hjælp borgerne fik, blev ydet fra flere aktører; koordinatorerne og kommunens sygedagpengemedarbejdere eller en jobkonsulent (tabel 4.45).

**Tabel 4.45:** Den hjælp du fik ifm. håndtering af din arbejds-situation, var det en hjælp du fik af ... (n = 71)

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
<b>... forløbskoordinatoren?</b>					
Ja	3	9	14	3	29
Nej	3	11	1	4	19
Uoplyst	8	5	3	7	23
<b>... en sygedagpengemedarbejder på kommunen?</b>					
Ja	0	4	2	5	11
Nej	6	16	13	2	37
Uoplyst	8	5	3	7	23
<b>... en jobkonsulent?</b>					
Ja	2	3	2	0	7
Nej	4	17	13	7	41
Uoplyst	8	5	3	7	23

I alt 47 borgere kunne i interviewet udpege den medarbejdertype, som de havde fået hjælp af. Når der er tale om 47 borgere og ikke 35 borgere, som jfr. tabel 4.44 havde haft behov for hjælp. Denne difference kan skyldes, at såvel koordinatoren som en sygedagpengemedarbejder og/eller jobkonsulent kan have været involveret i indsatsen. Interviewmaterialet giver imidlertid ikke mulighed for at udskille disse yderligere.

Når der i denne analyse kun optræder 35 borgere, der oplyser at have haft behov for støtte til arbejdsfastholdelse og ikke 38 borgere, som det fremgår af profilen af de inkluderede borgere i afsnit 9.1, kan det skyldes, at der kun er interviewdata på 71 borgere, hvorimod vi har journaloplysninger på i alt 115 borgere.

Bemærkelsesværdig er det imidlertid, at kun 18 borgere havde behov for hjælp fra en sygedagpengemedarbejder

og/eller en jobkonsulent. En af forklaringerne herpå kan være, at der i to af kommunerne – Skive og Viborg – har været tale om forløbskoordinatore, der i forskelligt omfang selv har kunnet løse den enkelte borgeres behov for arbejdsfastholdelse. Dette er også indikeret i de kvalitative interview, der følger senere i dette afsnit om arbejdsfastholdelse.

I Herning Kommune, hvor materialet dog er meget lille, har to af tre borgere fået hjælp fra en jobkonsulent.

I Randers Kommune havde syv ud af ni borgere behov for hjælp fra en sygedagpengemedarbejder eller jobkonsulent, medens to borgere fik situationen håndteret via forløbskoordinatoren.

I Skive Kommune havde 14 borgere behov for støtte til arbejdsfastholdelse, og her håndterede forløbskoordinatoren selv alle forløb bortset fra fire borgere, hvor en sygedagpengemedarbejder eller jobkonsulent blev involveret.

I Viborg Kommune har fem borgere haft hjælp af en sygedagpengemedarbejder, medens forløbskoordinatoren selv har håndteret forløbet hos tre borgere.

### Borgernes oplevelse af tilbuddene

Borgernes oplevelse af tilbud om støtte til arbejdsfastholdelse er søgt belyst gennem spørgsmål om den måde, de har oplevet de enkelte aktører på dette felt (tabel 4.46 og 4.47).

**Tabel 4.46:** Blev dine muligheder for at håndtere din arbejds-situation forbedret af koordinatorens indsats? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	3	7	11	2	23
I nogen grad	0	3	2	1	6
I ringe grad	0	1	1	0	2
Slet ikke	0	0	0	1	1
Ved ikke	0	0	0	1	1
Ikke relevant	3	9	1	3	16
Manglende besvarelse	8	5	3	7	23
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Det ser her ud til, at 55% af borgerne enten ikke svarede på spørgsmålet, eller også har spørgsmålet ikke været relevant for dem. Af de borgere, der har svaret på spørgsmålet har resterende 91% i høj eller nogen grad følt sig hjulpet af indsatsen fra forløbskoordinatoren. I Skive Kommune ser det ud til, at borgerne i meget høj

grad har oplevet sig hjulpet af forløbskoordinatoren. Kun tre borgere på tværs af kommunerne har ikke følt sig hjulpet eller vidste ikke om de er blevet hjulpet via koordinatorens indsats.

**Tabel 4.47:** Blev dine muligheder for at håndtere din arbejds-situation forbedret af sygedag-pengeafdelingens eller jobkonsulentens indsats? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	0	0	2	1	3
I nogen grad	0	3	1	2	6
I ringe grad	0	1	1	0	2
Slet ikke	1	2	0	3	6
Ved ikke	0	1	0	0	1
Ikke relevant	5	12	11	1	29
Manglende besvarelse	8	6	3	7	24
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

I forhold til de borgere, hvor spørgsmålet ser ud til at have været relevant (fraset de mange borger, hvor emnet ikke er relevant eller ikke er blevet besvaret), tegner der sig et meget blandet billede. Ca. halvdelen i det lille materiale har i forskellig grad oplevet, at deres muligheder for at håndtere deres arbejds-situation blev forbedret gennem sygedagpengeafdelingens/jobkonsulenternes indsats; den anden halvdel oplevede, at de i ringe grad eller slet ikke fik forbedret deres situation.

### Forløbskoordinatorens opgaver, metoder og valg af indsatsformer

Forløbskoordinatorens varetagelse af arbejdsfastholdelsesindsatsen, der er sket i samarbejde med såvel interne aktører (fx i sygedagpengeafdelingerne) som eksterne aktører (fx på virksomhederne) har kunnet iagttages via borgernes journaler. Her viser en analyse af koordinatorens opgavevaretagelse, anvendelse af metoder og konkrete indsatsformer (tabel 4.48 side 136) et meget komplekst mønster, der kan sammenfattes i syv opgave- og metodemæssige tilgange: 1) samtale om ..., 2) orientering og information om ..., 3) kontakter til og information af ..., 4) håndtering af kontakter fra ..., 5) aftaler med ..., 6) møder med ... og 7) opfølgning på ...; alle opgaver og metoder, der retter sig mod en lang række af aspekter, der har haft betydning for borgernes tilbagevenden til arbejde og dermed fastholdelse af tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Tabel 4.48: Identificerede konkrete arbejdsfastholdelsesindsatser

	Metode	Identificerede indsatser i koordinatorenes borgerjournaler	Herning	Randers	Skive	Viborg
Arbejdsfastholdelse	Samtale om –	• overskud til jobtimer	X	X	X	X
		• mulighed for deltids syge-/raskmelding	X	X	X	X
		• fastholdelse af kontakten til arbejdspladsen	X	X	X	X
		• tilpasning af arbejdsopgaver	X			
		• tilbagevenden til arbejde, særlige hensyn/fleksibilitet og om at være mental parat	X	X	X	X
		• genopstart/fortsættelse i eget firma				X
		• jobperspektiv og revalidering			X	X
		• personlig assistance				X
		• procedure for sygemelding		X	X	
	Orient./inform. om –	• konsulentbistand fra Kræftens Bekæmpelse	X			
		• arbejde som folkepensionist.	X			
		• henvendelse på jobcenter	X	X	X	
		• vejledende samtaler hos sygedagpengevejl.	X	X	X	
		• arbejdsfasth.konsulent i arbejdsmiljøafd.	X			
		• udlevering af informationsmateriale	X			
		• pension og sygemelding			X	X
		• fleks-ydelse, evt i stedet for efterløn		X		X
		• sygedagpengeregler	X	X	X	X
		• særligt træningstilbud, fx Krop og Job				X
		• samarbejde med anden aktør/indkaldelse –		X		
		• kriterier f. fleksjob, revalidering, førtidspens.		X		
	Kontakt/inform. til –	• jobcenter /job-/virksomhedskonsulent	X	X	X	
		• arbejdsfasth.konsulent i arbejdsmiljøafd	X		X	
		• sygedagpengemedarbejder	X		X	X
		• socialrådgiver/sagsbehandler/fagkoord.			X	X
		• kommunens udbetalingsenhed		X	X	
		• ledere i sygedagpengeafdeling/jobcenter			X	X
		• arbejdsgiver vedr. § 56-ordning		X	X	
		• konsulent i Kræftens Bekæmpelse		X		
		• arbejdsgiver om arbejdsfastholdelse		X	X	
	Kontakt fra –	• socialrådgiver/sagsbehandler	X	X	X	X
		• arbejdsgiver			X	X
	Aftaler om –	• udsættelse af arbejdsønske	X	X	X	X
		• revalideringsforløb		X	X	X
		• fleks-godkendelse, herunder partshøring			X	X
		• udarbejdelse af ressourceprofil		X	X	X
		• undersøgelse af/indstilling til pension		X		X
		• unders. regler f. arbejde i eget firma på sdp.				X
		• indhentning af efterlønsbevis		X		
		• arbejdsprøvning/praktikplads		X	X	
		• kontakt til 'det sociale kapitel' i Region Midt.		X		
		• igangsætning/opfølg. af sygedagpengesag		X	X	X
	Møde med –	• fastholdelseskonsulent	X			
		• arbejdsplads/arbejdsgiver			X	X
		• jobcenter, anden beskæftigelsescenter mv.		X		
		• anden aktør samt evt. andre involverede		X	X	
	Opfølgning på –	• mulig konsulentbistand til arbejdsplads	X			
		• samtaler og aftaler	X	X	X	X

Den meget store række af konkrete indsatsformer, der er identificeret, tydeliggør indsatsens omfang og kompleksitet. Der ser ikke ud til heri at være væsentlige forskelle mellem kommunerne, måske bortset fra Herning Kommune, hvor bredden i indsatsen ser ud til at være lidt smallere. Dette kan dels skyldes det begrænsede antal borger, der herfra indgår i evalueringsmaterialet (16 borgere i alt), dels det meget begrænsede antal borgere, der ser ud til at have haft behov for støtte til arbejdsfastholdelse.

Det skal også nævnes at koordinatorerne i Skive og Viborg kommuner selv har haft erfaring med og kompetencer til at løse en del af de opgaver, der knytter sig til en arbejdsfastholdelsesindsats.

### Tidspunkt for støtte til arbejdsfastholdelse

Tidspunktet for hvornår, borgeren mener, det er rigtigt, at få hjælp til arbejdsfastholdelse er også kommenteret af borgerne i telefoninterviewet (tabel 4.49).

**Tabel 4.49:** Hvornår er det for dig det rette tidspunkt at få hjælp til at håndtere din arbejds-situation? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Før sygemelding?	1	7	1	2	11
Under sygemelding?	4	7	11	6	28
Ved raskmelding?	0	6	3	2	11
Manglende svar	9	5	3	4	21
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

I forhold til andelen af borgere, hvor spørgsmålet ser ud til at have været relevant, ønsker 56% at dette sker under sygemeldingsperioden; 22% ønsker det sker før sygemeldingen, hvilket vil give mulighed for en tidlig indsats og tilsvarende 22% ønsker, at det først skal ske ved raskmelding.

På et spørgsmål om borgeren ville handle anderledes i situationen, hvis kommunernes tilbud om arbejdsfastholdelse ikke havde været der, svarede borgerne som vist i tabel 4.49.

### Efterspørgsel efter tilbud, som kommunen ikke har i dag vedr. arbejdsfastholdelse

På samme måde som for den øvrige rehabiliteringsindsats blev borgerne bedt om at besvare, om der var til-

**Tabel 4.50:** Ville du have handlet anderledes i din situation, hvis ikke dette tilbud om arbejds-fastholdelse havde været der? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	0	7	5	1	13
Nej	6	12	9	7	34
Uoplyst	8	6	4	6	24
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Hvad tror du, at du ville have gjort?

- Havde stået i en hel anden situation. Skulle have kæmpet helt alene og det havde været en meget ensom og hård kamp.
- Ville have givet op. Bruger alle sine ressourcer på at blive rask og havde derfor været tvunget til at sige op på arbejdet.
- Havde været handlingslammet. Er selvstændig og vidste ikke, hvordan man klarer den situation.
- Starten på arbejdsmarkedet havde været yderligere kompliceret.
- Var presset til at begynde tidligere på arbejde.

bud, som de savnede i kommunernes håndtering af den enkeltes arbejdssituation (tabel 4.51). Dette spørgsmål kunne vise indikatorer for indsatsformer, hvor kommunerne kunne forbedre indsatsen over for borgerne, set af borgere med kræft.

**Tabel 4.51:** Var der tilbud, du savnede ift. håndtering af din arbejds-situation? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	2	6	1	5	14
Nej	4	14	14	4	36
Uoplyst	8	5	3	5	21
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Hvis ja, hvilke tilbud savnede du?

- Generelt manglede der en plan for det videre forløb både mht. rehabilitering og arbejde.
- Havde været rart med en fra kommunen, der kunne gå med ud på arbejdspladsen.
- Hjælp til at udfylde officielle papirer, fx fra koordinatoren.
- Manglede en person, der kunne forklare muligheder og konsekvenser. Det stressede borgeren meget, at kommunen blev ved med at stille krav og presse på for at få borgeren i arbejde.
- Kommunen spændte ben for borgerens muligheder for at komme tilbage på arbejdsmarkedet.
- Ville gerne have, at man ikke blev presset for hurtigt ud på arbejdsmarkedet. For tidligt, at kommunen presser på.
- Meget træt af at være overgået fra koordinatoren som rådgiver ift. arbejdssituationen til jobkonsulent.

Det ser ud til, at der ikke i særligt stort omfang savnes tilbud i kommunerne vedr. støtte til arbejdsfastholdelse. Ca. 50% af alle borgere eller over 70% af borgerne der har besvaret spørgsmålet oplever ikke, der mangler tilbud; kun ca. 20% af alle borgere eller 28% af de borgere, der har besvaret spørgsmålet har savnet tilbud ift. arbejdsfastholdelse.

I den åbne del af besvarelsen nævner borgerne en række forhold, der mere har karakter af den måde, som indsatsen ydes på over for borgeren, end egentlige ønsker til tilbud, som kommunerne ikke har i dag. En udvikling af indsatsen, især samspillet med borgerne, kunne føre en højere grad af oplevet kvalitet med sig hos borgerne.

I en henvendelse fra en borger til en kommune beskriver en borger den oplevede kvalitet i samspillet med kommunens sagsbehandler på følgende måde:

*Jeg har haft en vældig polemik med ikke udbetalte sygedagpenge nu og her og en sagsbehandler, der ikke er til at komme i kontakt med på nogen måde!!!! Hun flytter heldigvis! Og så begyndte de at tale kontanthjælp!!! Så var jeg helt slået ud i går. Fik samtale med hendes afløser i går trumfet igennem, og der viste sig fodfejl på fodfejl og manglende dokumentation, forkerte paragraffer ... virkelig, virkelig!*

*Men nu er det på plads med at kunne være sygemeldt så længe, det er nødvendigt i dette forløb ... og så gemmes de 2 X 13 ugers forlængelse til retur på arbejdsmarkedet!!!! ... ..*

*Det år, jeg har haft den sagsbehandler har været enormt præget af hendes manglende kompetence, vil jeg have lov til at sige. Og det har sat mig i en situation med konstant afventen, usikkerhed, pres og manglende korrespondance fra hendes side. Var ved at tro, at det alt sammen kom til at gå ud over mig i går, men det ser nu ud til, at det hele falder på plads.*

*Afløseren for hende er genial, har overblik, empati og har allerede sendt mig en mail om alle aftaler.*

*Essensen: Den magtesløshed og konstante pres, det har afstedkommet, har man ikke brug for, når man bliver ramt af kræft! (Og heller ikke ellers). Og man er virkelig den "lille".*

*Det var bare det, jeg ville fortælle (Kilde: mail fra borger til koordinator).*

### Særlige aspekter i den enkelte kommune

Analysen af data fra de enkelte kommuner viser som nævnt ovenfor nogle forskelle mellem kommunerne; forskelle, der ser ud til at kunne relatere sig til særlige forhold i den enkelte kommune i projektforløbet.

#### Herning Kommune

Koordinatoren i Herning Kommune har været organisatorisk placeret i kommunens Sundhedsafdeling og har ingen forudgående erfaringer med arbejdsfastholdelse. Der har i projektforløbet været et begrænset samarbejde mellem koordinatoren og medarbejdere i kommunens sygedagpengeafdeling/Jobcenter, hvorfor arbejdsfastholdelsen i vidt omfang har været varetaget efter den praksis, som kommunen allerede havde. Det vil sige, at der her ikke har været etableret en tidlig indsats, ligesom det er vurderet, at arbejdsfastholdelsesprogrammet kun i meget begrænset omfang blev implementeret i sygedagpengeafdelingen.

#### Randers Kommune

Koordinatoren i Randers Kommune har været organisatorisk tilknyttet kommunes Sundhedscenter. Herfra har der været et tæt og positivt samarbejde med kommunens sygedagpengeafdeling/Jobcenter. Koordinatoren har selv mange års erfaring med arbejdsfastholdelse via tidligere beskæftigelse i fagbevægelsen, ligesom hun uddannelsesmæssigt bl.a. har en socialfaglig baggrund som socialrådgiver.

#### Skive Kommune

I Skive Kommune blev forløbskoordinatorfunktionen varetaget af koordinator, der organisatorisk var placeret i kommunens sygedagpengeafdeling og dermed i beskæftigelsesområdet. Koordinatoren havde endvidere mange års erfaring i og kompetencer til selv at varetage en lang række opgaver knyttet til arbejdsfastholdelsesdelen i projektet.

Der har i projektforløbet været et godt og tæt samarbejde mellem koordinatoren og de øvrige medarbejdere i sygedagpengeafdelingen/jobcentret.

#### Viborg Kommune

I Viborg kommune har koordinatoren, som det var tilfældet i Skive Kommune, været organisatorisk placeret i



Beskæftigelsesforvaltningen. Her har koordinatoren arbejdet tæt sammen med medarbejderne på sygedagpengeområdet og kommunens jobkonsulenter. Koordinatoren har flere års erfaring som jobfastholdelseskonsulent, hvorfor hun selv har kunnet varetage en række konkrete opgaver i forhold til arbejdsfastholdelsesdelen i projektet.

Der har i projektforsløbet været et godt og tæt samarbejde mellem koordinatoren og de øvrige medarbejdere i sygedagpengeafdelingen/jobcentret.

### Delkonklusion og perspektivering

Forløbskoordinatorerne i de fire kommuner har drøftet arbejdsfastholdelse med alle de borgere, hvortil der har været en kontakt, der strakte sig ud over en kort telefonsamtale. Ved en gennemgang af samtlige journaler fra de 115 inkluderede borgere er der identificeret 38 forløb, hvori der har været iværksat en arbejdsfastholdelsesindsats, der strakte sig ud over en generel, indledende samtale om behovet for støtte til fastholdelse af jobbet for borgerne.

Det antages ud fra erfaringerne i projektforsløbet, at den generelle indledende samtale med alle borgere i mange situationer kan gøre det muligt for borgeren selv, at håndtere sin arbejdssituation i forløbet uden at der skal iværksættes særlige arbejdsfastholdelsestiltag via forløbskoordinatoren.

Behov for vejledning af arbejdsgiveren vedr. kræft og arbejdssituationen ser ikke ud til at være særligt dominerende; og når der er et behov løses den af kommunen.

Arbejdsfastholdelse er et betydningsfuldt behovsområde i rehabiliteringsforløb hos borgere med kræft. Behovet for støtte til arbejdsfastholdelse er i vidt omfang blevet varetaget af forløbskoordinatoren, i mindre omfang af sygedagpengemedarbejdere og jobkonsulenter. Her har borgerne i meget vidt omfang (91%) følt sig hjulpet af koordinatorens indsats; en indsats, der i noget forskelligt omfang har gjort det muligt for borgerne selv at håndtere deres arbejdssituation.

En ph.d. undersøgelse vedr. arbejdsløshed, førtidspensionering m.v. af Kathrine Carlsen har vist, at borgere med kræft ikke er mere udsatte end andre, men alvorlig/kronisk sygdom kan godt medføre udstødning fra arbejdsmarkedet. I et interview siger Kathrine Carlsen: *"Jeg har taget dem, der var i arbejde et år op til, de fik*

*diagnosen, for nogen kan jo være syge og uarbejdsdygtige i en periode op til diagnosen. Vi har også set på, om der er faktorer på arbejdspladsen, der har særlig betydning for, om man mister sit arbejde. Det var der ikke noget som tydede på, snarere tyder de første analyser på, at omfanget af træthed, angst og depression har betydning for tilknytningen til arbejdspladsen efter en kræftdiagnose (www.cancer.dk).*

Arbejdsfastholdelse er et meget komplekst socialfagligt indsatsområde. Set ift. det udarbejdede arbejdsfastholdelsesprogram ser det ud til, at programmets indsatsformer i meget vid udstrækning har fundet anvendelse. I hvor høj grad, selve programmet har været med til at sikre en målrettet og styrket indsats ift. arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft, kan ikke bedømmes ud fra det indsamlede datamateriale. En evt. styrket indsats kan lige så vel være en effekt af forløbskoordinatorernes samlede indsats over for borgerne i projektet.

Der ser ud til at være behov for støtte til arbejdsfastholdelse på forskellige tidspunkter i sygdoms- og behandlingsforløbet. Hovedparten ønsker det kan ske i sygemeldingsperioden, andre ønsker det før sygemelding og atter andre ønsker det skal ske ved raskmelding. Disse forskelle kan være begrundet i forskelligheder i borgernes arbejdsmæssige situation.

En mindre del af borgerne har savnet andre tilbud fra kommunen vedr. arbejdsfastholdelse. Her ser det ud til, at det især er kvaliteten i samspillet og kommunikationen mellem borgeren og kommunen, borgerne nævner. Ud fra det foreliggende analysemateriale kan der ikke konkluderes noget om kommunernes indsats på arbejdsfastholdelsesområdet har bidraget til en tidlig indsats; en indsats, der har kunnet reducere forbruget af sygedagpengeydelse og forebygge uønsket udstødelse fra en fast tilknytning til arbejdsmarkedet.

Der er næppe tvivl om, at de enkelte borgere har følt sig hjulpet og støttet godt og professionelt af kommunernes forløbskoordinatorer og øvrige medarbejdere. Denne støtte har bidraget til at sikre livskvalitet for den enkelte borger og dennes familie. I det efterfølgende afsnit om *aktørernes oplevelse af arbejdsfastholdelsesindsatsen* vil aspekter heraf også træde frem gennem den måde borgerne, og de professionelle aktører omkring borgerne taler om og har oplevet kommunernes arbejdsfastholdelsesindsats.



### 9.7.3 Aktørernes oplevelse af arbejdsfastholdelsesindsatsen

#### Kirsten Vinther-Jensen/Inge Wittrup

I dette afsnit beskrives borgernes og de centrale aktørers oplevelser – forløbskoordinatorer, sagsbehandlere på sygedagpengeområdet, praktiserende læger, virksomhedsledere – af indsatsen med arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft. Beskrivelsen indledes med en redegørelse for materialet i denne del af undersøgelsen.

#### Om interviewpersonerne

I denne analyse af arbejdsfastholdelsesprogrammet er der benyttet fokusgruppelinterview med repræsentanter for praktiserende læger og Kræftens Bekæmpelse samt individuelle interviews med borgere, som havde fået stillet en kræftdiagnose og var i gang med eller havde afsluttet behandling og rehabilitering. To borgere havde recidiv, og to var opereret for en kræftknode med spredning til lymfekar eller andre organer. De havde forskellige relationer til arbejdsmarkedet, idet en var arbejdsløs og sygemeldt, en var fortsat sygemeldt efter et år og søgte pension, en var fyret på grund af nedskæringer og var lovet arbejde, når vedkommende blev frisk nok, og en havde en løs og sporadisk tilknytning til arbejdsmarkedet.

Ved afslutning af projektet blev der atter gennemført interview. I denne analyse er der brugt individuelle interview med to udvalgte arbejdspladser – en offentlig og en privat – som begge har etableret specielle tilbagevendingsordninger med en ansat med en kræftdiagnose. Det var begge steder den nærmeste leder, som i det ene tilfælde også var den øverste chef. Den ene af de interviewede har været konstitueret i relativt kort tid, og den anden har været fraværende pga. egen sygdom, men får i interviewet støtte af sin sekretær. Arbejdspladsernes kendskab til KOSAK projektet er fortrinsvis opnået gennem de kommunale koordinatorer, de har mødt i forbindelse med de to ansatte, og som de har aftalt midlertidige eller permanente specielle ordninger med. Den ene ansat er tilbage i et fleksjob, den anden er efter 1 års sygemelding tilbage med vekslende perioder med raskmelding og nedsat tid og sygemelding. Her er der endnu ikke taget stilling til en mere permanent ordning.

Der er interview med to sagsbehandlere fra to forskellige kommuner. De håndterer mange forskellige aspekter af sygemelding, sygedagpenge, fleksjob, revalideringssager

og pensionssager. De to interviewede har meget forskelligt kendskab til dette projekt. Den ene har alene kendskab fra et møde som forløbskoordinatoren har indkaldt til med præcis det formål at informere om projektet samt gennem telefonsamtaler. Den anden har været kollega med en af de fire forløbskoordinatorer og ansat i samme afdeling og har fulgt projektet på sidelinjen.

Der er også gennemført fire individuelle interviews med borgere, som har været i kontakt med en forløbskoordinator fra hver af de fire involverede kommuner. To mænd og to kvinder hvoraf to har fået pension, og to er i arbejde på diagnositidspunktet. Det ene har fået fleksjob i egen virksomhed, den anden er på vej tilbage og har fået specielle vilkår for tilbagevenden.

#### Kræft og arbejdet

Indledningsvis bringes et citat fra et fokusgruppelinterview med de fire forløbskoordinatorer, som fandt sted ved projektets afslutning. Koordinatorerne blev spurgt, hvordan de oplevede organiseringen af projektet med fire kommunale projekter, der var struktureret og gennemført meget forskelligt og et samlet overordnet projekt i Center for Folkesundhed med fælles rammer og retningslinjer. Citatet er taget med for at illustrere, at den del af projektet, der omfatter arbejdsfastholdelsesprogrammet bliver opfattet som besværligt.

*Jeg kan tilslutte mig, det der er sagt – og jeg synes – det gode der er sagt. Og til det, hvor jeg synes, at det har været besværligt, jamen, det har været den del, der har med arbejdsfastholdelsesdelen at gøre. Jeg synes, vi har brugt unødigt mange kræfter indledningsvist på den del. At få sat ord på det. Og det har været – jamen, jeg synes det har været spildte kræfter (forløbskoordinator).*

#### Holdninger til arbejde og sygemelding

Der er forskellige holdninger til, hvor tidligt efter diagnosen og hvor i behandlingsforløbet en borger med kræft kan og skal genoptage sit arbejde, såfremt det er muligt. De praktiserende læger fremhæver, at spørgsmål om arbejdet bør indgå i samtalen med de borgere, som har fået en kræftdiagnose. Det kan give håb, og det kan give borgerne en følelse af at livet fortsætter i en kendt gænge.

*Men jeg synes faktisk det er en vigtig facet af det, ligesom når man snakker, at de bruger deres cancerdiagnose og snakker behandling, at man også snakker i forhold til dit arbejde. Og hvordan det kan passes ind og hvornår tror du, du kan starte igen? For at lægge den der flade ind over det, at det altså er noget du formentlig bliver så rask af, at du kan komme på arbejde igen. Det er da også lidt positivt – på en eller anden måde (praktiserende læge).*

*Det er netop grunden til, at vi egentlig slår så meget på, det er fornuftigt at komme tilbage på arbejdet, det er, at det langt hen ad vejen har vist sig at fremme sundheden. Normalt liv, tilbage til livet-adfærd, leve som før-adfærd. Det at komme tilbage, det er inde i en kendt rytme ligesom at komme hjem til familien (praktiserende læge).*

Men der er også nogle af de interviewede, som er mere usikre på, hvor tidligt i forløbet tilbagevenden til arbejdet skal bringes på banen. De lægger meget vægt på, at det ikke kun handler om det fysiske omkring sygdommen, men i lige så høj grad om de psykiske følgevirkninger.

*Det der med at dagpengemedarbejderne skal på banen langt, langt tidligere, og det – jeg skulle lige til at sige – det ved jeg ikke rigtigt, hvad jeg mener om. Men det ved jeg godt – fordi på en eller anden led, så synes jeg altså: Hvordan kan man tage stilling to, tre, fire uger efter at man har fået en kræftdiagnose til arbejdsfastholdelse? Det tror jeg ikke fungerer (Kræftens Bekæmpelse).*

*Jeg synes, det er meget dobbelt, fordi jeg hører mange som siger: "Nu skal vi presses til at gå på arbejde igen, nu skal vi presse til det ene" og så der er i hvert fald mange, som siger, at de synes det er for tidligt for dem. Men hvor vi også tænker på, at der mangler også det der, som vi snakkede om før, altså forskellen på at være rask og så være godt tilpas. Altså det er ikke det samme!.....Så tror jeg i hvert fald, jeg synes man medtænker for lidt psykologien i det. Fordi det er det folk snakker mest om, og mange de siger: "Det er utroligt, jeg er så fysisk syg, men det jeg er optaget er, det er min psyke." Altså så tænker jeg, når læger siger det der, så*

*er det noget med, at de ikke har tænkt den tanke, at der er forskel på at være fysisk syg og have det godt, og den mangler den tanke dér, synes jeg (Kræftens Bekæmpelse).*

Der er også individuelle hensyn, og kvinder fremhæves som en gruppe, der kan have svært ved at vende tilbage til arbejdsmarkedet, og kvinder med brystkræft nævnes helt specifikt. Identiteten med arbejdet er ikke fremtrædende, og samtidigt er den psykiske komponent stærkere.

*Kvinder i det hele taget som er sygemeldte i – langtids-sygemeldte, synes jeg. De har meget svært ved at komme i gang. Og det kan der være mange grunde til, men det tror jeg har meget at gøre med – med – ja med den måde vi er opdraget på, og den måde tingene er fordelt på – hjemme og ude – og den oplevelse man har af at være knyttet til arbejdet. Altså det fylder måske mindre end den gør for mænd (Kræftens Bekæmpelse).*

Borgerne har også deres meninger om og holdninger til, hvor meget de kan og bør presses. På den ene side reflekterer de over, hvor vigtigt det er at komme tilbage til livet og ud mellem andre mennesker, for der får man det bedre med sig selv. Og i den forbindelse kan arbejdet være en af mulighederne for et liv uden for hjemmet.

*Men jeg ved også godt, at det skal heller ikke være sådan, at vi bare kan sige, jamen nu er vi blevet syge, og nu vil vi have (økonomi) til resten af livet. Hvis vi kan komme ud at arbejde – for hvis vi kan komme ud at arbejde – altså, det hjælper. Så kommer du ud af sundhedssystemet igen. For hvis vi ingenting – altså, det er ikke til at have med at gøre (borger).*

På den anden side er der lidt utilfredshed med det pres, der bliver lagt på den sygemeldte. Hvis der ikke bliver tid til at få psyken med, kan konsekvensen være, at man bryder sammen eller bukker runder.

*Man synes, nå men har de sagt det, jamen, så skal du også tilbage. Men jeg følte ikke selv, jeg kunne. Fordi det sad jo simpelthen i kroppen. (borger).*

*Altså med hensyn til at systemet presser på, at folk skal ud i arbejde. Jeg tror, at folk der virkelig bliver ramt af livstruende kritisk sygdom, at de får tid til at få psyken til at følge med, for der skal ikke ret meget til at få dem til at knække, og så ender de som psykiske patienter i stedet. Hvis ikke – det hele skal lige ha' tid til – der er så mange ting, der skal falde på plads. Hvis du bliver presset og presset og presset, så går du simpelthen i stykker som menneske. Det tror jeg, man gør. Det har man ikke brug for. Man er fyldt op. Man kan slet ikke have alt det der (borger).*

*Altså, jeg er lidt skuffet over, at de presser sådan på. Når det er sygehusvæsenet, jeg arbejder indenfor. At de presser på (borger).*

*Jamen, det er også det – når man kan gå nede i byen, nå, men så tænker man, så kan hun også godt gå på arbejde. Men det er ikke det samme (borger).*

Borgeren, der udtaler sig her, har undervejs været i kontakt med kollegaerne, idet borgeren i forbindelse med blodprøvetagning lige har stukket hovedet indenfor. Det er ikke kollegaerne, som presser. Kollegaerne fandt også, at det var for tidligt at starte.

### Skal borgere med kræft fredes

Der er forståelse for, at kræftramte borgere kan have behov for en sygemelding eller aflastning på arbejdet. Men nogle beskriver, hvordan de oplever, at der er en tendens til, at mennesker med en kræftdiagnose 'fredes' og sygemeldes hurtigt – for lang tid og ofte uden grund. Det kan handle om berøringsangst og misforstået omsorg. Andre beskriver, hvorfor det er vigtigt at frede borgere med kræft.

*Fordi kræft er så stort, og det er også noget, at jeg ved, og jeg kan også huske fra mig selv for år tilbage, at det var svært det altså faktisk at tale med nogen om kræft. Det er meget lettere med et brækket ben, og derved så var det tit de sagde, at når man har mange sager i en kommune, så tænker man: "Nå ja, men det går sin gang, og de er virkelige syge, og det er ikke dem, vi skal kaste os over". Men det kan også være dårligt for den syge, fordi det ikke at blive konfronteret med nogen*

*ting, og at alle undgår det, det ved man også nu, at det hele ikke er godt (fagperson i kommunen).*

Den kommunale fagpersons oplevelse genkendes af en borger, som beskriver situationen fra den anden side af bordet.

*Hvor min sagsbehandler sidder på den anden side af skrivebordet. Eller hvem det nu er. Det er som regel en eller anden form for sagsbehandler. De tør næsten ikke snakke om det, altså (borger).*

De praktiserende læger finder, at der måske kan være lidt automatik i sygemeldingen, og det er der ingen grund til.

*"Jamen, du skal i hvert fald være sygemeldt et godt stykke [tid] efter, du har fået strålebehandling". Der er jo ikke nogen grund til, at man absolut skal være langtidssygemeldt, fordi man får strålebehandling i lang tid eller lignende. Det behøver man jo ikke (praktiserende læge).*

Der er også nogle procedurer, der gør at borgere med en kræftdiagnose får en lidt længere snor, når det gælder tilbagevenden til arbejdet.

*Fordi lige præcis de kræftramte gør, at den diagnose betyder, at vi kan nøjes med faktisk at tale med den pågældende med 8 ugers mellemrum, hvor der kan være andre sygemeldte, der gør, at vi skal tale hver 4. uge. Man ved at de fleste kræftlidelser er af en varighed, der gør, at det er lidt mere langsigtet, der er det nok med interval på 8 uger (fagperson kommune).*

De praktiserende læger trækker nogle andre procedurer og regler frem, som efter deres opfattelse kan betyde, at der sker en unødigt sygemelding, fordi systemet ikke er fleksibelt nok til at håndtere de arbejdsmæssige hensyn, som kan være nødvendige for, at en kræftramt kan komme igennem de perioder, hvor det ikke går så godt.

*Jeg tror, man er nødt til, at selv om vi skal være optimister, ikke mindst som læger, så taler vi om rehabiliteringspakker, men vi er også nødt til at have en deha-*

*biliteringspakke. Det er jo ofte sådan, at når folk de er i stand til lige netop at klare deres arbejde i en situation, hvor vi har cancer, som det ikke går så godt med som forventet, måske ikke ligefrem – den allerdårligste, men det går ikke så godt. Så synes jeg, det er en stor svaghed i systemet, at det er svært at få kommunen på banen, uden at man laver en sygemelding. Det ender tit med, at man siger: "Ja, det er i orden, du skal sygemeldes, så skal vi nok høre fra dem." Hvis man kunne lave et rehabiliteringsforløb, hvor nogen kommer og siger: "Jeg er syg, men jeg vil arbejde til jeg går på pension" Altså det kan du ikke, du skal sygemeldes først, ellers forstår de ikke, at du er syg. På samme måde her, et nedtrapningsprojekt på: "Jeg kan godt to dage, og så må jeg lige hvile, og så kan jeg to dage igen (praktiserende læge).*

Den praktiserende læge får her opbakning til sit synspunkt fra en af borgerne, som beretter, hvordan hun i forbindelse med sit første sygeforløb overkom sit arbejde.

*Jeg har så ikke været sygemeldt på grund af min depression, fordi jeg havde nogle arbejdstider, der gjorde at jeg godt kunne klare mit arbejde, fordi jeg arbejdede to dage om ugen ad gangen, og så havde jeg fri. Og så havde jeg fri hver onsdag. Det var dejligt. Så jeg skulle kun arbejde to dage ad gangen. Så jeg skulle ikke se så langt frem, kan man sige (borger).*

Borgeren anser selv denne private ordning for årsagen til, at det overhovedet kunne lade sig gøre at arbejde i en periode, hvor hun fik kemoterapi, og kalder det anbefalelsesværdigt til andre.

Der er enighed mellem de professionelle om, at mulighederne for tilbagevenden til arbejdsmarkedet skal undersøges, inden der går alt for lang tid, fordi der er sammenhæng mellem lang tids sygemelding og mulighederne for at komme tilbage på normale vilkår på arbejdsmarkedet eller i det hele taget at vende tilbage. Der er imidlertid ikke en entydig opfattelse af, hvem der besværliggør samarbejdet. En sagsbehandler i kommunen mener, at det er uheldigt, når praktiserende læger tidligt i forløbet snakker sygemelding og job på bestemte vilkår. Man skulle hellere handle konstruktivt på de præmisser, der er. Det kan også betyde, at sagsbehandlere i kommunen kan komme til at fungere som 'lyseslukkere', når ikke

alle betingelser for at opnå forskellige former for job eller pension er umiddelbart til stede.

*At en patient og læge sidder og snakker om fleksjob. Og hvor vi så må trække tilbage igen og sige: "Jamen før du kan få fleksjob, da skal vi det og det og det og det. Og de og de ting skal være (i orden)." Og så bliver vi ligesom lyseslukkere og ikke – at man ikke kan gå vejen. For det skal vi jo, og det gør vi jo også. Men det er ikke den bedste måde at gøre det på (sagsbehandler).*

De praktiserende læger undrer sig på den anden side over, at de aldrig bliver konsulteret af socialrådgiverne, når det gælder deres kræftpatienters mulighed for at kunne arbejde.

*Det er jo egentlig også påfaldende. Vi hører jo egentlig aldrig en socialrådgiver spørge os i en af testene om patienten, som har en kræftdiagnose kan gå på arbejde. Det erindrings jeg aldrig at have haft – jeg er blevet spurgt om. Hvorfor ikke det? Det er fordi de fredes. Det er synd for dem, man kan dæmpe da ikke lægge pres på en kvinde eller mand med en kræftsygdom (praktiserende læge).*

Udtrykket fredes benyttes også af en borger, men her med en lidt anden vinkel. Borgeren påpeger, at hvis kommunen vil have en hel person tilbage på arbejdet, skal den være tålmodige og ikke presse for meget på.

*Det er i hvert fald vigtigt, at kommunen slapper af, fordi jeg tror, det har en helbredende effekt, at der er ro om personen. Det tror jeg virkelig, det har. Jeg tror, at man skal fredes på en eller anden måde, når det er så alvorlig en sygdom. Det tror jeg er meget vigtigt for i den anden ende at få en hel person ud på arbejdsmarkedet. Det kan ikke hjælpe noget du falder for 52 ugers reglen, eller hvad pokker det er. Det kan ikke hjælpe noget, du bare skal presses igennem, når personen psykisk ikke er klar, og fysisk ikke er klar (borger).*

### **Arbejdsfastholdelse – en vigtig kommunal opgave**

Kommunens opgave, i forbindelse med at en borger får stillet en kræftdiagnose, er at etablere en kontakt til den kræfttramte, blandt andet med det formål at mulige-

derne for tilbagevenden til arbejdsmarkedet undersøges i en dialog med borgeren og arbejdspladsen. Der er der enighed om hele vejen rundt.

*Kommunens idé vil for mig være at få så mange som muligt i arbejde igen, og det er go go, det er fint. Det er godt for patienterne at komme i arbejde igen. Det er godt for kommunens økonomi at komme på arbejde igen. Så derfor – måske er det, eller det jeg tror, der er sigtet med at lave det her. Og det kan jeg næsten se i målgruppen, fordi det er erhvervsaktive mellem 18 og 64 år, det drejer sig om....."Grunden til at vi henter dig ind i den her pakke [rehabilitering] det er, fordi vi gerne vil have dig til at fungere på normal vis på arbejdsmarkedet. Der kan være nogle barrierer, der gør, at det kan være svært, men der har vi de her muligheder for at hjælpe dig, hvis der bliver noget (praktiserende læge).*

Flere af borgerne nævner, at en af kommunens opgaver i forhold til mennesker med kræft er at skaffe folk tilbage i arbejde, såfremt de kan arbejde. Det kan være på almindelige eller specielle vilkår. Borgerne efterlyser faktisk en kommunal kontaktperson eller let adgang til det kommunale system.

*Mange kunne måske få nemmere ved at komme tilbage til arbejdsmarkedet, for det er det vi allerhelst vil alle sammen (borger).*

*Så mange gange falder tingene sammen. Ikke nok med, at man står med en sygdom. Man får at vide, at man aldrig bliver rask, men samtidigt bliver man fyret fra sit arbejde. Nu har jeg selv fundet ud af, langt om længe, at få kontakt til kommunen i forbindelse med at komme tilbage på arbejdsmarkedet (borger).*

*Men at man måske ikke kan komme tilbage på fuld tid lige med det samme. Så skal man igen have kommunen blandet ind i tingene, men det kan altså godt være svært, hvis man ikke lige har ressourcerne til lige at finde ud af: "Hvem skal jeg nu lige ringe til?" (borger).*

Kommunen har ikke alene en funktion i forhold til borgerne. Den har også en vigtig rolle at spille i forhold til at

klæde arbejdspladserne bedre på til at modtage en medarbejder, som kommer tilbage fra sin sygdom.

*Både til personen selv hvis de vil, men tilbuddet er lige så meget til den arbejdsplads, der skal tage vedkommende tilbage igen: "Hvordan gør vi det egentlig bedst for ham? Skal vi pakke han ind i vat eller? Han skal måske mere have--?" (praktiserende læge).*

Kommunen har regler og systemer, som skal følges. Det er der stor forståelse for også hos borgerne. Men der er også en oplevelse af, at kommunen er lige lovlig effektiv eller måske endog emsig.

*Ja, så kom det jo (jobbet). Fordi – og jeg ved godt fra starten af, for der kom jo bud inden – Jeg lå jo i Århus i tre uger eller sådan noget. Så mener jeg, der var kommet bud om, at jeg skulle til, hvad hedder det? – - i arbejdsprøvning eller sådan noget. Og den er jo helt gal. De sender bud! Der er ingen der spekulerer på det. Vi spekulerede bare på at overleve i det stykke tid. Men selvfølgelig ved jeg godt, det er et system, de kører efter (borger).*

Så tidlig i forløbet er der ingen, der kan overskue at forholde sig til sin jobsituation. Der er andre ting, der har højere prioritet.

*Men så ved jeg godt, at så har kommunen jo også det der, der hedder arbejdsprøvning. Men det er ligesom – der vil de have sendt dem ud i arbejde. Og det er for tidligt. Den går altså ikke (borger).*

Som tidligere nævnt blev den nærmeste leder på to arbejdspladser, som begge havde en ansat med en kræftdiagnose, interviewet. Der er fokus på, hvor vigtigt det er at komme tilbage til arbejdsmarkedet, hvis man skal klare sig. Men det fremhæves også, at det er svært med de forskellige ordninger, og at det er ukendt, hvor indgribende det er. Og hvor mange ulemper der er forbundet med det.

*Jo men jeg tror faktisk, at det er meget vigtigt. Det der med at holde fast, uanset om det er det ene eller det andet. Fordi du kan sagtens have en langtidssygdom, som*



ikke er livstruende. Og der er det stadigvæk vigtigt, at du holder fast i at -, altså hele tiden bakke folk op og sørge for at de kommer ind igen på arbejdsmarkedet. På en eller anden måde. Det være sig som fleksjob eller hvad hedder det, skånejob eller et eller andet (virksomhedsleder).

*Jo men det synes jeg da også. (at tale med den ansatte, når det er svært). Og det er da vores fornemste pligt. Men det har da også været noget af det, som vi egentlig har været nødt til at finde ud af. Fordi, når du siger ja til at få en fleksjobber, så aner du faktisk ikke, hvad du siger ja til. Seriøst det gør du ikke. Fordi du tænker, jamen det går da meget nemt. Fordi på papiret ser det meget nemt ud. Men der er faktisk ekstremt mange ting (virksomhedsleder).*

Der kan også være næsten uoverskueligt at skulle tage stilling til et fleksjob, fordi sådan som det fungerer nu, er det en ordning, som næsten har en permanent karakter.

*Men vi har alle sammen snakket om, jamen fleksjob behøver ikke at være en permanent løsning. Det er midlertidigt måske. Så hvad beslutningen (end) bliver, så er der ingen der siger, at der ikke om halvandet år eller et halvt år er en anden situation (virksomhedsleder).*

### Den ansattes samlede situation

Fælles for de to interviewede arbejdspladser er, at de er meget opmærksomme på, at det er vigtigt at se på en ansats samlede situation og ikke kun på sygdommen i relation til arbejdet.

*Det er næsten nødvendigt, fordi man kan yde til en vis grænse. Ud fra de forudsætninger man har (virksomhedsleder).*

*Hvis man skal bruge mange kræfter på nogle ting derhjemme, så præger det også hverdagen (virksomhedsleder).*

*Og nu har vi indgået en aftale med den ansatte, at han vil gå på flekstid. Og det er også noget, hvor sagsbehandlerne var inde i billedet om, hvordan og hvorledes vi skulle takle det. Og som vi siger: "Du skal selv mær-*

*ke det, når du ikke kan." Fordi vi kan godt mærke, at indimellem så tænder han lidt nemt. Det er også, når han har for mange spekulationer at gå at spekulere på. Fordi han fik jo også et barn derhjemme, der også blev syg (virksomhedsleder).*

Borgerne udtaler sig også om, at der kan være modstridende hensyn. På den ene side den enkeltes vilkår og situation, og på den anden side kommunens økonomiske interesser i at få folk tilbage på arbejdsmarkedet.

*Hun (koordinatoren) har ikke været ude efter, at jeg bare skulle ud og arbejde. Nej, vi skal have det hele til at virke ... .. Og jeg kan sagtens følge kommunen i, at de vil have så mange i arbejde igen nu. Og der er stadigvæk en økonomi. Og de bliver nødt til det, for vi har ikke penge til det (borger).*

### Hensynet til kollegaer og virksomheden

Samtidigt med at der er stor velvilje og stor forståelse for at hjælpe og støtte en medarbejder, der har fået stillet en kræftdiagnose, er det ikke problemløst. Der er kollegaer, som både bliver berørt af at have en kollega med en alvorlig sygdom, og hvor der kan være usikkerhed om forløbet og fremtiden på arbejdsmarkedet for den sygemeldte kollega. Ofte skal de nærmeste kollegaer tillige yde en ekstra indsats på ændrede vilkår.

*Jamen det påvirker selvfølgelig, at man har en medarbejder, der har det skidt. Det påvirker personalegruppen, fordi man skal drage omsorg. Og det betyder jo også, at man som leder skal drage omsorg for dem, der bliver påvirket af det. Så man skal hele vejen omkring en hel personalegruppe, og derfor er det vigtigt med åbenhed, så vidt at man ikke bryder sin tavshedspligt. Og at det er aftalt med den medarbejder, det omhandler. Hvad er det, vi fortæller? Fordi åbenhed – den der usikkerhed, hvad skal der ske? Og bliver vedkommende fyret eller bliver vedkommende ikke fyret? Og hvad skal der ske? Jamen den behøver ikke hænge i luften i hvert fald (virksomhedsleder).*

Det er en balancegang både at tilgodese den sygemeldte, det kollektive hensyn til kollegaerne og selve arbejdspladsen.



*Og prøve på hele tiden at have fokus på, jamen selvfølgelig er der økonomi i det. Men fra min side er det meget medarbejdernes økonomi, det handler om. Hvor det nemt kan blive vendt om, at det er vores økonomi. Og det skal man hel tiden passe på, at det ikke er den, der kommer i fokus. For fleksjobbet ser jeg som – for medarbejderen skal bevare sin løn, men måske på nedsat arbejdstid. Man skal passe på, at det ikke bliver tolket hen ad, at nu vil vi tage den løn, og nu skal vi have nogle andre til det (arbejdet) (virksomhedsleder).*

*Det kan også være svært – fordi man har mange kasketter på som leder. Man skal kigge på stedet, man skal kigge på medarbejderen, og så skal man hele tiden holde fokus på, at medarbejderen ikke bliver glemt i det der (virksomhedsleder).*

Men selv om der skal tages vide hensyn til medarbejderen og dennes vilkår herunder de økonomiske spiller også arbejdspladsens økonomi en stor rolle, ikke mindst for den private mindre virksomhed.

*Jo men altså, du har heller ikke som virksomhed – fordi vi har trods alt først og fremmest en virksomhed, vi skal køre. Og du har ikke ressourcer til at lege socialkontor i fritiden. Og det er der ikke nogen, der har altid. Sådan er det bare. Og derfor bør der være nogle offentlige myndigheder måske, der kan træde til og ... (virksomhedsleder).*

*Jo men altså, man skal ikke være i tvivl om, at for en virksomhed er det en rigtig dårlig politik, rent økonomisk i hvert fald at tage fleksjobbere ind. Bare for at gøre samfundet en tjeneste. Og jeg tror heller ikke, hvis vi skal være helt ærlige, at vi nogensinde havde gjort det, hvis ikke det havde været fordi vi havde kendt den ansatte (virksomhedsleder).*

På et spørgsmål, om hvor mange job på særlige vilkår virksomheden kan bære før smertegrænsen nås, er svaret:

*Vi skal ikke have flere (virksomhedsleder).*

#### **En kommunal forløbskoordinator**

KOSAK projektets hovedformål var at undersøge, hvil-

ken funktion og rolle en forløbskoordinator i fire udvalgte kommuner kunne spille i forhold til borgere med en kræftdiagnose, og hvordan en sådan ordning mest hensigtsmæssigt kan forankres i et kommunalt system. I denne del af den kvalitative analyse er der alene fokuseret på den del af forløbskoordinatorens funktion, som relaterer sig til borgernes fortsatte tilknytning til arbejdsmarkedet, og på hvordan funktionen bedst organiseres.

#### **Borgernes udbytte**

Vi har givet borgerne de første ord. Forløbskoordinatoren har for de to borgere, som er i arbejde, betydet meget i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet på rimelige vilkår. Faktisk har det været koordinatorens hovedfunktion i forhold til de to borgers forløb. Borgerne har meget forskellige vilkår. Den ene har et værksted, der skal træffes en beslutning om; skal det sælges, eller kan det køres videre på nye vilkår. Den anden har et hårdt fysisk arbejde på en offentlig arbejdsplads. Fælles for begge er, at de gerne vil arbejde, men også har oplevet, at deres kræfter ikke slår til, og at de bliver presset arbejdsmæssigt enten til at vende tilbage eller til arbejdsprøvning.

*Jamen jeg brugte hende mest til at komme tilbage til arbejde. Altså, fordi jeg fik jo næsten smidt i hovedet, at man kunne sagtens arbejde, samtidigt med at jeg fik kemo. Og man kunne – og også – Dengang jeg var færdig med mine kemobehandlinger, så var det klart, så kom jeg jo til at arbejde i løbet af tre uger (borger).*

Den der 'smed' beskeden i hovedet på borgerne var hospitalslægen.

*Ja, og hun [forløbskoordinatoren] kom herud, og hun har været her en to eller tre gange. Men altså også fordi – så skulle vi have lavet – Så altså, jeg kunne ikke holde ud at arbejde på fuld tid, og jeg var jo ked af at skulle af med mit værksted, for så kunne jeg ikke få tiden til at gå. Og så kom jeg så over i fleksjob. Og det skal jeg da love for, at hun havde bare styr på det der (borger).*

Det opleves af denne borger som noget helt særligt, da det var første gang, at koordinatoren håndterede jobsituationen for en selvstændig.

*Hun kunne i hvert fald det hele, og hun er i hvert fald pengene værd for jer. Det er – jamen, og så vidt at jeg var den første selvstændige, hun havde. Og det sagde hun rent ud: "Hvordan med det?" Altså, der var nogle ting, hun ikke vidste så godt, men hun prøvede og gik hjem og fik det undersøgt. Og der kom svar. Og vi kunne maile til hende om aftenen, og der kunne hun også svare, og hun er, Altså! (borger).*

Til trods for at begge de interviewede undervejs oplevede pres fra kommunen faldt tingene på plads med forløbskoordinatoren som mellemmand. Den offentlige ansatte fik først en udsættelse på starttidspunktet og derefter en ordning med at arbejde hver anden dag og arbejde frem til middag, og hun fik aflastning fra de hårde fysiske ting (gulvvask). Endelig fik hun fra sin arbejdsplads hjælp til et helt konkret fysisk problem.

*Ja det trækker lidt ud [tilbagevenden til arbejdsmarkedet]. Og så sad jeg der med en arm. Og dengang jeg startede sad det stadigvæk i min arm. Men jeg arbejder så på et sygehus, og så havde vi fået det sådan, at jeg kom til en fysioterapeut. Og hun hjalp mig så (borger).*

Den selvstændige fik et fleksjob i sin egen virksomhed, som han er meget tilfreds med, også selv om han endnu ikke kan overkomme så meget arbejde.

*Fordi jeg fik fleksjob i mit eget firma (borger).*

*Og altså, jeg kommer ikke op på fuld tid mere, det kan jeg godt mærke. Fordi jeg arbejder sådan – i dag har jeg været ude (i værkstedet) og arbejde i en time. Og det har ikke været hårdt. Men det er ret hårdt, hvis jeg har arbejdet i to timer. Så bliver jeg nødt til lige at gå ind og sætte mig eller lægge mig lidt. Og så kan jeg lidt igen. Men jeg får trods alt dagen til at gå ved det. Så ... (borger).*

### Arbejdspladsens forventninger

Når en medarbejder sygemeldes bør der tidligt være fokus på at arbejde frem mod et fælles mål, et mål som ikke giver nederlag. Det kan ske i et samarbejde med den ansatte, arbejdspladsen og forløbskoordinatoren som den stabile person.

*Ja, at nu skal man finde noget, så man ikke får nederlag gang på gang (virksomhedsleder).*

Det kan imidlertid være vanskeligt fra starten at udarbejde færdige planer for hele forløbet, for situationen for den ansatte, der har kræft, ændrer sig konstant. På den anden side er det også af betydning at få udarbejdet korttidsplaner, få dem meldt ud på arbejdspladsen og skabe accept af, at de ændrer sig.

*Og det er også noget, vi er nødt til at have ind i vores overvejelser. Altså, der er nogle ting, der kan ændres hen ad vejen. Og der er nogle ting, som måske bliver stationære tilstande. Og derfor bliver der tit en snak om, hvor er vi lige nu? Hvad kan vi forvente fremover? Og hundrede procent ved vi det jo ikke (virksomhedsleder).*

*Ja og det er også vigtigt at få meldt ud, at det bliver sådan i tre måneder. Jamen, så ved vi ikke – men vi ved dog alligevel, at tingene er på plads. Der er en ordning – en eller anden handling på (virksomhedsleder).*

Der vil altid være usikkerhed forbundet med at skulle til møder om sin situation og sin fremtid, og det uanset hvem der holder møderne, og hvem der som myndighedspersoner deltager. Netop derfor er det vigtigt, at der er en fast person, der kan deltage og følge forløbet.

*Bare der skal være et møde. Altså, det ved jeg også i den her situation. Når man er usikker på, hvad skal mødet gå ud på? Jamen så er man usikker og bange og tænker UHA! Når man så bagefter siger: "Nå okay, var det det? Jeg var lidt nervøs for det." Og det er også det, der sker, når der er flere og flere der bliver involveret i det. For jo længere vi kommer hen i forløbet, har jeg en fornemmelse af, så bliver der nye mennesker tilknyttet (virksomhedsleder).*

*Men isoleret set, så synes jeg, i hvert fald at det er godt, at der er én, der har været med hele vejen (virksomhedsleder).*

I en hel konkret situation er det kun jobkonsulenten som deltager, og det giver et andet fokus.

*Altså sådan – nej ikke utryk. Men altså, det er klart, at når der er en jobkonsulent med, så bliver det meget fokuseret på, hvad man ikke kan. Hvad kan man ikke yde i sit arbejde, der gør, at man måske skal have en anden ordning. Med fleksjob eller hvad det nu kan være. Og det er måske nok det, der sådan – man lige bliver. Uh der er meget, man ikke kan. Men der er hele tiden – man skal så fortælle., at der er grund til at vi sidder her, fordi der er rigtig meget, du kan (virksomhedsleder).*

Medarbejderen med kræft har behov for støtte til at overskue situationen og til at træffe beslutninger. Men der er altid en fare for, at relationen bliver for tæt og at medarbejderen bliver afhængig af forløbskoordinatoren. Det må være forløbskoordinatorens opgave at bevare afstanden.

*Jamen, jeg tror at det sker, når man selv ikke har så meget overskud. Så kan man godt have en fornemmelse af – jamen, der er i hvert fald én, der har overskuddet i det der. Og der kan jeg da godt se, at det kan være godt, hvis man ikke har det psykiske eller fysiske overskud til at tage vare på det. Jeg har ikke fornemmelsen af, at forløbskoordinatoren bare automatisk tager over. Men hun hjælper med at få taget beslutningen (virksomhedsleder).*

*Og siger: "Jamen, nu skal du have ferie, som du har planlagt, og nu skal du—" Så derfor tror jeg, at det er på den måde. Jeg tror ikke, at det er sådan veninde/veninde. Men støtte/støtte (virksomhedsleder).*

### **Forløbskoordinatorens kvalifikationer**

Ingen af de interviewede er optaget præcist af, hvilken uddannelse en forløbskoordinator forventes at have. De fremhæver, at det drejer sig om have ressourcer og at kunne magte en blækspruttefunktion, fordi der er så mange forskellige ting at forholde sig til og gå i krig med. Der er til gengæld ikke skygge af tvivl om, at forløbskoordinatorerne skal være veluddannede og kunne sit kram, så de kan aflaste arbejdspladserne. Og det er en stor fordel at have et solidt netværk og kendskab til det lokalmiljø, man fungerer i.

*At man skal have mange kontakter, samarbejdspartnere eller – så jeg kan ikke lige se, at jeg kan pege på, om det skal være en psykolog, en socialrådgiver, en sygeplejerske. Fordi for mig ville det ikke være det væsentligste. Om det er det for medarbejderen, det ved jeg ikke (virksomhedsleder).*

*Altså, jeg tror, det er en fordel, at vedkommende har kendskab til den sociale lovgivning. Og jeg tror også, at det er en fordel, at vedkommende har kendskab til, hvad skal man sige: hospitalssiden. Altså, at man kan lægelatin. Og så tror jeg da, at det er en fordel at have et godt netværk, altså kende den lokalitet, man sidder i (sagsbehandler i kommunen).*

*Jamen, det er jo det der med, dels så skal man have noget faglig viden. Det må være den ene ting. Og så – hvad har vi? Hvordan fungerer det kommunale system, ikke også? (sagsbehandler i kommunen).*

*Det skal være fagfolk, kan man sige. Vil jeg vove at påstå. De skal have noget kendskab til den daglige drift (i virksomheden). Det skal ikke bare være nogen, der sidder der og skriver statistik. For jeg synes, vi bruger for meget tid på statistik på statistik på statistik (virksomhedsleder).*

Det fremhæves, at det som en selvfølge skal være en kompetent person i en sådan funktion. Men det er ikke tilstrækkeligt. Personen skal også have status i kommunen og være 'højt' placeret.

*Det duer ikke, at det er en eller anden tilfældig kontorassistent, der måske er der i et år. Jamen, så ryger der lige en dyngne mennesker igennem – ned mellem nogle taburetter. Fordi man måske ikke er engageret nok i det. Det er et arbejde – Jeg tror det er meget vigtigt, at det er velkvalificerede mennesker, og egentlig tror jeg også, at det skal op på et rimelig højt plan i kommunen, det dér. For at det skal have effekt (virksomhedsleder).*

*Jeg tror, at det er rigtig, rigtig vigtigt, at der sidder nogle velkvalificerede mennesker på de pladser. Jamen, for at vende tilbage til vores medarbejder. Men altså hende forløbskoordinatoren der. Hun var så meget guld værd,*

*simpelthen. Fordi hun både kunne gå ind og hive i nogle tråde og hjælpe medarbejderen og hele hans familie, som jo var ekstra hårdt ramt. Men egentlig også give os nogle informationer, som vi kunne bringe videre frem. Både på hvordan vi skulle forholde os rent praktisk. Men også hvad det egentlig indebar. Hvad det egentlig var sådan konkret og så videre. Altså også nogle oplysninger medarbejderen så var fri for at skulle diskutere med os, som jo er – for ham – udenforstående (virksomhedsleder).*

### Personlige egenskaber

En koordinator skal selvfølgelig have faglig viden og kende systemerne både det kommunale såvel som hospitalssystemet. Foruden at have kendskab til de arbejdspladser de bliver involveret i og deres drift. Af personlige egenskaber nævnes empati, men også det at kunne trække grænser. Endelig er det at lytte en meget væsentlig egenskab.

*Og så synes jeg også, at de kompetencer jeg vil fremhæve, det er, at man har noget empati, altså, at man kan sætte sig ind i de mennesker. Og også kunne trække sig ud af det igen, at man kan sætte nogle grænser (sagsbehandler i kommunen).*

Det er vigtigt at have en god kontakt og kunne lytte og lytte sig frem til, hvilke behov borgerne har.

*Simpelthen kontakten. Ja. Men det tror jeg. Det synes jeg, jeg har hørt forløbskoordinatoren sige. At hun lytter: hvilke behov er der? Og så er et der, hun går ind. Hun breder ikke hele viften ud (sagsbehandler i kommunen).*

En koordinator skal kunne skabe tillid, hvilket blandt andet sker ved at stå til rådighed for og følge den enkelte borger med kræft.

*Fordi 'koordinator' er en person, der giver tryghed hele vejen omkring. Fordi hun har været med medarbejderen hele tiden. Og ... alle ser det selvfølgelig også fra den vinkel, der hedder medarbejderen, men der er én, der har specielt fokus på det. Og det er det, der er så godt ved det (virksomhedsleder).*

### Organisering i det kommunale system

De interviewede bliver spurgt, hvordan de vurderer selve den ordning, der er etableret i kommunerne med en forløbskoordinator.

Organisering af ordningen har været meget forskellig i de fire deltagende kommuner, ligesom forløbskoordinatorens funktion har strakt sig fra at være borgerens personlige coach til at være tovholder, skabe kontakter, være borgerens bisidder og koordinere. Det giver helt naturligt nogle forskellige reaktioner på, hvordan de kommunalt ansatte, som er i berøring med forløbskoordinatoren, opfatter ordninger.

I den ene kommune er forløbskoordinatoren placeret i et sundhedscenter og ser fra intervieweren ud til først og fremmest at have fungeret som tovholder, koordinator og borgerens bisidder.

Den interviewede sagsbehandler finder, at der er sket store forandringer efter strukturreformen, hvor kommunen overtog jobcenterfunktionen, og det beskrives faktisk som lettere kaotisk. Men i de situationer, hvor forløbskoordinatoren er involveret, bliver borgeren prioriteret.

*Vi har haft meget kaos på vores sagsbehandling, efter at vi er blevet et jobcenter. Så i starten kører mange af de her sager hos administrative medarbejdere. Og så kan de også være ude hos anden aktør for at få fulgt dem op ... Så tit er de sager jeg sidder med, det er dem, der skal handles i. Det er der, hvor der skal myndighedsopgaver i. Men der er jo slet ingen tvivl om at igen, hvis det er forløbskoordinatoren der ringer og siger: "Denne borger har brug for en samtale" Så kommer de ind (sagsbehandler i kommunen).*

Og der er stor tilfredshed med den måde, det har fungeret på, også når det gælder arbejdsdeling.

I en anden kommune har forløbskoordinatoren været tilknyttet jobcenterområdet. Her har sygedagpengekontoret været organiseret i tre team, som hver har håndteret grupper af sygemeldte. Forløbskoordinatoren har også haft sager, men hun har ikke været en del af et team. Hun har været sig selv.

*Jamen hun har ikke været i organisationen. Hun har ikke været med i de her tre teams. Nej (sagsbehandler i kommunen).*



Det har store fordele, at der er kommet en ekstra arbejdskraft til at håndtere de mange sager.

Men det fremgår også at den interviewede samtidig med, at hun beundrer forløbskoordinatorens indsats finder, at de vilkår hun selv har haft ikke er lige så attraktive, og at hun har savnet selv at kunne yde den ekstra indsats.

Som almindelig sagsbehandler er der i samtalerne med de sygemeldte fokus på sygdommen og på arbejdsmarkedet. Der er mange sager, og er der flere end man kan overkomme, bliver nogle lagt til side, og det er typisk sager, hvor ingen presser på for at komme i gang med noget. Forløbskoordinatoren har haft bedre tid, hvilket giver mulighed for bedre kontakt både til borgers arbejdsplads, de pårørende og andre specielle forhold.

*Det jeg synes også har været godt i det, som jeg kan se af de sager forløbskoordinatoren har haft – sådan set fra sidelinjen – at det er jo at hun. Hvis jeg skulle ... De samtaler jeg har med kræftramte, så er det jo meget fokuseret på sygdommen, arbejdsmarkedet. Hvor forløbskoordinatoren jo går ind i en bredere vurdering, en bredere vifte af de tilbudsmuligheder, der er. Det kan være teknisk eller med hjælpemidler i hjemmet og så videre (sagsbehandler i kommunen).*

*Jamen, jeg ser jo så, at det her projekt har haft den styrke, at hun er kommet tæt på de pårørende. Og det er jo klart, at når man har en kræftramt i familien, så er man jo også meget påvirket af situationen. Og der synes jeg, hun er kommet godt ind. Altså, det har jeg kunnet læse. For det er jo ikke sådan – kan man sige – lige umiddelbart det, det handler om. Det gør det jo også, for vi (sagsbehandlere) skal jo altid ind og kigge på familierne, om der er behov for hjælp til familien og sådan noget også. Men jeg tror, at det at hun er kommet så tæt på de her sygemeldte, at så er der opstået en tillid, der er kommet med de pårørende. Og hun så derved også har kunnet hjælpe dem bedre, end vi har kunnet (sagsbehandler i kommunen).*

Så der er ingen tvivl om, at forløbskoordinatoren har ydet en stor indsats til gavn for de syge borgere og disses familier. Det gælder ikke mindst den hjælp og støtte, der angår jobfastholdelse. I det ordinære arbejde er opgaverne

delt mellem de sagsbehandlere, der sidder med sygemeldingerne, og dem der har kontakten til arbejdsstederne. Forløbskoordinatoren har påtaget sig begge opgaver.

*Jamen, også det med jobfastholdelse. Hvor hun kommer ret hurtigt ind i dem (sagerne), og hvor der er mulighed for jobfastholdelse har hun også været på banen i forhold til arbejdsgiverne.*

*Altså! der tror jeg virkelig, at den støtte forløbskoordinatoren har været inde og give – både den menneskelige støtte, den praktiske støtte og så videre. Det har været medvirkende til, at de kom lidt hurtigere i arbejde. Ja! (sagsbehandler i kommunen).*

Og det er ikke alene arbejdsopgaverne og -delingen, der har været forskellig for den interviewede og forløbskoordinatoren. Der er også tiden til forskel. Den tid det er til rådighed for en borger med kræft og muligheden for selv at tilrettelægge sin arbejdsdag.

*Men når jeg ser, hvad forløbskoordinatoren har gjort for de her kræftramte. Har tid til dem, lytter til det og så videre. Altså den tid til at lytte og hjælpe dem, udover det vi andre har mulighed for at hjælpe med. Med praktiske ting og så videre. Omsorg eller ikke omsorg – det er ikke det rigtige ord. Men den der lytten til. Det synes jeg har været rigtig godt (sagsbehandler i kommunen).*

*Altså i det her system, der har forløbskoordinatoren og det har hun da i hvert fald fortalt mig.*

*At hun kunne da godt tage over til en sygemeldt en lørdag formiddag, hvis der har været brug for det. Eller en aften, eller ringet eller et eller andet. Det ville vi andre jo ikke kunne gøre (sagsbehandler i kommunen).*

Sådan som ordningen i projektperioden har været organiseret i en af kommunerne er det forløbskoordinatoren, som har den personlige kontakt med de sygemeldte borgere med kræft.

*For mit vedkommende sådan som jeg sidder som sagsbehandler, så har jeg jo ikke meget den personlige kontakt med de sygemeldte. Det har forløbskoordinatoren (sagsbehandler i kommunen).*

Den interviewede giver udtryk for, at det faktisk er et savn, at hun ikke længere har den personlige kontakt.

*Det har jeg normalt med sygemeldte. Alt efter igen, hvad de fejler. Men her der har vi jo lavet den aftale forløbskoordinatoren og jeg, at det er forløbskoordinatoren, der har den primære kontakt med de sygemeldte. Ja! Og derfor har jeg jo ikke den personlige kontakt (sagsbehandler i kommunen).*

Ulemper ved at organisere sig i team hvor forløbskoordinatoren kørte sin egen virksomhed med borgere med kræft parallelt med de øvrige teams havde fordele og ulemper. Fordelene var, set fra sagsbehandlerens side, helt oplagt at få løftet opgaver væk fra bunkerne. Ulempen var ikke at kende borgerne, når der skulle følges op. I det hele taget mangel på en mere personlig dialog med de sygemeldte. Sagsbehandleren har derfor ved afslutning af projektet valgt en anden praksis, hvor hun selv kontakter borgere med kræft, men giver dem tilbuddet om at kontakte forløbskoordinatoren, som har en bredere vifte af tilbud.

Den interviewedes bud på en organisering bør ses i dette lys, hvor hun som tidligere omtalt beundrer den indsats, forløbskoordinatoren har gjort, men også oplever det som en dekobling fra det øvrige arbejde i sygedagpengekontoret og som et tab af opgaver, der gør hendes eget arbejde mindre indholdsrigt. Den interviewede foreslår, at en god placering for en fremtidig ordning for borgere med kræft kan være i sundhedsvæsenet, dels fordi det har meget med rehabilitering at gøre, dels fordi ikke alle forløb er rettet mod arbejdsmarkedet. Selv om hun anerkender, at der også kan være fordele forbundet med den nuværende placering, fordi en person har kunnet dække hele feltet inklusive det arbejdsmarkedsrettede. Den anden begrundelse for en fortsættelse af ordningen knyttet til sundhedsvæsenet er, at det kan udløse nogle midler og få mere fokus.

*Ja. Også for at få nogle penge, tror jeg, jeg må sige. For at få fokus på det i sundhedsområdet, så man kan – For der er her i x Kommune mig bekendt, så er der altså ikke nogen aktiviteter for folk med kræft. Og for at få politikerne til at bevilge noget, så tror jeg også, at det er vigtigt, at det så er i sundhedssektoren. Fordi*

*det er dem, der har ansvarsområdet (sagsbehandler i kommunen).*

Derimod finder de arbejdspladser, der har været involveret, det ikke så væsentligt, hvor i den kommunale organisation ordningen er forankret. Ej heller forekommer det som en barriere, at det er kommunen, der har etableret en sådan ordning.

*Men altså sådan efter de første begyndervanskeligheder, der synes jeg altså, at x Kommune har været rigtig god. Det synes jeg (virksomhedsleder).*

Der er et forslag om, at flere kommuner kan gå sammen og få en fælles koordinator, fordi det er så vigtigt, at personen er kompetent. Til gengæld er det ikke sikkert, det er en god idé at lade en ansat varetage flere forskellige sygdomme på én gang. Det kan føre til manglende indsigt. Dette sidste er der ikke enighed om, idet en af sagsbehandlerne peger på, at en for stærk specialisering kan føre til begrænset kompetence.

*Det er jo ikke – der mangler jo bredde i den sagsbehandling, vi så har med at gøre. Og det kan man jo sige, det er med til at stagnere ens kompetencer, ikke også (sagsbehandler i kommunen).*

### Sammenfatning

Ud fra de kvalitative interview viser der sig nogle temaområder omkring arbejdsfastholdelse, der er sammenfattet nedenfor.

#### *Arbejde giver liv – men ikke for enhver pris*

At kunne fastholde kontakten eller vende tilbage til arbejdslivet og arbejdsmarkedet så hurtigt som muligt er der blandt alle interviewede, som indgår i analysen, enighed om. Der er derimod ikke konsensus om, hvad hurtigst muligt er, og i hvilken udstrækning der er behov for tid til psykisk at indstille sig på den nye situation. Hvis det overhovedet italesættes.

De alment praktiserende læger argumenterer for, at det er sundhedsfremmende hurtigt at vende tilbage til et normalt liv og være i en kendt gænge. Arbejdspladsen er en sådan arena. En af de interviewede borgere understøtter til dels denne opfattelse, idet arbejdet ses som en mulig-



hed for at komme ud blandt andre mennesker, deltage i livet og slippe fri af sundhedsvæsenet. Ansatte i Kræftens Bekæmpelse og de fleste borgere med en kræftdiagnose fremhæver, at det kan virke som unødigt pres i en i øvrigt kaotisk tilværelse at skulle tage stilling til arbejdslivet tidligt i forløbet. Der er en stærk psykisk komponent, der skal bearbejdes og manglende tid og anerkendelse kan føre til, at man som menneske bryder sammen.

Et andet tema som mange af de interviewede løfter frem, er hvorvidt mennesker med en kræftdiagnose har en særstilling frem for mennesker med andre diagnoser. Fagpersoner i kommunen erkender, at der er en vis berøringsangst, og at det er svært at tale om kræft. Hvis der samtidigt er mange andre sygedagpengesager, man kan tage fat på, er der en tendens til at fare med lempe, når kræft er involveret. Intervallerne mellem samtaler om sygedagpengeopfølgning er længere med den begrundelse, at det handler om en langvarig sygdom. Det kan i længden vise sig at være u hensigtsmæssigt, fordi alle undersøgelser viser, at der er sammenhæng mellem sygefraværets længde og mulighederne for tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Hvem har ansvaret for forløb, som af borgerne ikke opleves fuldt tilfredsstillende? Det afhænger af øjnene der ser, og fra hvilken position man taler. Fagpersoner i kommunen finder, at de praktiserende læger ikke i tilstrækkelig grad er klædt på til at rådgive deres patienter om, hvilke muligheder de har for at vende tilbage på specielle vilkår. Lægerne mener på den anden side, at de aldrig bliver kontaktet af kommunen om forhold vedrørende en patients arbejdssevne og -formåen. Samtidigt med at de synes, reglerne omkring sygemelding er stive og ikke kalder på fleksible midlertidige løsninger. Her er der tydeligt potentiale for større gensidig respekt og bedre forståelse for hinandens ekspertise og arbejdspræmisser, men også for udvikling af et mere smidigt system for at fastholde mennesker med en kræftdiagnose på arbejdsmarkedet. En borger beskriver ganske godt, hvordan vedkommende i en periode arbejdede to dage, holdt fri og arbejdede to dage. Det var en god løsning, men det var på eget initiativ og for egen økonomi og holdt kun frem til næste alvorlige sygdomsperiode, hvor vedkommende blev afskediget.

### *Kommunen kan spille en afgørende rolle*

Uenigheder om kompetencer og formelle regler er en ting. Men alle anser, at kommunen helt overordnet kan og bør spille en stor og vigtig rolle i forbindelse med arbejdsfastholdelse. Borgerne efterlyser en nem adgang til det kommunale system og værdsætter det, når det findes. Kommunens kontakt til arbejdspladser med ansatte med en kræftdiagnose er en uvurderlig støtte både for de ansatte med en kræftdiagnose og for arbejdspladsen. For det er ikke en let opgave. Der er hensyn til den enkelte borger med kræft, som kan have svært ved at overskue, hvordan livet skal hænge sammen privat og arbejdsmæssigt her og nu, og hvad fremtiden bringer. Borgeren kan frygte for de økonomiske konsekvenser og føle skyld for den ekstra belastning vedkommende påfører sine kollegaer. Der er kollegaerne, som bekymrer sig om den kræft-ramte, men også om hvilke ekstra arbejdsopgaver, de selv må udføre, og hvor længe der går, inden der kommer en midlertidig eller permanent løsning. Endelig er der hensynet til arbejdspladsens samlede funktion og økonomi. Også her bringes temaet om lidt stive regler på banen. Et fleksjob opfattes som en endelig og permanent ordning, hvorfor det kan være svært at træffe en så indgribende beslutning. Måske burde det i højere grad gøres tidsbestemt. Den private arbejdsplads vidste for lidt om, hvad det indebærer at have en ansat i et fleksjob og ville ikke have klaret det uden kommunens hjælp. De kan heller ikke magte at have flere. Så også her er der et potentiale for bedre oplysning til arbejdspladserne om forskellige ordningers indhold. Og for at smidiggøre regler og systemer og tilpasse dem de meget forskellige arbejdspladsers vilkår, så de inviterer til at blive brugt.

### *Kommunale forløbskoordinatorers kvalifikationer og placering i organisationen*

De interviewede har peget på nogle af de udfordringer, en kommunal forløbskoordinator for borgere med kræft skal tage højde for og håndtere i udøvelsen af sit virke. Er det så opfyldt inden for rammerne af dette projekt? Det er nok ikke overraskende, at de to borgere som fortæller om deres møde med forløbskoordinatorerne sætter rosende ord på deres oplevelser. En fremhæver at koordinatoren har fungeret som mellemmand mellem det kommunale system og arbejdspladsen, den anden vægtlægger især den ildhu og interesse der lægges for dagen i

forsøget på at finde en kreativ løsning. De to involverede arbejdspladser giver også pæne ord med på vejen og taler især om koordinatorens rolle som bisidder og sikring af kontinuiteten samt som støtte til alt papirarbejdet i forbindelse med specielle ansættelsesvilkår.

Der er ikke blandt nogle af de interviewede en præference for en bestemt faggruppe i funktionen, bortset fra at de skal være dygtige og helst have en stilling med status i det kommunale system. Der er derimod fokus på egenskaber som at have overskud og ressourcer til at kunne håndtere mange forskellige situationer og opgaver, at være tillidsvækkende, at kunne lytte sig frem til borgernes behov og endelig at have lokalkendskab og et stort netværk.

Når det gælder koordinatorens organisatoriske placering i det kommunale system, hælder de interviewede mod en placering knyttet an til sundhedsområdet og med en rolle og funktion, som integreres i allerede eksisterende strukturer og ikke opbygges som en parallel funktion med fare for intern konkurrence. Det er imidlertid forskellig opfattelse af, hvorvidt en koordinator kun skal tage sig af én sygdom og for at få volumen nok derfor skal gå på tværs af flere kommuner, eller om det at arbejde med begrænsede ekspertområder på længere sigt fører til udhuling af jobindholdet og mere generelt tab af kompetencer.

## 9.8 Borgeren

I dette afsnit belyses, ud fra et borgerperspektiv, hvad det vil sige at have en kræftsygdom, og hvilke vanskeligheder sygdommen og behandlingen giver i borgerens hverdagsliv. Også andre af de centrale aktørers 'stemmer' om borgernes situation høres her. I forlængelse heraf belyses borgerens oplevelser af kontakten med kommunens forløbskoordinator og de tilbud, som denne har fået i form af rehabilitering og arbejdsfastholdelse. Hvorledes og hvornår oplever borgeren behovet for rehabilitering og koordinering i sit sygdomsforløb? Endelig belyses en række aspekter omkring borgerens oplevelser af og tilfredshed med kommunens indsats over for gruppen af borgere med kræft.

I rapportens afsnit 9.6.1 er der foretaget en mere kvantitativ orienteret beskrivelse af borgernes vanskeligheder i hverdagslivet, suppleret med stikord til en kvalitativ beskrivelse af de vanskeligheder borgerne oplever; en

beskrivelse, der dermed også kan siges at rumme et borgerperspektiv. Vi har alligevel valgt at bibeholde denne placering af hensyn til sammenhængen for læseren ift. at kunne sætte borgernes vanskeligheder og behov i sammenhæng med kommunernes konkrete rehabiliteringsindsats. Dermed vil der være aspekter i dette afsnit af rapporten med borgerperspektivet, der dels rækker tilbage mod flere af de emneområder, der allerede er belyst i de foregående afsnit, fx om rehabilitering, dels rækker frem mod efterfølgende analyser i det organisatoriske perspektiv i afsnit 9.10 om koordinatorfunktionens placering.

I dette hovedafsnit tages der direkte udgangspunkt i borgers oplevelser, belyst igennem en række individuelle kvalitative interviews. I forlængelse heraf redegøres der for en række erfaringer genereret gennem forløbskoordinatorernes registreringer, telefoninterview m.v.

Belysningen af ovenfor nævnte spørgsmål indledes med en beskrivelse af undersøgelsens materiale og metode. Afsnittet om borgerperspektivet i rehabilitering ved kræft afsluttes med en delkonklusion og perspektivering af erfaringer og resultater inden for dette perspektiv.

### 9.8.1 Materiale og metode

I dette perspektiv er der først og fremmest genereret data gennem en række individuelle kvalitative interviews. Materialet og metoden er allerede belyst i afsnit 9.4.1 i forbindelse med 'teknologi-perspektivet', hvortil der henvises. Det samme gælder også for de mere kvantitativt orienterede elementer af analysen.

### 9.8.2 Forskellige perspektiver på borgerens behov

*Kirsten Vinther-Jensen/Inge Wittrup*

Forud for den indledende præsentation af borgernes perspektiv har vi valgt at lave en karakteristik af fire helt forskellige og tilfældigt udvalgte borgers egen beskrivelse af deres diagnoser og sygdom. De er forskellige i køn, alder, social status, uddannelse osv. Deres diagnose, sygdomsforløb og nuværende tilstand er helt forskellig. De har det til fælles, at de har fået konstateret en kræftsygdom. Interviewene finder sted et stykke tid efter diagnosetidspunktet og igangsættelse af behandling. De præsenteres her ved bogstaverne A, B, C og D.

**A er kvinde og 64 år, fraskilt, bor alene, har en skizofren søster, aktiv som frivillig og pensionist.**

A fik konstateret brystkræft i begyndelsen af 1990'erne. At få diagnosen er som at blive smidt ud i en rivende flod, og mange får en træstamme i hovedet. Så mister man 'bevidstheden' og vågner først op, når behandlingen er besluttet og overstået, og man ved ikke, hvad man vil og får ingen indflydelse. Har nu fået recidiv og skal genopereres om få dage. Da A først blev præsenteret for behandlingen, som kunne finde sted i løbet af nogle dage, bad hun om udsættelse. Hun var ikke mentalt klar.

A's bryst blev fjernet ved første operation, men kemoterapi og strålebehandling blev fravalgt: Cut, burn, poison. Cut er OK, men bestråling er farlig og hører aldrig op. Det er som et indvendigt Hiroshima. Fravalg kan forkorte livet, men det er et aktivt valg. Har modtaget tabletter, som gav depression, og efter fire måneder blev behandlingen opgivet. Kemoterapi kræver, at nogen kan passe på én, og det er også en af grundene til fravalg, at hun er alene. Behandlingen var som et chok til hendes system psykisk såvel som fysisk. Kræftpatienter får det ikke dårligt, før de begynder på behandling.

A vil alligevel anbefale, at yngre patienter og patienter med familie vælger fuld behandling til. Der er også sket store fremskridt.

A ser ikke kræft som en sygdom, men som en tilstand, så A er ikke syg.

**B er mand, 52 år, gift og tre børn, langtidssygemeldt som vicevært, afventer pensionsafklaring.**

B fik konstateret testikelkræft i sommeren 2006. Praktiserende læge troede det var en betændelsestilstand, men smerterne tog til. En anden praktiserende læge indlagde ham akut, og han blev scannet. To døgn efter var han opereret og en fornyet scanning viste, at der var en kræftsvulst om nyren. Kemoterapi startede med det samme.

Det chokerede B, at man ikke kan mærke, at man har kræft (nyren).

**C er mand, 46 år, gift og fire børn, fyret fra job som værkfører (har fået lovning på arbejde ved raskmelding), stort netværk.**

C fik konstateret testikelkræft i foråret 2006. Troede selv det var brok, men blev hasteindlagt af praktiserende læge. Diagnosen blev formidlet direkte og uden forud-

gående scanning og forvarsel. Blev opereret dagen efter, og konen fik ikke besked og kunne ikke komme i kontakt med ham. C fik diagnosen af en læge, uden at hans kone var til stede. Han bad dog lægen om at gentage beskeden, for fire ører hører bedre end to. Ved kontrol blev det opdaget, at sygdommen havde spredt sig til lymfeknuderne og C har fået kemoterapi i 9 uger i alt 15 behandlinger. Blev færdig omkring årsskiftet 2006/2007.

Tænker kun på sygdommen, når han skal på sygehuset. Han kan ikke lide sygehuset, for det minder om, at han kan blive syg igen. Har også haft en ubehagelig oplevelse med en af lægerne, som skældte ham ud, fordi han var på ferie i Tyrkiet, og kemobehandlingerne skulle i gang med det samme. Det er nu ordnet, og han ser ikke længere den pågældende læge.

**D er kvinde, 36 år, ugift og uden børn, fyret fra sit arbejde som klinikassistent, sygemeldt, mor som nærmeste.**

D fik konstateret ovariecancer (æggestokskræft) i 2003 og recidiv (tilbagefald) i 2006.

Det var et chok at få diagnosen. D har aldrig været syg, og så pludselig se sig selv som kræftpatient. Det er svært. Anden gang var reaktionen forskellig. Første gang tror man, at man er rask – eller håber. Ved tilbagefald erkender man, at det er en kronisk sygdom, man skal leve med resten af livet. Man bliver ikke rask, men er heller ikke syg. Ordene får en ny betydning. Første gang er det som at få en hammer oven i hovedet, men det var også et chok at få at vide, at man er uhelbredelig syg. Det var i det hele taget to meget forskellige forløb hvad angår følelser og tanker.

Bag denne lidt nøgterne karakteristik gemmer sig en livserfaring, der af de fleste beskrives som et brud, et chok, som kaos:

*En rivende flod der kommer fra en oversvømmelse og jeg mener rivende, rivende, rivende, du ved, sådan at det bare river alting med. Du kan tænke på tsunamien ... Der kommer en tsunami ind i dit liv. River alting med sig ... så kan en eller anden person, der kun eller ikke selv har været i tsunamien, kan faktisk ikke forstå det. Det er kun billeder (borger).*

De synes at befinde sig i et eksistentielt tomrum:

*Men det var lige så stort chok for mig at få vide, jeg var uhelbredelig syg. Det kan jeg heller ikke forholde mig til det ord, men det er faktisk sådan det er (borger).*

Narrativet om at få stillet en kræftdiagnose udgør en betydelig del af de interviews, vi har foretaget med borgere. At fortælle om sin oplevelse af og erfaring med en så livstruende sygdom er en del af den måde, borgerne vælger at præsentere sig selv på og en del af den legitimitet, der ligger i at udtale sig fra den position. Der er foretaget flere undersøgelser, der peger på en tæt sammenhæng mellem sygdom og identitet, hvor en del af det at få konstateret en sygdom, og det at skulle leve med den, påkalder det at genskabe og gentænke et nyt selv og et nyt liv (Charmaz 1991). Det er i det lys, som er blevet kaldt et *'biographical flow'* (Wind 2008) at narrativerne her er blevet analyseret. Vi har især fokuseret på, hvilke behov borgerne retrospektivt har givet udtryk for, at de havde umiddelbart efter de fik stillet en kræftdiagnose.

#### Tidlig indsats fra borgernes perspektiv

Som ovennævnte borgerkarakteristikker antyder, er der forskel på interviewpersonernes køn, alder og sociale baggrund, netværk, uddannelse osv. Alligevel er det muligt ud fra narrativerne at konstruere en række temaer, som kan generaliseres og anvendes som indikator på borgernes behov. I narrativerne sættes der ubesværet ord på det mylder af tanker, forestillinger og følelser, der opstår umiddelbart efter at have fået en cancerdiagnose. For nogle kan det sammenfattes ret kontant:

*Og jo før I kan komme ind i det, jo bedre er det. Det er jeg overhovedet ikke i tvivl om (borger).*

I nogle tilfælde dækkes dette umiddelbare behov af en ægtefælle eller nærtstående pårørende, men uanset hvor nært og hvor tæt på, er det ikke altid nok:

*Ja faktisk, fordi det er der, man er allermest alene. Når først man er inde i behandlersystemet, så er man knap så meget alene, fordi så møder man andre kræftpatienter, som man jo naturligt nok snakker med, og som man snakker om sygdom og sådan noget med ... (borger: 4).*

Der forekommer at være et helt basalt behov for at blive set og hørt, at der er nogen, der interesserer sig for én. Samtidig giver borgerne udtryk for, at en sådan kontakt også har en helt konkret funktion:

*Det er det, vi skal have folk til. Vi skal have folk til at falde til ro. Og der mener jeg også, at det I laver der med at lige kontakte os. Er der noget, vi mangler eller er der noget, der skal kigges på eller sådan noget (borger).*

Funktionen skal sikre, at der er opmærksomhed på muligheder, rettigheder pligter i situationen, muligheder som borgeren ikke kan overskue at tænke på, fordi den eksistentielle krise kræver alle kræfter.

*Mit største problem det er at blive rask igen. Så alt det andet, det er noget, der ligger sådan mere ude i periferien og skal ordnes engang, når jeg får overskud (borger).*

Og alligevel er der tusinde ting, der skal tages stilling til. Det er heri funktionaliteten ved en indsats kommer ind i billedet.

Når det så er sagt, skal det understreges, at det behov ikke altid er erkendt i den konkrete situation. Det, borgerne siger her, er en eftertænkning. Så det er ikke muligt i situationen at formulere behovet konkret. Borgerne er meget optagede af at:

*Som man ikke har andre til. Det er jo fremmede mennesker, som man ikke kender, og man har ikke andet at snakke med dem om. Man får lige som udvekslet sine erfaringer med dem. Og det har så hjulpet mig, men ... men det kunne man godt have brugt helt fra starten a f...det der med at der var en ...der kunne fortælle en nogen ting ...om forløbet og hvordan de selv havde haft det og...hvad de havde gjort for lige som at komme lidt videre ... i stedet for man selv hele tiden skal sidde og finde på ...for man har ikke ... (borger).*

Det er et meget vigtigt aspekt i borgernes tanker om umiddelbare behov, at der laves et stykke opsøgende arbejde fra 'det officielle Danmark'. Der er ikke overskud til selv at tage kontakten:

... Fordi, det med at komme op om morgenen. Altså, jeg syntes næsten, det var håbløst, og jeg gad næsten heller ikke at tage telefonen (borger).

Som kan give en tilbuddene, og sig' du har de og de muligheder, som du kan benytte dig af, hvis du synes, du har brug for det', i stedet for man hele tiden selv skal være opsøgende. Det har man simpelt hen ikke overskuddet til (borger)

Borgerne har behov for en indsats så tidligt som muligt under behørigt hensyn til deres individuelle situation. Behovene går dels på at blive 'set og hørt' og på at få 'orden i kaos'.

At blive kontaktet påskønnes af de fleste. De afviser at have overskud til selv at hive sig op ved håret i den situation, der metaforisk beskrives som 'at være i tsunamien'. Det er en meget vigtig pointe at indarbejde i fremtidig udvikling af rehabiliteringsindsatsen over for borgere med kræft. Rekruttering og måden den foregår på har stor betydning for, om et projektet eller et tilbud får succes i borgernes øjne.

### Hvad og hvem er der behov for?

Vi skifter perspektiv et øjeblik for at høre de øvrige aktørers erfaringer.

Praktiserende læger har en opfattelse af at spille en central rolle i forbindelse med kræftpatienter:

*Men jeg tror da nok at de fleste af os, gerne vil have en snak med folk, når de bliver udskrevet efter de er opereret for en cancer eller i struben. Vi vil da gerne snakke med folk, når vi har henvist dem. Det vil vi meget gerne. Det tror jeg ikke, der er nogen der holder sig tilbage for ... og det kan folk også godt lide, og de kommer tilbage igen (praktiserende læge).*

Men uanset den selvopfattelse så er realiteten, at den praktiserende læge spiller en ret begrænset rolle i flere af borgernes optik. Ved nærmere eftertanke har lægerne faktisk heller ikke tænkt sig at være involveret i en tidlig fase i forløbet. De har ikke ressourcer til at opsøge borgere i forskellige faser af deres udredning og behandling. Under interviewet overvejer de, om de kunne bede deres sekretærer om at udfylde en opsøgende rollefunktion, men det bliver de ikke enige om. Hvis de forestiller

sig en større involvering, vil det typisk være efter endt behandling eller i forbindelse med terminal kræft. Denne selvforståelse passer meget godt med borgernes opfattelse:

*Men jeg er ikke sikker på min egen læge kunne løfte den opgave, hvis jeg skal være helt ærlig. Men jeg er sikker på ... der er da sikkert mange af de yngre praktiserende læger, der kunne. De har så travlt i de praksis de nu har, og sætter ikke tid nok af til patienterne. Er konstant bagud og sådan ... det kender vi jo alle sammen ... så jeg kan bare være betænkelig ved, om den praktiserende læge i grunden har tid til det (borger).*

Der er især ikke tiltro til de ældre læger:

*Der ved jeg ikke rigtigt, hvad jeg skal sige. Fordi, altså, når der er noget, så er det stadigvæk Århus, jeg kontakter. Og det skal det faktisk ikke være. Det skal være min egen. Men jeg synes faktisk, at den læge der, at ... jamen, han er nok så gammel, at jeg selv skal komme og sige, jamen, kan det være det eller det? Og det -, altså, jeg tror godt nok, at de yngre læger de er mere på tæerne med at kunne snakke med dem (borger).*

Borgerne sætter deres lid til den yngre generation af praktiserende læger, og samtidig får de lejlighed til at skærpe formuleringer omkring, hvad det er, de mere specifikt kan forestille sig, at indholdet skal være i en tidlig indsats. Det handler meget om kompetencer:

*Og så kan man jo sige, hvis det så er sådan, at det går ud til de praktiserende læger, og de sætter deres sekretær til det, så synes jeg ikke, det er holdbart. For det mener jeg ikke, de er kompetente til. Jeg synes, det skal være en kompetent person som, fordi der er nogle mennesker, der ikke umiddelbart lukker op, når de bliver spurgt, så det skal være en person, der kan finde ud af at få de her folk lukket op også, for ellers bliver de tabt på gulvet. For jeg kan selv være en af dem, der ud ad til siger 'jeg har det helt fint' (borger).*

Borgerne har stor opmærksomhed på, at der skal nogle helt specifikke kompetencer til for at løfte opgaven. Det er ikke udelukkende relevant med sundhedsfaglige kom-



petencer. De skal meget gerne være sammenvævet med såvel psykologisk indsigt som pædagogisk dygtighed.

Det er heller ikke på hospitalerne, den tidlige indsats ifølge borgerne skal organiseres. Hospitalerne skal behandle, og det er der i langt de fleste tilfælde stor tilfredshed med.

*Det er meget vigtigt. Det er faktisk meget vigtigt! Også at få det sagt!!!! Det har VIRKELIG FUNGERET, og overraskende for mig, fordi du føler ikke, der er ventetid, og du føler ikke, at du skal ... (borger).*

Kræftsygeplejerskerne scorer topkarakterer hos borgerne:

*Men det havde jeg også sagt til dem. Fordi pigerne, nogen rigtig søde sygeplejersker det må jeg sige. 'Jamen du kigger bare op, når du vil til kontrol'. Hvis I vil have besøg af mig, så kan I besøge mig, jeg kommer ikke op til jer. Men det var allerede første gang, der gik jeg op til dem. Jeg gjorde bare sådan her, dengang jeg gik forbi madvognene ... (borger).*

Opbakningen til en tidlig indsats fra hospitalernes perspektiv, er imidlertid rigtig stor, som vi også har set udtrykt ovenfor. Sygeplejerskerne har en høj grad af opmærksomhed på patienternes habitus både efter en diagnose og efter behandling, og de ønsker kun det bedste for borgerne:

*Og de beskriver jo altid senere, hvis man taler med dem senere. Så har den værste tid for dem faktisk været, fra de har fået en diagnose, til de er kommet i gang med et behandlingsprogram (kræftsygeplejerske).  
Og jeg synes, det er så vigtigt. Vi står lige præcis i de der situationer, hvor vi mangler noget – ... Vi giver slip på dem på et tidspunkt, hvor vi ikke ved, hvor de lidt lander bagefter (sygeplejerske).*

På hospitalerne arbejdes der med at udvikle koordinationsfunktioner for behandlingen og den interesse, der her tilkendes gives for et tilbud placeret i kommunalt regi, tyder på en stor vilje til et vigtigt samarbejde om hele kræftrehabiliteringsområdet. Øvelsen handler så om at få de forskellige sektorer til at hænge sammen, således at

borgerne også opfatter en sådan sammenhæng. Viljen er der, og som vi skal se på senere, stilles der også nogle specifikke kvalitetskrav til en kommunal indsats fra kræftsygeplejerskernes side.

Der er jo flere aktører på området, og vi skal også her nævne Kræftens Bekæmpelses rolle. De har været med på sidelinjen i udviklingen af projektet og bifalder tanken om en tidlig indsats:

*Nej, det skal nok være noget, som patienten selv kan vælge, altså hvad der giver mening. Men jeg er også enig i, at det starter ved diagnosen. Og hvor jeg også sådan tænker at den der forberedelse, der er til det man nu skal igennem, at det er meget vigtigt, at det bliver bakket rigtig godt op. Både i form af information om hvad der skal ske, og at der er plads til at få spurgt om alle de der usikkerheder omkring den behandling, man skal igennem, men også, ja i forhold til hvad kan man selv gøre. Hvordan kan man selv bygge sig op til det, man nu skal igennem (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Kommunernes rolle i projektet er den mest skrøbelige alene af den grund, at det er nyt for kommunerne at skulle stå for en stor del af rehabiliteringsindsatsen i det hele taget.

I de fire kommuner er der da heller ikke enighed om, hvor projektet bedst lader sig placere og denne usikkerhed afspejler sig blandt de kommunale medarbejdere, som deltog i et indledende fokusgruppeinterview. Ikke mange af deltagerne, som var specielt inviterede kommunale medarbejdere, havde været involveret i projektet og ganske få kendte til det på forhånd. Fokusgruppeinterviewene gav derfor anledning til afklarende spørgsmål internt i kommunerne og drøftelser af snitflader, indhold og samarbejdsmuligheder og var som sådan indirekte medvirkende til udbredelse af information om projektet. Én af forløbskoordinatorerne formulerer sig således:

*Jeg vil gerne kommentere på det, og jeg er glad for, du siger, at du har modtaget materiale. Nu sidder vi jo også her, for vi skal jo snakke koordinering i projektet her .... Jeg har faktisk skrevet brev om den aftale, vi har lavet, og jeg har medsendt noget på skrift omkring projektet, og der kan vi se, hvor svært det er at koordinere,*



*og jeg kan jo høre på jer, at det ikke er nået ud til jer ...*  
(forløbskoordinator).

I to kommuner bliver projektet placeret i sundhedsområdet og i to i beskæftigelsesområdet. Det giver nogle forskellige arbejdsbetingelser og udfoldelsesmuligheder, og den forskel belyses nærmere i afsnit 9.10.6 om forløbskoordinatorernes rolle. Vi vil her kort opholde os ved en problematik, som går igen i alle indledende interviews, og som vedrører kommunens nye rolle som rehabiliteringsinstans. Når denne nye rolle kommer på tale, tages der dybe indåndinger hele vejen rundt. Det handler om kommunens 'image', og er en problematik som italesættes af kommunens medarbejdere selv:

*Op identificere sig med dem med sociale problemer, det er der mange kræftpatienter, som ikke ønsker og som ... ja ... jeg tror også der er mange, som gerne vil bevare deres arbejdsidentitet og hægte sig fast i arbejdsidentiteten og jobbet og livet og ... ikke for nogen pris blive en kommunal sag (kommunal medarbejder).*

Det bliver én af de helt store opgaver for kommunerne at overbevise borgerne om, at rehabiliteringsindsatsen er i gode hænder i kommunalt regi. Nogle af de interviewede borgere bliver nemlig ret forskrækkede ved udsigten til, at kommunen skal involveres i noget omkring deres helbredsmæssige tilstand:

*Det skal ikke være igennem kommunen! Kommunen vil ikke have forstand på de t ... En kommunal persons funktion er, at være lovgivningstolker, som har intet at gøre med ... forståelse for behandlings, forløbs, psykologiske og biologiske bivirkninger (borger).*

Kommunen kan også betragtes som helt overflødig:

*Jeg synes ikke, det var et tilbud, at man havde nogen oppe på kommunen, der skulle snakke med min ... om min sygdom også. Jeg har nok i lægen og så i Kræftens Bekæmpelse og så i familien (borger).*

For borgerne er og bliver kommunen en slags kontrolforanstaltning, og de har vanskeligt ved at se kommunen spille en anden rolle. Alligevel kædes sygdom og kom-

mune sammen, ikke mindst når det drejer sig om arbejdsmarked og sygedagpenge. For borgerne er der her en naturlig sammenhæng, og de kan se en pointe i at få udbygget den dimension:

*Jeg tror, man skal fredes på en eller anden måde, når det er så alvorlig en sygdom, det tror jeg er meget vigtig for, i den anden ende, at få en hel person ud på arbejdsmarkedet. Det kan ikke hjælpe noget, at man falder for 52 ugers reglen, eller hvad pokker det er. Det kan ikke hjælpe noget, nu skal du bare presses igennem, når personen psykisk ikke er klar og fysisk ikke er klar. Nu ved jeg ikke om det er sådan, men jeg kender kommunens regler (borger).*

Som det er nu, ligger kommunens rolle langt fra de kræftdiagnosticeredes horisont:

*Ja, det er det rent faktisk. Så mange gange falder tingene jo sammen, ikke nok med at man står med en sygdom, man får at vide man aldrig bliver rask fra ... men samtidig bliver man fyret fra sit arbejde, så ... mange gange så falder tingene sammen ikke. Nu har jeg så selv kunne finde ud af, langt om længe, at få en kontakt til kommunen i forbindelse med at komme tilbage på arbejdsmarkedet. Men den synes jeg har været lidt lang og sej. For hvem skulle jeg ringe til nede på kommunen? Der ville det være rart, hvis man havde en person, man kunne sige 'ved du hvad, nu har jeg mistet mit arbejde ... øh ... hvem skal jeg henvende mig til i forhold til at komme videre, tilbage på arbejdsmarkedet' (borger).*

Kommunerne har med kommunalreformen fået nye og flere sundhedsrelaterede opgaver, og det afspejler sig i projektdeltagernes vurderinger af kommunens rolle. Det er åbenbart ikke helt let at være visionær på området, og vane-tænkningen har det med at placere kommunen i en entydig og kontrollerende rolle. På trods af det åbnes der op for, at der skabes en sammenhæng mellem borgernes sygdom/sundhed og arbejdsmarkedet. Sammenhængen kan altså godt tænkes, så det vil komme til at handle om, hvordan kommunen får iværksat en positiv imagepleje, og hvordan kontakten varetages både fra kommunen til de forskellige aktører og fra de forskellige aktører til kommunen.

Det er ikke kun borgerne, der har behov for et tilbud i forbindelse med en kræftdiagnose. Det behov er også erkendt hos praktiserende læger, på hospitalerne og hos Kræftens Bekæmpelse. Kommunen som aktør på området vækker ikke umiddelbar begejstring, men der åbnes op for et kommunalt tilbud samtidig med, at der gives nogle gode råd til hvilke betingelser, der skal være til stede. I kommunerne bliver der gradvist skabt klarhed over den nye opgaves omfang og implikation.

Vi har nu set på fordele og ulemper ved kommunen som aktør på rehabiliteringsscenen. Næste afsnit kommer til at indeholde nogle pejlingspunkter for, hvad det så er borgerne definerer som deres behov. Hvad skal indholdet være?

### I kroppens vold

Når der overhovedet kan tales om behov, der ikke tilfredsstilles i sundhedsvæsenet, hos borgere, der har fået diagnosticeret en kræftsygdom, skyldes det et sammenstød mellem forskellige begrebsuniverser, herunder forskellige sygdomsopfattelser, hvor det efterhånden er blevet almindeligt at skelne mellem *sygdom* (disease) og *lidelse* (illness), som det er blevet gjort af den amerikanske psykiater og antropolog Arthur Kleinman (1980). Sygdom refererer til dysfunktioner i biologiske og/eller psykologiske processer, hvor lidelse refererer til den psykosociale oplevelse af sygdommen – den betydning sygdommen tillægges. I dette afsnit er det især betydningen af sygdommen, vi forsøger at systematisere gennem analyse af fortællinger om oplevelser i forbindelse med den kontekst, borgerne hver især lever i.

I narrativernes sprækker og revner dukker sorg, angst og meningsløshed frem. Men det er kun den ene retning i fortællingerne. Samtidig pibler det også med livsmod, håb og lyst til aktivt at forme og kontrollere fremtiden. Én af de interviewede formulerer sig således om situationen:

*Den vigtigste ting jeg lærte, det var det, der hedder "Kræftrejsen" – jeg ved ikke, om du kender den? Man lærer pludseligt ... så kunne jeg acceptere, at det var i orden at have det sådan dér og dér og dér og dér, fordi det er dér, hvor jeg er nu. Og jeg var jo vant til, at det var mig, du ved, som projektleder i mange år. Det var sådan "I'm in control" – jeg ved hvad der sker, og det*

*var jeg altså ikke hele tiden – det kunne man ikke være (borger).*

*Vi andre kan snakke ud fra nogle følelser, og nogen tanker som vi har prøvet at have ... inde i kroppen (borger).*

Når meningsløsheden som her skildres som tab af kontrol, ses det ikke kun som et eksistentielt problem, uden at det har rod i kroppen. Kroppen, dens funktioner, dens anatomi, dens signaler kalder på nyfortolkning og ny betydning. Flere af borgerne henviser til tabet af kontrol over kroppen som noget meget vigtigt i forbindelse med tabet af identitet:

*Det er ikke hår, det er ikke make-up, det er ikke massage, det er ikke akupunktur, det er ikke mange ting, men det er at skabe et netværk, og så er det motion, bevægelse i kroppen for at få tillid til kroppen igen, fordi den havde i hvert fald svigtet mig (borger)*

På en måde har kroppen fået et selvstændigt liv. Den gør ikke længere det, der forventes af den. Noget er på spil, som både æder én op indefra og samtidig berører én vitale kropsdele:

*Jamen altså, vi får trænet nogle muskler op. Det var blevet lidt spændt og sådan noget, ikke. Også fordi, man kommer ud med nogen, som er i samme båd som én selv jo. Fordi, det er -, der skal lige mod til at gå ind i svømmehallen. Altså, det er altså noget andet, når man står der og har fået fjernet noget... (borger).*

Især for brystkræftpatienter er det at skulle miste ikke kun en skattet kropsdel men også selve symbolet på kvindelighed, seksualitet og fertilitet, forbundet med en drastisk identitetskrise (Hansen 2004).

Tabet af kontrol over kroppen er ikke kun forbundet med det at miste vitale kropsdele, men også med den medicinske behandling:

*Ja, blandt andet da jeg skulle have min første kemobehandling tilbage i 2003. Der var jeg enormt bange for det, fordi man har hørt så meget om kemobehandling ikke. Folk, de lå og brækkede sig i stride strømme, og*

*blev syge og alt muligt, ikke. Man ved jo godt alle sammen, det er noget af en gift, de putter ind i kroppen på en. Og det var jeg rigtig angst for (borger).*

Den behandling der tilbydes har bivirkninger, som i lægebefolkningen næsten udelukkende beskrives i negative termer. En enkelt af de interviewede har besluttet sig til ikke at modtage kemobehandlingen, da hun har valgt ikke at betragte kræften som en sygdom, men som en tilstand.

I flere af interviewene er fornemmelsen af at miste kontrol således nært knyttet til tanker om tab af kroppen. Det er et tema, der fylder meget for borgerne. Det fylder meget både i den forstand, at der er tale om en italesættelse af et tab, men også som et forsøg på at gøre sig forståelig i forhold til omverdenen. Det er magtpåliggende for borgerne at gøre dette tab begribeligt for andre:

*Og min meget søde sagsbehandler som gjorde så meget for mig. Hun kom ind i mit omklædningsrum, og jeg viste hende arret, og hun var dybt chokeret. Hun troede, at det var sådan et lille bitte ar. Hun var dybt chokeret, at der ikke var noget bryst og så arret, der er sådan 25-30 cm. Og det er derfor, at hvis det er en person, der ikke selv har haft kræft – det kan ikke forstås, heller ikke af en socialrådgiver (borger).*

Samtidig med den anstrengelse det er at tale om tab i forbindelse med kroppen, gøres der ihærdige anstrengelser for at genvinde en form for kontrol over situationen. Det gøres bl.a. ved at påkalde sig omverdenens anerkendelse både af tabet og af betydningen i forhold til den person, man nu er:

*Pludselig som kræftpatient havde jeg mere værdi. Fik mere omsorg. Der var flere, der tog sig af mig (borger).*

Den slags oplevelser bærer på livsmod, håb og lyst til aktivt at forme og kontrollere fremtiden og til at være med til at træde nye stier. Der kan være tale om et meget konkret møde:

*Indtil jeg egentlig mødte en dame på hospitalet, som havde prøvet det før ... som sagde til mig 'Ved du hvad, det skal du slet ikke være så bange for, fordi det er slet*

*ikke så slemt' og hun fortalte, hun faktisk havde taget på under hendes kemobehandlinger og sådan noget ikke, og det gav mig en eller anden vis ro. Jeg var stadig væk lidt bange for den første gang, men det tog den der rigtig trælse angst jeg havde, fordi jeg bare tænkte 'Ok, jamen altså, det var da rart lige at høre en anden, der havde prøvet det, som kunne sige 'Det er ikke så slemt'. Nu har jeg så selv draget mine egne erfaringer, jeg er ikke blevet særlig syg af mine kemobehandlinger og har egentlig haft det rigtig rigtig godt (borger).*

Det at blive hørt og set er rigtigt vigtigt. Det er en erfaring, som også Kræftens Bekæmpelse har draget efter mange års rådgivning i forbindelse med cancer. Og de understreger netop det meget vigtige i også at få kigget på kroppen:

*Jeg tænker meget på den fysiske del. At jeg tror, det vil være rigtig godt netop, altså hvis man kunne få, måske hjælp til at få trænet sin krop eller måske få noget massage eller få sådan nogen ting ... altså noget som patienten selv kan vælge, altså hvad der giver mening. Men jeg er også enig i, at det starter ved diagnosen. Og hvor jeg også sådan tænker, at den der forberedelse, der er til det man nu skal igennem, at det er meget vigtigt, at det bliver bakket rigtig godt op. Både i form af information om hvad der skal ske, og at der er plads til at få spurgt om alle de der usikkerheder omkring den behandling, man skal igennem. Og i forhold til hvad kan man selv gøre. Hvordan kan man selv bygge sig op til det, man nu skal igennem (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Det er et kæmpestort arbejde, der ligger i den 'rejse', borgerne skal ud på med en kræftdiagnose. Det er i bogstaveligste forstand en rejse, der involverer trin-for-trin mod dels ens egen både kropslige og eksistentielle anerkendelse, hvis ikke accept, og andres anerkendelse. Det er en investering, der kan være en kamp for faktisk eller øjeblikkelig kontrol, det kan også være et spørgsmål om tilpasning og forhandlinger, og endelig kan der være tale om forestillinger, som understøtter et billede eller illusion af kontrol, snarere end dets realitet. Indbygget i alle mulighederne ligger en slags håb:

*Fordi, det er mere -, at du bliver aktiveret med noget andet. Du glemmer sygdommen, du har (borger).*

Der er et meget stort behov for at komme væk fra et for voldsomt fokus på sygdommen. Nogle giver endda udtryk for, at de overfor familie og venner ikke ønsker kommentarer i den retning. Det kan hurtigt blive for meget sygdom, også hos Kræftens Bekæmpelse:

*Fordi altså, jeg har været en del inde på Kræftens hjemmeside, og jeg synes sommetider, at det bliver for meget. Altså, sygdommen fylder for meget. Og det her er så kun en gang i ugen, og vi snakker om mange andre ting, altså (borger).*

Distinktionen mellem sygdom og lidelse giver god mening i analysen af borgernes sygdomsopfattelse. Der hvor fortællingerne handler om deres oplevelse af livet med kræftsygdommen, har de brug for et supplement til det sygdomsorienterede perspektiv.

Lige så vigtigt som det er at få skilt lidelse og sygdom fra hinanden i borgernes fortællinger, er det at få tydeliggjort en anden vigtig skelnen i fortællingerne.

Der drages nemlig også en meget vigtig skelnen mellem faglig viden og erfaringsviden. Den faglige og til dels sygdomsorienterede viden får de gennem hospital og gennem de praktiserende læger. Den erfaringsbaserede viden de efterspørger i konkretiseringen af den tidlige indsats og indholdet i et tilbud. Der er tale om to forskellige, men komplementære vidensformer. Borgerne definerer i vid udstrækning den erfaringsbaserede vidensform som en, man kan tilegne sig gennem en bestemt type af sociale relationer.

### Viden gennem patient-patient-relationer

Flere af borgerne efterlyser en viden, der har med oplevelsen af sygdommen og med konkrete erfaringer med sygdommen at gøre:

*Det tror jeg også, det er væsentligt. En ting jeg måske kunne føje på med behandlingssystemet. Der tror jeg, at selv om du er fuldstændig på linje med lægen, og han fortæller alle de her ting du skal igennem, kemo-behandling og så videre. Jeg tror det vil være en rigtig god ide, hvis man samtidig med det får lov at møde en*

*person, som har været igennem forløbet, som kan gi' en erfaring – uanset om den er dårlig, eller hvad det er. Men kan gi' en erfaring til vedkommende, som nu skal til og i gang med det her, fordi de har – man har jo følt det på sin egen krop, hvad er det egentlig man går ind i her, og det er både med rygmarvsprøver og alverdens ting. Du har mærket smerten (borger).*

Denne formulering korresponderer helt præcist til nogle af de nyeste bestræbelser, der findes i forbindelse med kroniske sygdomme og patientuddannelsesforløb i Danmark. I Center for Folkesundhed, Sundhedsfremme og Forebyggelse, Holstebro er man netop ved at udvikle og afprøve det seneste skud på stammen, Lærings- og mestringsuddannelser ([www.mestring.dk](http://www.mestring.dk)). Konceptet bygger på at få hevet ressourcer frem i borgere med kroniske sygdomme, som kan hjælpe dem til at mestre tilværelsen. En af byggestenene i konceptet er netop, at undervisningen udføres af erfarne patienter i samarbejde med sundhedsprofessionelle.

*Jeg manglede i den grad, at en kvinde ville komme og lige tage mig i hånden. Lige sidde og snakke med mig. En der selv havde fået en radikal vasketomi (borger).*

Fokus er på det at leve med sygdommen og tackle hverdagen.

Der er for flere noget tiltalende ved at møde ligesindede, og nogle føler ligefrem, at den situation for alvor får dem til at lukke op for at tale om egen situation, og at det kan blive en platform til at vise sine følelser:

*Det var fordi altså, man har en eller anden forestilling, når man kommer ind i sådan et venteværelse... jamen det er døende mennesker, der sidder der. Og i den stil der. Hvad man nu forestiller sig. Men det var slet ikke, sådan det var, det kan godt være, at der var døende mennesker, og nogle så virkelig dårlige ud. Men min reaktion var ikke – hold da fast mand – nu fik jeg virkelig en nedtur, nu sad jeg blandt de dårlige der. Det var ikke det, jeg oplevede med mig selv, det var derimod den her fantastiske positive stemning, der var. Der opdagede jeg så lige pludselig – jeg kunne godt snakke om kræft, nu var kræft ikke noget, der skræmte mig på den måde, men de snakkede om det som om, det var*

*en influenza: "Nå, hvordan går det så med dig i dag?" – "Jamen jeg skulle så til at starte på behandling i dag". Der sad så en dame derude, hun havde så været afsted for en firelfem år siden, hvor hun så var kommen igen, og hun var i gang med forløbet anden gang med kemo. Hun sad så lidt, og fortalte mig om ... bivirkninger og sådan ... (borger).*

Patient-patient-relationen er ikke en sundhedsprofessionel, og ikke en nærtstående pårørende, men faktisk heller ikke 'kun' en patient. Det er en relation, der ligger på den anden side af distance og tæt på empati. Der efterlyses en 'signifikant anden' (Mattingly 1998), som man kan spejle sin situation i. Der efterlyses kort sagt 'en person' (Johnsen 2006):

*Der er brug for, at sådan en som mig bliver sponsor til en kræftpatient, som man kan gå fra, og det siger jeg også heri, som kan gå fra at være patient til at være en person (borger).*

Når borgerne efterlyser 'en person' så efterlyser de et menneske, som i sig repræsenterer håbet. Én som er på den anden side, som er kommet gennem et grimt og ondt forløb. Det er den slags erfaringer, de kan bruge, og som kan hjælpe dem til at trække egne ressourcer frem. Et menneske som kan bistå med at genvinde kontrol og med at anerkende, at en cancerdiagnose kan igangsætte en proces, der kan vendes og – måske – vindes. Den slags oplysninger er af personlig karakter, men er dog så almen menneskelige, at de kan danne grundlag for sammenligninger. En medpatients erfaringer og oplevelser får stor betydning, der er troværdige, fordi de allerede er gennemlevet. Den form for erfaringsnær viden kendes også i Kræftens Bekæmpelse:

*Altså lære folk at det bliver ikke på samme måde, og at det kan være, det nye liv får andre kvaliteter, som man ikke lige har tænkt over før. Så bare det der med at komme fra det der land, der hedder 'det skal være som det plejer at være'... altså det er et stort arbejde, synes jeg (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Men det kan også være, at der fremkommer en eller anden form for forløsning ved at være sammen med lige-

sindede, for om ikke andet er der grobund for at dele en bestemt form for humor:

*Ja, det er helt klart. "Nå, hvordan går det så med dig i dag?" – han havde lungekræft, og han røg stadig som en skorsten. Han skulle lige ryge selvfølgelig, det havde så ramt hjernen også nu. – Jamen, han kunne jo ikke forstå det, for han havde jo ingen hjerne. Det er på den måde. Den humor den kører hele tiden, og det er for øvrigt sundt. Men jeg ved godt, der er nogle, der ikke kan klare sådan noget, men ... (borger).*

*Ja, der er stor forskel, men en sjov oplevelse jeg havde også den sidste dag, altså den sidste gang jeg var oppe til kontrol, så går man ud der, når man var færdig med snakken, så skulle jeg lige vente på nogle, og der sidder så også de forskellige personer og ældre personer, og en begyndte at snakke med mig: "Kan du ikke sige noget sjovt" siger hun så. Og så startede jeg. For jeg er jo vant til at holde sådan lidt taler og sådan noget. Det endte med at jeg fik dem alle sammen til at grine, ja vi sagde sådan set ingenting, men ... (borger).*

Hvis det går rigtigt godt, kan den erfaringsudveksling og fælles refleksion ligefrem bidrage til, at det lykkes for den enkelte at gennemføre en positiv og måske ønskværdig personlighedsændring:

*Det er så også, når man bliver alvorligt syg på den ene eller anden måde, så tror jeg nok, man værdsætter livet på en lidt anden måde, det tror jeg. Bliver lidt bedre til hinanden og lidt flinkere. Hvis man kan sige det sådan (borger).*

Borgernes sygdomsopfattelse både får og giver betydning i relation til en større livssammenhæng, og her er der brug for gradvist at opbygge et vidensunivers, hvor både den sygdomsrelaterede og kliniske viden og den erfaringsbaserede og oplevelsesorienterede viden kan leve side om side.

Den erfaringsbaserede viden favner både eksistentielle spørgsmål og kropslige problemstillinger. Desuden er den pr. definition social og inviterer til at skabe rammer for fællesskaber.



### 9.8.3 Differentieringens betydning

**Kirsten Vinther-Jensen/Inge Wittrup**

I de fleste projektbeskrivelser er der gjort ret meget ud af en beskrivelse af den målgruppe, der ønskes nået med indsatsen. Især er der en pointe i at formulere sig omkring problematikken, da det kan være vigtigt at sikre, at nye projekter, indsatser og tiltag ikke vedvarende reproducerer en social ulighed i sundhed (Meillier 2007). I projektbeskrivelsen henvises til Kræftplan II, hvor det anføres, at mange patienter lever med senfølger af sygdom og behandling i form af træthed, vægttab, smerter, nedsat livsmod m.v. (Sundhedsstyrelsen 2005, bilag 10:2:2). Men det specificeres ikke nærmere, hvem projektet henvender sig til. Der tilføjes, at Sundhedsvæsenet står over for en stor udfordring i og med at stadigt flere mennesker vil overleve i stadig længere tid. Der nævnes ingen diagnosespecifikke problematikker i forbindelse med differentiering eller stratificering. I projektbeskrivelsen males der med den brede pen.

*Når man starter sådan et projekt her op, så kan jeg ikke lade være med at tænke på, så må det være fordi – det er klart, at man mener at der er nogen der tabes på gulvet, som vi kan nå ved nogle måske forholdsvis simple ting.. Kan rette sig op og komme på arbejdsmarkedet igen måske, eller i hvert fald om ikke andet så få det bedre, ikke? Ved man det? Om der er nogen der tabes på gulvet. Nu sidder vi og roder til højre og venstre her, ikke også. Hvem tabes på gulvet i det her? (praktiserende læge).*

Der er blandt gruppen af praktiserende læger en erkendelse af, at de ikke når alle. Det kan være, at de ikke opdager sygdommen tidligt nok, at de sender folk fra sted til sted, eller at de bare ikke er gode nok til at give folk den støtte, som de forventer eller har behov for. Der kan også være tale om tilfælde af så stor tvivl, at det måske er gået ud over relationen til patienten, som så er tabt et eller andet sted:

*Nogen af dem der tabes, det er dem som føler deres egen læge har smølet lidt. Og det er den gruppe, som uden tvivl sidder lidt tilbage, og det siger de også på onkologisk afdeling. Det er ikke os, der skal tage sig af det, fordi den tillid er forsvundet, ikk' også. Og de vil*

*måske også nødig skifte læge, fordi nu har de alligevel kendt den der.. Hvad får de? Starter på en helt ny, men de er virkelig tabte (praktiserende læge).*

Der er ikke oplagte eller indlysende løsninger til, hvordan man genopretter en engang mistet tillid. Derfor kan der være mange gode grunde til at udvikle hele rehabiliteringsfeltet og arbejde med en kommunal forløbskoordinatorordning. De praktiserende læger erkender tydeligvis både, at de selv taber patienter og, at der etableres en koordinerende funktion.

Der henvises til en vis grad af enighed med de sundhedsprofessionelle på de onkologiske afdelinger, så der er i sundhedsvæsenets verden en vis opmærksomhed på problematikken målgrupper og differentiering.

Det er der også blandt projektets øvrige aktører, som op-ruller et sandt mylder af differentieringsmuligheder. Det kunne derfor være interessant at forsøge at vriste dem lidt ud fra hinanden, se på dem hver for sig og måske dermed blive bedre til at navigere i praksis, der hvor differentieringerne skal ud at arbejde, valg træffes og muligheder tilrettelægges.

### Sygdomshierarkiernes diskurs

*A: Men man skal også huske, at hvis man kan snakke om en adel og en middelklasse og en underklasse, så ligger kræft som adelen. Det er en velprofileret sygdom –*

*B: Det er det.*

*C: Hvis man kan sige det.*

*A: Det er en velprofileret sygdom, og alle får et eller andet sådan...? Forstå mig ret – det ypperste man kan få.*

*D: Det er de findes -*

*A: Ifht. at få medfølelse, ifht. at få omgivelserne, alle -*

*B: Det er rigtigt.*

*C: Og komme med en bevægeapparatskade eller en depression eller fibromyalgi, deri er der altså ikke så meget -*

*B: Nej, det er bare helt i bund.*

*A: Fuldstændig.*

*C: Der er ingen prestige i det.*

*D: Nej, det er der ikke.*

Denne dialog, der finder sted i et fokusgruppeinterview med en gruppe kommunale medarbejdere, afslører et me-



get alment menneskeligt træk, nemlig at vi altid forsøger at klassificere verden, og gerne gør det via sammenligninger (Eriksen 1993; Reventlow m.fl. 2008). Det er også sådan at jo længere væk fra 'boldbanen' man er, jo mere stereotyp bliver kategoriseringen. I dette tilfælde nærmer indholdet i dialogen sig en næsten folkelig opfattelse af forskellige sygdommes indplacering i et 'usynligt' sygdomshierarki. Kræft placeres i toppen som en mere magt- og betydningsfuld sygdom end eksempelvis depression og fibromyalgi. Hvilke konsekvenser har en sådan kategorisering for den måde, sygdommen håndteres på i praksis?

En af konsekvenserne er, at der i kølvandet på denne hierarkisering optræder en vis berøringsangst i forbindelse med håndteringen af sagsbehandlingen af kræftpatienter. Det kan enten være med til at borgerne bliver fastholdt i sygdommen, eller at de bliver ofre for et politisk mellemspill. Fastholdelsen i sygerollen kan have noget med manglende viden om sygdommen at gøre:

*Fordi kræft er så stort, og det er også noget, at jeg ved, og jeg kan også huske fra mig selv for år tilbage, at det var svært det – altså faktisk og tale med nogen med kræft. Det er meget lettere med et brækket ben, og der- ved så var det også tit de sagde, at når man har mange sager i en kommune, så tænker man: 'Nå ja men det går sin gang, og de er virkelig syge, og det er ikke dem vi skal kaste os over'. Men det kan også være dårligt for den syge, fordi det ikke at blive konfronteret med nogen ting og at alle undgår det, det ved man også nu, at det heller ikke er godt (fagperson i kommune).*

Det at fastholde kræftpatienter i sygerollen lidt for længe, kan de praktiserende læger nikke genkendende til. Flere nævner i interviewet med dem, at de ikke rigtig forstår den berøringsangst de fornemmer gør sig gældende i kommunerne. Vi må konstatere, at der faktisk er ret divergerende opfattelser på dette område i det øjeblik sundhedsprofessionelle involveres i diskursen. Et samarbejde om justering af opfattelsen på dette område forekommer helt naturligt.

Berøringsangsten kan også give sig udtryk i at borgere med kræftdiagnoser bliver brugt i et helt andet spil, nævnes det. Nemlig at de forskellige faglige organisationer bevidst bruger den højtprofilerede diagnose som led i nogle principielle overvejelser:

*At jeg vil også nok sige ... altså organisationerne skal man jo heller ikke tage fejl af. De organisationer der sidder, de fastholder jo også ofte deres medarbejder i en eller anden sygerolle. Det oplever jeg i hvert fald (fagperson i kommune).*

Ud fra samme vinkel er der en tendens til at favorisere borgere med en kræftdiagnose. Det har samtidig den positive effekt for sagsbehandlingen, at tidsintervallerne ikke bliver så stramme, som det kan blive for andre sygemeldte:

*Fordi lige præcis de kræfttramte gør at den diagnose betyder, at vi kan nøjes med faktisk at tale med den pågældende med 8 ugers mellemrum, hvor der kan være andre sygemeldte, der gør at vi skal tale hver 4. uge. Man ved, at de fleste kræftlidelser er af en varighed, der gør, at det er lidt mere langsigtet, der er det nok med interval på 8 uger (fagperson i kommune).*

Hierarkiseringen udfordres dog også af de kommunale sagsbehandlere, som samstemmende har et meget stort ønske om at blive opkvalificeret på området. Det er på det punkt at en forløbskoordinator hilses velkommen:

*Nu arbejder jeg meget med tidlig indsats. Hvis man skal gøre noget tidligt, så skal man jo faktisk allerede, når sygdommen konstateres, så skal man jo faktisk ind og lave en vurdering. Det skal vi også gøre i vores arbejde, når vi taler med de sygemeldte, og derfor så vil jeg også sige, at sådan en sygdom som kræft kræver faktisk af en sagsbehandler indblik i sygdommen, fordi alt er jo ikke lige alvorligt, alt er heller ikke lige arbejdsbæmmende, men selvfølgelig får man chok bare ved at få diagnosen, men der er jo så mange, der bliver helbredte også nu og kommer tilbage i fuld omfang, at det gør, at hvis man kunne, hvis man kunne dygtiggøre sig til at få noget ud af at pejle det der ud, så ville man også få fat omkring folk på et tidligt tidspunkt, og det gør det også lettere, når det så senere måske bliver svær. Fordi det også kan ændre sig undervejs i sådan et forløb selvom man har tænkt det var forudsigeligt med den og den type, ikke? (fagperson i kommune).*

Den nuancering og opblødning af hierarkier er en naturlig følge af især tilførslen af viden, som i dette tilfælde

består i den positive udvikling indenfor kræftbehandlingen, der medfører, at langt flere lever meget længere efter en diagnose. Den viden ønskes udbredt i kommunerne, og man håber derfor, at nærværende projekt kan være medvirkende hertil.

Hierarkiseringen kan desuden forhåbentlig få en afsmitende virkning på hele sundhedsområdet, fordi den mægen fokus på kræft og rehabilitering måske kan være med til at smitte af på andre sygdomskategorier:

*Men fornemmelse og min oplevelse er da også, at det er da en god ting med det her projekt, og der er brug for en indsats og de elementer, der ligger i det her projekt er noget, som jeg da håber, kan blive løftestang for andre patientgrupper. Der er mange, der har behov for det med bevægeapparatiskader, og der er mange med depression, som også kunne have behov for og få en særlig indsats. Men tilbage til de kræftramte, det er også en meget bred gruppe. Det findes for alle, i alle samfundslag og i alle aldre og på alle niveauer (fagperson i kommune).*

Det har således stor betydning hvilken placering en given sygdom har i hierarkiet for håndteringen i for eksempel en kommunal virkelighed, som er den vi har valgt at fremhæve her.

Desuden er det ikke den eneste hierarkisering, vi kan se i materialet. Hierarkiseringen bliver ved, det ser faktisk ud, som om det smitter. Ikke kun, som vi har set med kræft i forhold til andre sygdomme, men også de forskellige kræftsygdomme indbyrdes. Den erfaring er særlig tydelig i det arbejde, der gøres i Kræftens Bekæmpelse, som følgende uddrag fra et fokusgruppeinterview antyder:

*A: Som ny ansat blev jeg ... for jeg havde aldrig tænkt på før, at det var finere at have brystkræft end noget andet, men ... men det har virkelig ... det rangeres statusmæssigt højere end de andre cancerformer man kan få, og det er jeg så blevet overrasket over, og så er der nogen, der kigger på mig 'jamen husk på, det er også det, flest får, og der er rigtig mange af dem' ikke også, det er også okay*

*B: Men så kan man også sige, det rangerer jo også finere end at have lungekræft, og det er der også rigtig mange, der får.*

*Flere: Ja.*

*C: Det er også dårligere prognoser og...*

*A: Ja, men det er også behæftet med skyld. De er selv skyld i det (rådgivere: Kræftens Bekæmpelse).*

Denne form for hierarkisering kan have den utilsigtede virkning at placere den enkelte, individuelle borger i en underlig situation. For når der er et konkret menneske involveret bliver termer som 'finere end' mættet med betydning, som kan gøre den enkelte endnu mere sårbar end det overhovedet at blive diagnosticeret med kræft. Dertil kommer, at diskursen samtidig indeholder en implicit diskussion om skyld og skam, så bliver det stadig den enkelte der bliver udsat for en slags forskelsbehandling. Det bliver den enkelte, der bliver offer for denne hierarkiserings tendens og kommer til at tage stilling til problematikken, sådan som det formuleres her:

*Det er lige som der, jeg synes der mangler rigtig rigtig rigtig meget, fordi ... der er så meget fokus på brystkræft, og alle de tilbud du kan finde ... nu hende jeg snakker med ude i Kræftens Bekæmpelse, hun har faktisk undersøgt de tilbud, der er, og hun sagde 'du har faktisk ret ... det er til brystopererede, alle de tilbud er'. Der er ikke noget til alle os andre (borger).*

Den måde diskursen om kræft fremtræder på, gør den dominerende diskurs til et spørgsmål om hierarki, til et spørgsmål om at noget er finere end noget andet. Det er en diskurs, der har sit udspring i de toneangivende sundhedsfaglige og sundhedspolitiske kredse, som italesætter kræft som den højest prioriterede sygdom. Den diskurs transporteres videre af medierne, og som vi kan se her, af fagfolk på forskellige niveauer for endelig at blive en del af lægmands almindelige opfattelse af sygdomshierarkier og -prioriteringer. Det er, når den dominerende diskurs indgår i og bliver en del af (internaliseres i) den enkelte, kræftdiagnosticerede borgers selvforståelse, at det for alvor får konsekvenser, som det ikke kan være rimeligt, at den enkelte skal bakse med.

Det kan derfor være en overvejelse værd i forhold til fremtidige projekter, om man skal være mere specifik eller selektiv omkring hvilke målgrupper, man især skal fokusere på. Der kunne fx ske i form af forudgående workshops og seminarer omkring problemstillingen 'kræftens diskurs'

blandt projektets aktører og samarbejdspartnere. Et sådant fokus kan medvirke til skarphed på en række af parametre i den sociodemografiske virkelighed (køn, alder, social baggrund og uddannelse mv.) , som et projekt skal operere i. Begrundelsen kan også være, at der i sundhedsvæsenet er stor viden om de indbyggede muligheder for skabelse af ulighed men ligeså stor uvidenhed om, hvordan man kan arbejde bevidst på at komme dem til livs. Analysen her viser tydeligt, at hierarkisering har konsekvenser på en lang række områder. Det en sådan konklusion kan anvendes til, er for det første at anerkende, at det er sådan hierarkiske diskurser fungerer (Buus 2006). Dernæst at iværksætte en gennemgribende drøftelse af, hvorvidt det er ønskeligt, at det er en diskurs med udspring i en biomedicinsk sygdomsmodel, der skal dominere i feltet for rehabilitering, hvor det formulerede formål er at inddrage borgernes erfaringer og perspektiver?

### Ressourcestærke contra svage grupper

Det er ikke fordi der ikke er opmærksomhed på den skævvridning ovennævnte hierarkiseringer afstedkommer blandt projektets aktører. Især er der bevågenhed om, hvem de ressourcestærke er, og hvordan de agerer:

*Ja og man skal have muligheden, og så kan man takke nej tak for det er jo rigtigt, som man siger, at det er de ressourcestærke, der går i Kræftens Bekæmpelse. Det er dem, der går ud og opsøger, hvor de i øvrigt kan få hjælp. Det er jo ikke de svage, som jo så bliver endnu svagere, når de får et attack af enten den ene eller den anden art (fagperson i kommune).*

Der er meget viden om de ressourcestærke:

*De ved også, hvad de skal spørge om, ikke også. Hvad de skal have ud af det. Det gør de andre ikke ... Altså, det ved man jo fra Kræftens Bekæmpelse, at det er i høj grad veluddannede kvinder, der bruger Kræftens Bekæmpelse. Ikke som, man kan sige, de bliver i hvert fald taget hånd om, eller nogle bliver. I hvert fald også brystkræftpatienter i det hele taget, har vel en eller anden speciel status, som jeg oplever det. Også i litteraturen. I hvert fald også er det dem, der fylder i Kræftens Bekæmpelses rådgivning (fagperson i kommune).*

Der er en samtidig erkendelse af, at de nok på en eller anden måde skal klare sig, at der findes tilbud til dem, og at de forstår at gribe dem. Sådan er det ikke med de resourcesvage grupper, og også det er der opmærksomhed på:

*Jamen, jeg tror, du har ret. Det er dem, man skal have fat i. Det er den svage gruppe (fagperson i kommune).*

Og for nogle er det en hjertesag:

*Jeg har lige en. Det var med de resourcesvage. Jeg synes, vi har en stor opgave i at være med til at finde de her resourcesvage. Og jeg synes, vi har en stor opgave. Altså, det kunne jo være. Hvis man har nogen at kontakte. Hvis jeg for eksempel har muligheden for at kontakte sådan en forløbskoordinator med, at nu sender jeg vedkommende her hjem. Og vedkommende har givet udtryk for eventuelt at have brug for det og det. Eller jeg tror måske, at vedkommende har brug for det, ikke også. Altså. Jeg kan jo se allerede, hvis det er sådan, at der er nogen, der er mere resourcesvage end andre. Og tage kontakt til sådan en forløbskoordinator. Så kunne vedkommende jo tage over, når vedkommende kommer hjem, ikke. Altså, jeg synes da, at vi har en stor opgave i at få etableret en kontakt til sådan én. Hvis ikke det er noget, der skal være for alle, og det er jo ikke resourcesmæssigt muligt, vel (sygeplejerske på hospital).*

Men det behøver ikke være så svært. Nogle af nøglepersonerne, som sygeplejerskerne må siges at være, har faktisk mange års træning i at spotte resourcesvage grupper. Det er i hvert tilfælde det, der gives udtryk for her. Der er nogle erfaringer her, som man med fordel kunne trække på også i den nærmere afklaring af målgrupper, og hvordan man rekrutterer 'de rigtige'.

I afsnit 9.5.4 om *Borgernes adgang til og kontakt til forløbskoordinatoren* vil en række aspekter om ressourcestærke og resourcesvage borgere blive uddybet.

### Køn

Forskellen mellem mænd og kvinder fylder også meget i interviewene og tilhører ligeledes en diskussion om differentiering. Der er bred enighed om, at det er vigtigt at

være opmærksom på kønsforskellen i forbindelse med sygdom i det hele taget:

*Men det er forskellen, ikke også. Mænd de bliver tit mere svage, når de får kræft end kvinder gør. Jeg synes, fordi jeg tror, de bliver ramt på det der med 'Nu kan jeg ikke noget'. For jeg synes, kvinder de er bedre til at, altså kvinder ser ud som om de tackler det bedre, synes jeg. I hvert fald så synes jeg mænd, de bliver tit mere svage ... mere rystede (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Det er en opmærksomhed, der tendentielt synes at vide, hvad kvinder ønsker:

*Hvis tilbuddene er i rund ... at tale i rundkreds, jamen så ved man jo godt, hvem der kan holde ud, og hvem der ikke kan. Så det er vi meget bevidste om, men på den anden side får vi ikke lige lavet det andet (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Det er ikke fordi, der ikke er viden om, hvad 'det andet' kan være:

*Jamen, jeg synes da også nogen gange, at jeg har oplevet, specielt mænd, altså de handler jo, de gør jo noget, ikke. De går jo ud og løber en tur eller reparerer en bil, eller hvad har vi lige hvis det er, det bliver svært. Og så kan det være, at der går et år eller måske halvandet, hvor der sker en lille begivenhed, som ikke har spor med kræften at gøre, og så vælter de måske. Dem har jeg i hvert fald haft nogen stykker af, hvor de, hvis ikke man så bruger lidt tid til sådan en form for udredningsarbejde, kan det være vældig svært at se, hvorfor er det lige nu, og i hvert fald meget uforståeligt nogen gange for mænd, hvorfor er det, at læsset vælter lige nu, og ikke da de fik diagnosen? (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Den viden har bl.a. fået Dallund, Kræftens Bekæmpelses rehabiliteringscenter, til at skabe kurser, der hovedsageligt tiltrækker mænd:

*De har jo måttet erkende, at alt det der snak ... det dur bare ikke. Altså de skal ud og gå nogle ture og så fodboldkamp, og hvad der nu var. Og så kunne det godt være, at man også kunne snakke lidt, så det har vi gjort.*

*Så det synes jeg da bestemt også, man kunne tænke sig ude i kommunen (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Det er ikke svært at gøre noget ved det her. Opmærksomheden er der, og det allervigtigste i nærværende interview handler om indledningsvist at gøre sit 'udredningsarbejde' godt og grundigt, så man får afklaret med den enkelte, hvad vedkommende er til og har brug for. For i interviewene findes også de modsatte synspunkter, som gennemhuller stereotyperne, gør livet vanskeligt for planlæggere, men til gengæld tager udgangspunkt i den enkelte. For der er mænd, der ganske enkelt har brug for lidt af hvert:

*Jamen, du kommer op, og så laver du nogle hel andre, altså, der snakker vi slet ikke sygdom og sådan noget. Det behøver vi ikke at snakke om. Og -, jamen, så snakker du med dem, og vi lærer lidt og sådan noget der. – Og kommer de ud og snakker med hinanden, jamen, så kunne det være, at de snakkede med nogen, jamen, de mangler én, der kan bruges til sådan noget der. Kunne du tænke dig at prøve det eller – ... Skolepatrulje eller en eller anden – Og det er min mening, at der er mange af dem, der kan. De kan godt være syge, og der kan også være nogen, der ikke bliver raske og sådan noget. Men altså, de kan altid få noget ud af det. Det vil jeg mene. Ved at komme ud og snakke lidt med andre (borger).*

Der kan ligeså vel være kvinder, der ikke profiterer optimalt af 'rundkredspædagogikken':

*Men jeg tænker alligevel. Nu siger du, at de brystopererede er godt dækket ind. Der er faktisk også mange, der egentlig står lidt af og siger. Det orker de heller ikke. At sidde sammen med de brystopererede. De vil egentlig gerne have noget andet. Og det er nok meget de unge, der siger. Åh, jeg orker ikke rigtig det der. Men de vil egentlig godt noget andet. Men så mangler vi lidt. Hvad er det lige, det andet er. – Jeg ved godt, de er dækket meget ind, men nogle gange mangler de også noget andet, hvis de ikke synes, at det er lige de brystopererede, de vil være sammen med. Men måske også har lyst til at være sammen med andre. På en anden måde. Hvor det handler om også at snakke meget om sygdom og sådan. Jeg oplever mange, der siger: Åh, det er ikke*



*lige det, vi har brug for. Eller det er ikke det, jeg vil. Jeg vil ikke dyrke, altså, de kalder det meget at dyrke det, synes jeg. Når de snakker om det. Og så vil de gerne noget andet. Men går lidt i stå på det. Fordi hvad er tilbuddet så? ... Så nogle af dem har altså også et andet behov (sygeplejerske på hospital).*

Der peges på, at kønsforskellen betyder noget, og at den aldrig må blive stereotyp, men altid ses i sammenhæng med den enkeltes individuelle situation og behov. Det viser, at der løbende må udvikles på de forskellige tilbud, således at de dækker de rent faktiske omstændigheder.

I afsnit 9.6.1 om Borgernes behov og vanskeligheder vil nogle teoretiske aspekter af forskellene mellem mænd og kvinder blive beskrevet kort.

### Alder

At ikke alle brystopererede efterspørger samtaleterapi, som tilsyneladende er den mest gængse udgave, kan også skyldes en anden demografisk dimension, nemlig alder. De unge kvinder ønsker måske ikke i så høj grad at blive identificeret med den gruppe, man kunne kalde 'rødstrømper':

*Og det er jo så også de yngre, vi snakker lidt om nu. Fordi der bestemt er lidt mere styr på det der, når de er ældre og hjemmeplejen og sådan nogle ting (sygeplejerske på hospital).*

Det kræver noget at tænke yngre ind i billedet af borgere med kræft:

*Det får mig til at tænke på, at når vi, eller når jeg i hvert fald tænker på, så tror jeg, jeg har en tilbøjelighed til at tænke på mennesker, der ... selvom det her, det er den erhvervsaktive alder, så tænker jeg på mennesker på ... lidt oppe i årene, som 45 og op efter. Og jeg tro, og der er jo desværre nogen, der bliver ramt af kræft i en meget ung alder, og jeg tror, de har nogle andre problemstillinger og nogle andre behov, og det er vigtigt, at vi ikke glemmer dem. Så jeg tror, at vi skal også gøre noget, have noget fokus på den gruppe (fagperson i kommune).*

Der efterspørges fra den yngre generations side, at der bliver noget mere fokus på aldersproblematikken. Ikke

fordi de ikke kan udveksle nogle erfaringer med ældre medborgere, men....:

*... de kan ikke sætte sig ind i, hvordan det er pludseligt at stå og ikke kan få børn og alt det der, fordi de har jo nogle dejlige børn og børnebørn derhjemme... jeg kan ikke bruge dem til at komme videre i livet, kan man sige. Jeg kan bare høre deres historie (borger).*

Men den opmærksomhed betyder ikke, at det med den ældre generation bare fungerer:

*En gruppe som jeg synes personlig er meget svær at nå, det er de ældre. Og rent faktisk er der jo mange af de ældre, som er alene, og jeg tror, der er en rigtig rigtig stor portion ældre, eller hvad man skal kalde det, som vi ikke ser hos os, fordi de ikke er vant til at træne, i det hele at søge hjælp, i hvert fald ikke, hvor man sådan skal snakke om ting. Og specielt mændene, de kommer da slet ikke (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Også spørgsmålet om alder fortjener at blive ordentligt diskuteret. Der er stor forskel på at være enlig, aleneboende mand, at være ung mor til tre små børn eller at være ung kvinde uden udsigter til at kunne få børn. Der vil være tale om helt forskellige behov og dermed også for at udvikle helt forskellige tilbud.

### Geografi

Det er blevet kommunernes ansvar at stå for den borgerrettede forebyggelse og som i dette projekt for den patientrettede forebyggelse, bl.a. ud fra det princip, der hedder nærhed for borgerne. Men det har så til gengæld betydet, at mange kommuner er blevet meget store, således at yderkantsproblematikken nu gør sig gældende indenfor den enkelte kommunes grænse. Og det er selvfølgelig reelt for mange:

*Så der er det måske motion i Holstebro eller Herning... (sygeplejerske på hospital).*

*Og så, jamen, så kommer vi tilbage til at snakke om, at jeg var træt af at køre frem og tilbage (borger).*

*Det jeg selv lige p.t. har rigtig meget brug for, det er det*

*der med, at der ikke sker noget i Randers. At jeg skal ligge og køre til Århus hele tiden. Det er lidt ressourcekrævende, når man er i kemobehandling, og man er træt og... Nu er jeg privilegeret og har min egen bil, men hvis man ikke har det, så har man ikke energien til at tage en bus til Århus, eller et tog til Århus. Så, for mig er der rigtigt rigtigt stort behov for noget i Randers... det vil jeg bare sige (borger).*

Noget tyder på, at det er vigtigt også at kigge på geografien, når rehabiliteringsindsatser skal planlægges.

### Pårørende

De pårørende påvirkes på mangfoldige måder og skal også her nævnes under diskussionen om differentiering. For nogle borgere har pårørende, andre har ikke. Flere er opmærksomme på denne problemstilling og udviser stor empati:

*Men der havde jeg så en oplevelse med en herre nede i Århus, han var nemlig ungkarl, nu kan jeg godt sige det her, for det er jo ligegyldigt. Han kom fra landet af, og lugtede også som sådan. Og jeg kunne godt føle på personalet, ikke også. De siger selvfølgelig ingenting, det var sådan når vedkommende havde været der, så skulle der simpelthen... Men han var en stakkel i min verden, fordi han havde ikke én til at holde i hånden. Han var bare mutters alene om det der, og der tror jeg, han har nogle dårlige odds. Altså, han havde ikke sådan en backing-gruppe, som jeg har med min familie (borger).*

Men empati gør det ikke alene og slet ikke i tankerne. Der findes blandt aktørerne to helt forskellige holdninger til pårørende. De praktiserende læger mener, man skal være meget forsigtig med at tale med de pårørende om at være pårørende; tavspilten skal tages for pålydende:

*Men der er vi sådan generelt, der har vi lært, at vi skal være tilbageholdende med den slags ting, vi skal ikke give de pårørende en viden, som patienten ikke selv har. Det skal være under accept af... (praktiserende læge).*

I Kræftens Bekæmpelse for eksempel, er det helt omvendt. Der er stor opmærksomhed på de pårørendes individuelle behov:

*Jo men, og jeg tænker da også, altså de pårørende er jo også truet på deres eksistens, hvis der er trusler om tab af kræftpatienten ikke. Så hvordan er det at være der, hvor man måske har børn og tænke på, hvad gør jeg, hvis min mand dør? Hvad betydning får det for mig som person? Økonomisk? I forhold til børn? Hvordan vil børnene reagere? (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Efter deres opfattelse kan der være tale om misforstået tavshedspligt, og de ser det som en kerneopgave at give pårørende selvstændig rådgivning. I en kommunal kontekst i et rehabiliteringsforløb, er det en helt nødvendig diskussion at tage, når man skal afgrænse og diskutere målgrupper. Her blot opridset nogle af temaerne til den afklaring.

### Opsummering

Med baggrund i denne interviewdel kan erfaringer ift. differentieringens betydning for en fremtidig rehabiliteringsindsats hos borgere med kræft nu opsummeres.

Hierarkisering er et iboende træk ved hele kræftdiskursen, så vidt vi har kunnet konstatere ved en diskussion af målgrupper og differentiering. Det kan være et par udmærkede 'briller' at iklæde sig, men de skal bruges til at træffe nogle valg og foretage nogle prioriteringer. Som dette projekt har været skruet sammen, ville det have været godt, hvis disse afklaringer og diskussioner var sket i det brede, samarbejdende forum, så alle aktører kan komme på banen, se hinandens prioriteringer og argumenter og være med til at træffe nogle fælles beslutninger. Det er også et forhold, der betones i de gennemførte spørgeskema-interview af 20 kontaktpersoner på hospitalerne, jfr. afsnit 9.10.8 om *Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet*. Sådan er det med klassifikationssystemer, de kan faktisk hjælpe os videre! Især praktikere i kommunen, det være sig de faktiske projektkoordinatorer og sagsbehandlere/jobkonsulenter skal delagtiggøres i sådanne diskussioner om rehabilitering, da det er en ny opgave i kommunerne og det er dem, der skal udarbejde passende tilbud og måder at håndtere opgaven på.

Ud fra ovenstående interviewresultater, og som vi skal se senere i afsnit 9.9 om *Borgeren*, med beskrivelser af perspektiver på borgernes vanskeligheder og behov, opfordres der til, at en tidlig indsats skal have en opsøgende



dimension med både psykologisk indsigt og pædagogisk slagkraft. Indholdet, som det formuleres af borgerne og bekræftes samstemmende af de fag-professionelle, skal især tilfredsstille to behov. For det første et behov for at blive 'set og hørt'. Det dækker over to dimensioner: borgere med en kræftdiagnose har behov for, at dette bliver anerkendt af det officielle Danmark, fx konkretiseret gennem et tilbud om en afklarende samtale. Derudover gives der et udtryk for, at de får mulighed for, at indgå i forskellige patient-patient-relationer. Det andet behov, der ønskes fokus på, handler om at få hjælp til at skabe 'orden i kaos', fx i form af jobafklaring, forsikringer, pension osv. Der er bestemt nok at se til for en forløbskoordinator

#### 9.8.4 Borgerens opfattelse af kommunernes samlede indsats

Efter denne kvalitativt orienterede beskrivelse af kræftpatientens univers beskrives i det følgende nogle andre perspektiver i borgernes oplevelser af kommunernes rehabiliteringsindsats.

I tidligere analyser af den kommunale indsats er det blevet beskrevet, hvorledes

- adgangen til forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse har set ud for borgerne i projektet (afsnit 9.5.4)
- borgernes benyttelse af kommunernes forløbskoordinator (afsnit 9.5.5)
- koordinatorfunktionen; samspil og betydning for borgeren (afsnit 9.5.6)
- formidling og iværksættelse af konkrete rehabiliteringstilbud hos borgerne (afsnit 9.6.3)
- og hele arbejdsfastholdelsesindsatsen (afsnit 9.7).

I det følgende beskrives, hvorledes borgerne har oplevet kommunernes indsats, og den betydning indsatsen har haft for dem, dels ift. forløbskoordinering, dels ift. rehabilitering og arbejdsfastholdelse.

Betydninger for borgerne er i det følgende belyst gennem telefoninterview af 72 borgere, jfr. materiale og metode-beskrivelsen i afsnit 9.4.1.

#### Betydning af forløbskoordinering

Betydningen af forløbskoordinering er søgt belyst gennem spørgsmål, der har handlet om

- mulighederne for at tale om egne behov og vanskeligheder,

- betydningen af koordinatorfunktionen ift. borgerens aktuelle situation,
- oplevelser af hjælp fra koordinatoren,
- om tilbuddene blev beskrevet på en sådan måde over for borgeren, at det gav muligheder, for borgeren til at kunne vælge og bruge tilbuddene og
- hvorledes borgeren havde været tilfredshed med koordinatorens funktion.

Det skal igen bemærkes, at materialet er relativt lille, hvorfor der kun kan iagttages indikationer i forhold til borgernes oplevelser.

**Tabel 4.52:** Fik du muligheder for at tale om dine vanskeligheder og behov, som du havde i dit sygdomsforløb? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	10	23	15	12	58
I nogen grad	2	1	3	2	10
Slet ikke	1	1	0	0	2
Ikke relevant	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Besvarelsen her indikerer, at borgerne i meget høj grad (96%) har oplevet, at de har haft mulighed for at tale om de vanskeligheder, som de har oplevet i deres aktuelle sygdomsforløb (tabel 4.52). Kun ganske få borgere har givet udtryk for, at dette ikke var tilfældet. Set i forhold til de enkelte kommuner ser der ikke ud til at være væsentlige forskelle mellem kommunerne.

Det næste spørgsmål handler om, om borgerne oplevede, at de fik hjælp af forløbskoordinatorerne (tabel 4.53).

**Tabel 4.53:** Fik du hjælp af koordinatoren i din aktuelle situation ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	10	17	14	6	47
I nogen grad	2	5	2	3	12
I ringe grad	1	0	1	1	3
Slet ikke	1	0	0	2	3
Ved ikke	0	1	0	0	1
Ikke relevant	0	2	1	2	5
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Her viser besvarelsen indikationer af, at ca. 86% af borgerne oplevede, at de i høj eller nogen grad fik hjælp af koordinatorene. Heller ikke her ser der ud til at være væsentlige forskelle mellem de fire kommuner.

Et af elementerne i borgernes muligheder for at kunne være med til at beslutte valg af rehabiliteringsindsats er information om muligheder for rehabilitering (tabel 4.54).

**Tabel 4.54:** Har du fået den information af koordinatoren, som du havde brug for? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	8	17	15	7	47
I nogen grad	4	5	3	4	16
I ringe grad	0	1	0	1	2
Slet ikke	0	1	0	1	2
Ved ikke	2	0	0	0	2
Ikke relevant	0	0	0	1	1
Manglende besvarelse	0	1	0	0	1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Igen indikerer besvarelsen her, at 89% af borgerne oplevede sig informeret i høj eller nogen grad. Kun ganske få oplevede det modsatte, og igen er der ikke væsentlige forskelle mellem kommunerne.

Sammen med informationsniveauet af borgerne spiller den måde, som koordinatorene har kunnet beskrive tilbuddene over for borgerne, en væsentlig rolle for borgernes muligheder for at træffe beslutning om valg af rehabiliteringstiltag (tabel 4.55).

**Tabel 4.55:** Blev tilbuddene i kommunen beskrevet på en sådan måde af koordinatoren, at du kunne vælge og bruge disse? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	11	21	15	13	60
Nej	3	4	3	1	11
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Det er fortsat det samme billede, der viser sig her; 85% mener tilbuddene har svaret bekræftende på, at været beskrevet på måder, hvor borgeren har følt, at denne kunne vælge og bruge tilbuddene fra forløbskoordinatoren; 15% har svaret nej til spørgsmålet, og her ser der hel-

ler ikke ud til at være væsentlige forskelle mellem kommunerne.

Slutresultatet kan betragtes ud fra indikationer af, om borgeren har følt, at koordineringsindsatsen har haft betydning i den situation, som borgeren har været i med en kræftsygdom (tabel 4.56). Der kan med interviewformen ikke siges noget om, på hvilken måde en koordineringsindsats har haft betydning for borgerne, men dette er belyst nærmere gennem de kvalitative interview af såvel borgere, som øvrige centrale aktører.

**Tabel 4.56:** Har tilbud om koordinering og rehabilitering haft betydning for dig i din situation med en kræftsygdom? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	5	13	12	5	35
I nogen grad	3	5	5	1	14
I ringe grad	1	0	0	1	2
Slet ikke	4	1	0	4	9
Ved ikke	0	3	0	3	6
Ikke relevant	1	3	1	0	5
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Indikationerne af borgernes oplevelser viser et billede af en generel stor betydning af at tilbud om koordinering og rehabilitering; 67% af borgerne har følt, at indsatserne har hjulpet i høj eller nogen grad. Der ser dog her ud til at være et lidt større omfang af borgere (16%), der i ringe grad eller slet ikke har følt at indsatserne har hjulpet; 16% har ikke kunnet besvare spørgsmålet.

Samtidigt ser der ud til at være forskelle mellem de fire kommuner. To kommuner – Randers og Skive – har en noget mere positiv oplevelse (75% af de deltagende borgere), set i forhold til Herning og Viborg kommuner, hvor det er ca. 50% af de deltagende borgere, der har oplevet at koordinerings- og rehabiliteringsindsatserne hjulpet.

Med forløbskoordineringens centrale placering, vil det være interessant at se på, hvor tilfreds borgeren har været med denne funktion i form af kontakten med forløbskoordinatoren (tabel 4.57 på næste side).

**Tabel 4.57:** Alt i alt, hvor tilfreds var du med din kontakt med koordinatoren? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	10	22	17	12	61
I nogen grad	3	3	1	2	9
Slet ikke	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

I denne besvarelse viser der sig på tværs af alle fire kommuner en entydig høj grad (99%) af tilfredshed fra borgerne over for kontakten med kommunernes forløbskoordinatorer. Denne tilfredshed blev også bemærket af den studentermedhjælper, der har gennemført disse telefoninterviews; han var meget overrasket over ovennævnte besvarelse og de supplerende bemærkninger, som borgerne kom med undervejs i interviewene.

### Betydning af rehabilitering

Et af projektets indsatsområder har været rehabilitering som konkret indsatsområde, og her har borgernes oplevelser af dette indsatsområde været søgt belyst gennem spørgsmål om rehabiliteringstilbuddene har betydet, at borgeren kunne få hverdagen til at fungere bedre, og om borgeren ville have handlet anderledes, hvis tilbuddene ikke havde været der. Det kan tænkes, at aspekter af betydningen af koordineringsindsatsen også kan være inkluderet i denne del af borgernes oplevelser. Et spørgsmål om der var tilbud, borgeren savnede i forløbet er tidligere belyst i afsnit 9.6.3 om *Formidling og iværksættelse af rehabiliteringstilbud* i kommunerne.

Det første spørgsmål vi skal se på, er spørgsmålet om borgerens oplevelse af, om tilbuddet betød, at borgeren kunne få sin hverdag til at fungere bedre (tabel 4.58).

**Tabel 4.58:** Hjalp tilbuddet fra kommunen dig til at få din hverdag til at fungere bedre? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	0	5	6	3	14
I nogen grad	4	6	2	1	13
Slet ikke	3	2	2	2	9
Ikke relevant	7	12	8	8	35
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Besvarelsen (tabel 4.58) viser et noget uklart billede, ikke mindst pga. de ca. 50%, der har svaret ikke relevant. Blandt de øvrige borger var der 38% af borgerne, der oplevede, at tilbuddene i høj eller nogen grad hjalp dem til at få hverdagen til at fungere bedre; 13% oplevede, at tilbuddene slet ikke hjalp dem videre til at få hverdagen til at fungere bedre.

Nu er det så interessant at se på, om borgerne ville handle anderledes, hvis dette rehabiliteringstilbud ikke havde været der (tabel 4.59).

**Tabel 4.59:** Hvis ikke dette tilbud (rehabilitering) havde været der, ville du have handlet anderledes? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
Ja	1	9	4	2	16
Nej	11	12	10	10	43
Uoplyst	2	4	4	2	12
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Ud fra borgernes besvarelse af handlemuligheder er der indikationer på tværs af de fire kommuner af, at borgerne ikke ville have handlet anderledes (60%) ift. hvis ikke kommunernes rehabiliteringstilbud havde været der. Der er også her lidt flere i Herning og Viborg kommuner, der svarer, at de ikke ville handle anderledes. 23% af borgerne ville handle anderledes, og 17% har ikke oplyst, om de ville handle anderledes.

I denne besvarelse kunne der ligge indikationer af en oplevelse af, at en stor del af borgerne ikke i projektets population kan se eller overskue at finde andre måder at løse behov for rehabilitering på.

Dermed bevæger vi os ind i det felt, der kan handle om borgernes ressourcer til at yde egenomsorg eller forvalte (empower) egen sygdoms- og livssituation.

### Betydning af arbejdsfastholdelse

Betydningen af arbejdsfastholdelse er beskrevet i afsnit 9.7 om *Arbejdsfastholdelse*.

### Delkonklusion

Det kan konkluderes, at der er indikationer af meget stor tilfredshed med kommunernes tilbud ift. indsatsområde I: *Forløbskoordinering*. På alle spørgsmål om borgernes oplevelser af kommunernes indsats er der meget stor

tilfredshed på tværs af kommunerne; kun ift. borgernes oplevelser af at være blevet hjulpet af tilbud om rehabilitering og koordinering, er der mindre forskelle i omfanget af tilfredshed.

En entydig stor tilfredshed fra borgerne over for kontakten med kommunernes forløbskoordinatorer er bemærkelsesværdig, men givetvis udtryk for den betydning kommunernes indsats har haft for disse borgere.

### 9.8.5 Egenomsorg og empowerment set i et forebyggelsesperspektiv

I rapporten er begrebet 'selvforvaltning' nævnt flere gange, bl.a. i forbindelse med afsnit 9.3.3 om scenarier af kontakt og koordineringsforløb. I flere af de individuelle interviews tales der fra de interviewede også om, at borgerne ønsker eller skal sættes i stand til selv at tage vare på/håndtere den sygdoms- og livssituation, de befinder sig i med en kræftlidelse. Endelig indeholder rehabiliteringsbegrebet i afsnit 8.1 et formål for en rehabiliteringsindsats, der tager sigte på at borgeren ... *opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv* (Marselisborgcentret 2004: 16).

De nævnte perspektiver leder frem mod begreber om 'egenomsorg' og 'empowerment' i det arbejde, som kommunernes forløbskoordinatorer og øvrige involverede aktører ser ud til at udfolde over for borgere med kræft. Derfor skal de to begreber berøres kort her som baggrund for at vurdere erfaringerne i projektførelsen i perspektiv af de to nævnte begreber.

Det skal allerede nævnes her, at gennemførelsen af projektet ikke har inkluderet en eksplicit og fælles forståelse af begreberne egenomsorg og empowerment, fx hos kommunernes forløbskoordinatorer. Derfor kan begrebsapparatet alene anvendes som en forståelsesramme for nogle af de forforståelser, som hovedforfatteren af rapporten har iagttaget projektets data og erfaringer igennem.

#### Egenomsorg

Begrebet egenomsorg har været en fast bestanddel af den sundhedsfaglige og -politiske diskurs siden midten af 1970'erne. Også i Regeringens Folkesundhedsprogram "Sund hele livet" indgår begrebet som et vigtigt element i at forebygge sygdomsprogression og komplikationer ifm. de otte folkesygdomme, hvoraf kræft er én. Betyd-

ningen af begrebet er ikke klart, og der findes mange definitioner (Willemann 2006: 5). Fra Sundhedsstyrelsens side beskrives egenomsorg og mulighederne for at udøve denne på følgende måde:

*"... ... at det enkelte individ tager bedst mulig vare på sig selv. I forhold til sundhed kan det fx være at deltage aktivt i egen behandling, søge viden, administrere medicin, måle blodsukker, være opmærksom på symptomer, have sunde livsvaner, indgå i et konstruktivt samarbejde med sundhedsprofessionelle eller bearbejde destruktive følelser, der fx kan opstå som følge af at være kronisk syg. Egenomsorg handler således om at inddrage patienter i behandlingen og få dem til at tage medansvar for deres sundhed.*

*For at give borgerne mulighed for at udøve god egenomsorg må sundhedsvæsenet være med til at give dem de nødvendige kompetencer, viden og færdigheder. Sundhedsvæsenet skal med andre ord være med til at fremme borgernes handlemuligheder i relation til sundhed og sygdom"* (Willemann 2006: 5).

Kritikken af egenomsorgsbegrebet retter sig imod faren ved, at psykisk og socialt svage patienter (borgere) ikke passer ind i egenomsorgsbegrebet, der stiller krav til patienten om selv at være aktivt handlende, hvor nogle af disse borgere kan blive svigtet, hvis egenomsorgsbegrebet fortrænger menneskesyn, der har fokus på relationer – og i stedet udelukkende fokuserer på individets uafhængighed og selvforvaltning (Dørfler & Hansen i: Willemann 2006: 8).

Det kan her nævnes, at Sundhedsstyrelsen i 2005 har gennemført en litteraturbaseret udredning af egenomsorgsbegrebet (Dørfler & Hansen 2005), hvor der kan hentes viden om begrebet og dets anvendelse i sundhedsvæsenet.

#### Empowerment

Empowerment er, på samme måde som egenomsorgsbegrebet, relativt nyt inden for sundhedsvæsenet, men kendt og brugt i en årrække inden for andre fagområder, fx socialt og pædagogisk arbejde.

Empowerment nævnes imidlertid i stigende omfang inden for arbejdet i sundhedsvæsenet som en vej til at løse nogle af de store udfordringer, sundhedsvæsenet står over

for: Hvordan kan vi øge brugerindflydelsen og mindske uligheden i sundhed, og hvordan kan vi blive bedre til at arbejde sundhedsfremmende?

Empowerment er også et mangetydigt begreb, der kan afstedkomme diskussioner af dets definition og anvendelse, men centralt i definitionen af empowerment er begreberne .... *magt, afmagt, undertrykkelse og frigørelse*. Begrebet tager udgangspunkt i en kritisk forståelse af og syn på magten, der både afspejler den ulige fordeling af ressourcer og troen på menneskers muligheder for at tilkæmpe sig mere magt over eget liv (Hvas & Thesen 2002: 5361-5364).

En strategi i indsatsen over for borgere, fx med kræft, vil empowerment indebære, at man arbejder imod de mekanismer i sundhedsvæsenet og samfundet som helhed, der kan virke undertrykkende over for borgerens muligheder for at forvalte sit eget liv inden for en ramme, som borgeren finder meningsfuld. Strategien tager også sigte på at ophæve eller reducere magtrelationer, hvor borgeren er i en 'underposition' ift. andre, der så vil være i en 'overposition, fx set ift. borgerens samfundsmæssige position (uddannelse, kultur, tilknytning til arbejdsmarkedet og helbred) samt ift. roller som 'patient/klient', der er afhængig af sundheds- og sociale sektorens ydelser og 'de professionelle', der afgør, om og i hvilket omfang man vil(kan) yde borgeren støtte, fx igennem en rehabiliteringsproces og styring af indsatsen.

Empowerment handler dermed grundlæggende om to aspekter; at styrke borgerens (patientens) egne kræfter og modvirke undertrykkende kræfter, der medfører en afmagtsfølelse hos borgeren. Begge disse aspekter skal være til stede for, at man kan tale om empowerment (Hvas & Thesen 2002: 5361).

Empowerment ses især anvendt på gruppeniveau, hvor grupper af mennesker ikke har magt – eller tilkæmper sig det – først og fremmest gennem en indsats på gruppeniveau. På individniveau har denne form for tilgang til arbejde i sundhedsvæsenet også sin berettigelse. Her benævnes den ofte 'psykologisk empowerment' og handler om at ændre sit selv billede: "Det handler om at afvise indre og ydre, egne og andres billede af sig selv, som en, der ikke kan, en der ikke fortjener bedre, en som andre har ret til at hundse med eller holde nede" (Hvas & Thesen 2002: 5361-5364).

I det begrebsunivers, der anvendes inden for sundhedsvæsenet, og som også for fleres vedkommende fremtræder i denne rapport, er bl.a. ressourcetænkning ift. borgeren, salutogenese<sup>11</sup>, patientautonomi og inddragelse og kompetenceudvikling.

I en undersøgelse om *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed*... beskrives de udfordringer, der er i fælles beslutningstagning og dagligdagens møde mellem patient og behandler. Det konkluderes her, at der ligger et potentiale i at arbejde med støtte til den eksplicite og patientinddragende dialog. Ét sted, hvor udviklingen af patientinddragelsen kunne starte, er en vurdering af hvilke forestillinger om egen og patienternes handlekompetencer, der danner grundlag for fælles beslutninger omkring valget af behandling [rehabiliteringsindsatser?] (Jacobsen m.fl. 2008: 15). Er der tale om forestillinger, der medvirker til at give borgerne/patienterne 'magt' over eget liv og muligheder for at kunne være inddraget i fastlæggelse af mål og valg af indsatsformer i et rehabiliteringsforløb ved kræft.

### Egenomsorg og empowerment

#### – set i lyset af forløbskoordinering og rehabilitering

Set i lyset af projektets tre indsatsområder, især forløbskoordinering som hovedindsats i det gennemførte projektforsløb, er der mange paralleller til egenomsorgsbegrebets og empowermentbegrebets indhold og intentioner og så den måde, hvorpå forløbskoordinatorerne har praktiseret koordinatorfunktionen og rehabiliteringsindsatserne på. Der skal her kort peges på forhold som 1) identifikationen af borgernes ressourcer og belastninger som grundlag for en rehabiliteringsindsats, 2) inddragelse af borgeren i fastlæggelse af mål og valg af indsatsformer, 3) styrkelse af borgernes mod, energi og muligheder for selv at mestre og tage vare på egen livssituation og de krav og udfordringer kræftsygdommen/-behandlingen afstedkommer i hverdagslivet, 4) deling af viden mellem borgeren og koordinatoren som fag-professionel og 5) støtte til at håndtere forløbet igennem 'systemet', hvor borgeren ikke umiddelbart selv har viden og/eller 'magt' til selv at kunne handle i situationen.

Koordinatorerne ser også ud til at have været opmærksomme på at støtte de borgere, der på grund af mang-

11. Begrebet stammer fra Aaron Antonovsky, der betegner det udgangspunkt, hvor man i sundhedsarbejdet iagttager hvorfor folk (for)bliver sunde og ikke kun ser på hvorfor de bliver syge (Antonovsky 2000: 30-32).



lende personlige (psykiske) og sociale ressourcer ikke selv har kunnet mestre situationen med en kræftsygdom og de vanskeligheder, som denne har medført i hverdagslivet.

### 9.8.6 Borgernes oplevelse af organisering og sammenhæng

I dette perspektiv om borgeren vil vi også se på, hvorledes borgerne har oplevet kommunernes organisering af tilbuddene i dette projektforsøg. Især borgernes oplevelser af tidspunktet for information om tilbuddet om koordinering og rehabilitering i sygdomsforløbet samt hvor og hvornår borgeren mener, der er bedst at blive informeret om tilbuddet samt oplevelser af sammenhæng i forløbet for borgerne. I de kvalitative interview (afsnit 9.8.2 og 9.8.3), der er beskrevet tidligere i dette perspektiv, er der også beskrevet værdifulde og praksisnære erfaringer set fra borgernes perspektiv.

Det skal også nævnes, at kommunernes organisering af indsatserne er ét af de elementer, der kan medvirke til, at borgerne i højere grad bliver stand til at håndtere egen sygdoms- og livssituation således, som det teoretisk er belyst ovenfor i afsnit 9.8.4 om *Egenomsorg og empowerment* set i et forebyggelsesperspektiv.

Det første vi vil se på er nogle enkelte aspekter af borgernes oplevelser af organiseringen af indsatsen i kommunerne og samarbejdet med hospitalerne; i første omgang tidspunktet for tilbuddet om koordinering og rehabilitering (tabel 4.60).

**Tabel 4.60:** Var tidspunktet for tilbuddet om koordinering og rehabilitering placeret ..... (n = 71)

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
<b>.... for tidligt?</b>					
Ja	1	2	1	4	8
Nej	13	20	17	10	60
Uoplyst	0	3	0	0	3
<b>.... passende tidspunkt?</b>					
Ja	8	16	15	9	48
Nej	6	6	3	5	20
Uoplyst	0	3	0	0	3
<b>.... for sent?</b>					
Ja	5	4	2	1	12
Nej	9	18	16	13	56
Uoplyst	0	3	0	0	3

Uden at vi kender det konkrete tidspunkt for information af borgerne om kommunernes tilbud, så ser det her ud til, at det for borgerne er sket på et passende tidspunkt. En mindre del har syntes, at informationen blev givet for tidligt eller for sent. Der ser endvidere ikke ud til at være væsentlige forskelle mellem borgerne i de enkelte kommuner.

Det næste er, hvornår borgerne mener, at det bedste tidspunkt for information om tilbuddene er (tabel 4.61).

**Tabel 4.61:** Hvor og hvornår syntes du, der er bedst at blive informeret om tilbuddet? (n = 71) (sæt evt. flere kryds)

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
<b>På sygehuset ved samtalen med læge/sygeplejerske om din sygdom?</b>					
Ja	3	10	4	5	22
Nej	11	15	14	9	49
<b>På sygehuset under eller ved afslutningen af behandlingen?</b>					
Ja	9	10	12	9	40
Nej	5	15	6	5	31
<b>Hos din egen læge?</b>					
Ja	2	4	2	1	9
Nej	12	21	16	13	62
<b>På kommunen, når jeg selv henvender mig?</b>					
Ja	1	3	0	0	4
Nej	13	22	18	14	64
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>
Andre forslag/bemærkninger:					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bedre koordinering mellem kommune og hospital</li> <li>• Løbende information, ikke for meget på én gang</li> <li>• Når man har brug for hjælp</li> <li>• Har ikke overskud på et sygehus</li> <li>• Meget individuelt</li> <li>• Sammen med anden information</li> <li>• Overgang fra hospital til hjemmet vigtig</li> <li>• Snakke med socialrådgiver</li> <li>• Så tidligt som muligt</li> </ul>					

Her tegner der sig et billede af, at mange borgere ønsker information om kommunernes tilbud om koordinering og rehabilitering på sygehuset under eller ved afslutning af behandlingen. En del borgere syntes også, at denne information bedst gives på sygehuset under samtaler med læge/sygeplejerske om sygdommen (diagnosetidspunktet?). Derimod mener mange borgere, at det ikke skal ske hos egen læge, eller når borgerne evt. selv henvender sig på kommunen.

I de bemærkninger og andre forslag borgerne har tilfø-

jet i besvarelsene fremtræder den individualitet, der må være, men også at information om tilbuddene ser ud til at være af væsentlig betydning.

Herefter vil vi se på oplevelser af sammenhæng imellem borgernes behov og kommunernes indsats (tabel 4.62).

**Tabel 4.62:** Var der sammenhæng mellem dine behov og kommunens tilbud? ( $n = 71$ )

	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	0	5	3	3	11
I nogen grad	3	5	3	1	12
I ringe grad	2	0	1	0	3
Slet ikke	5	3	4	6	18
Ved ikke	0	1	0	0	1
Ikke relevant	4	11	7	4	26
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

I denne besvarelse af borgernes oplevelse af sammenhæng mellem borgernes behov og kommunernes tilbud oplevede 32%, at der i høj eller nogen grad var sammenhæng mellem borgernes behov og kommunens tilbud; ca. 30% oplevede manglende sammenhæng; 38% ved ikke eller også har spørgsmålet ikke været relevant. Borgerne i Randers Kommune skiller sig her ud med en, i forhold til det lille materiale, noget mere positiv oplevelse, end det er tilfældet for de tre øvrige kommuner.

Der ser her ud til at være en stor udfordring for kommunerne og en forløbskoordinator at sikre sammenhæng imellem borgernes behov og kommunernes rehabiliteringstilbud; og ikke mindst borgernes oplevelser heraf.

På et uddybende spørgsmål om borgernes oplevelse af

**Tabel 4.63/a:** Var der sammenhæng i forløbet for dig på den måde .....

.... at samarbejdet om dit forløb fungerede godt i kommunen? ( $n = 71$ )					
	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	5	7	11	6	29
I nogen grad	3	7	3	5	18
I ringe grad	1	1	1	0	3
Slet ikke	4	0	0	0	4
Ved ikke	1	3	0	1	5
Ikke relevant	0	7	3	2	12
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

sammenhæng får vi et billede af, hvori sammenhæng eller manglende sammenhæng kan se ud for borgerne (tabel 4.63/a-f).

Borgernes oplevelse af sammenhæng i forløbet i kommunen ser ud til for ca. 66% at have fungeret i høj eller nogen grad. Kun få borgere havde en oplevelse af manglende sammenhæng.

**Tabel 4.63/b:** Var der sammenhæng i forløbet for dig på den måde .....

.... at der var et godt samarbejde mellem kommunen, sygehuset og evt. din egen læge? ( $n = 71$ )					
	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	4	10	5	2	21
I nogen grad	1	4	1	1	7
I ringe grad	0	0	0	1	1
Slet ikke	4	1	0	0	5
Ved ikke	1	4	5	3	13
Ikke relevant	4	6	7	7	24
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

I forhold til oplevelsen af sammenhæng i indsatsen mellem kommunen, sygehuset og evt. egen læge er billedet mere uklart. Her svarer kun 38%, at de oplevede en sammenhæng i forløbet mellem disse aktører, medens 52% ikke ved om der har været sammenhæng i forløbet, eller også har de ikke oplevet det relevant i deres forløb.

Andre aspekter i oplevelsen af sammenhæng i forløbet for borgeren er, som vist i tabel 4.63/c – 4.63/f, om borgeren 1) har mødt for mange fagpersoner, 2) var i tvivl om, hvem borgeren skulle henvende sig til med sine behov for hjælp og 3) om borgeren fik den information, som denne havde brug for?

**Tabel 4.63/c:** Var der sammenhæng i forløbet for dig på den måde .....

.... at du ikke mødte for mange fagpersoner? ( $n = 71$ )					
	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	4	4	10	5	23
I nogen grad	1	6	3	4	14
I ringe grad	0	1	0	0	1
Slet ikke	5	7	1	2	15
Ved ikke	1	3	1	0	5
Ikke relevant	3	4	3	3	13
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Oplevelser af mødet med fagpersoner i borgerens forløb viser et noget spredt billede; 50% har i høj eller nogen grad oplevet, at der var sammenhæng i forløbet, fordi der ikke var for mange fagpersoner involveret i forløbet, 23% har i ringe grad eller slet ikke oplevet sammenhæng i forløbet og 27% ved ikke, eller har ikke oplevet spørgsmålet relevant ift. sammenhæng i forløbet og antallet af fagpersoner, som de har mødt i forløbet.

Dette aspekt rummer givetvis et fokusområde i udvikling af rehabiliteringsindsatsen, og kan måske også være med til at begrunde etablering af koordinerende funktioner i kommunerne og på hospitalsområdet.

**Tabel 4.63/d:** Var der sammenhæng i forløbet for dig på den måde .....

.... at du ikke var i tvivl om, hvem du skulle henvende dig til med dine behov for hjælp? (n = 71)					
	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	8	14	13	8	43
I nogen grad	2	4	4	3	13
I ringe grad	0	1	0	0	1
Slet ikke	2	5	0	1	8
Ved ikke	0	0	0	1	1
Ikke relevant	2	1	1	1	5
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

79% af borgene oplevede i forløbet i høj eller nogen grad sammenhæng i forløbet på den måde, at de ikke var i tvivl om, hvem de skulle henvende sig til med sine behov for hjælp; 13% oplevede i ringe grad eller slet ikke sammenhæng i forløbet, fordi de var i tvivl om, hvem de skulle henvende sig til med egne behov for hjælp.

**Tabel 4.63/ e:** Var der sammenhæng i forløbet for dig på den måde .....

.... at du fik den information, du havde brug for? (n = 71)					
	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	7	22	14	7	50
I nogen grad	4	2	3	6	15
I ringe grad	0	1	0	0	1
Slet ikke	3	0	0	0	3
Ved ikke	0	0	0	1	1
Ikke relevant	0	0	1	0	1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

Derimod ser det ud til, at borgeren oplevede sammenhæng i forløbet gennem den information, de fik og havde behov for (tabel 4.64/e); det var tilfældet for 92% af borgerne.

**Tabel 4.63/f:** Var der sammenhæng i forløbet for dig på den måde .....

.... at du selv kunne håndtere din situation? (n = 71)					
	Herning	Randers	Skive	Viborg	Total
I høj grad	3	18	12	7	40
I nogen grad	6	5	2	4	17
I ringe grad	1	0	0	1	2
Slet ikke	3	1	2	2	8
Ved ikke	0	1	2	0	3
Ikke relevant	1	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>18</b>	<b>14</b>	<b>71</b>

### Delkonklusion og perspektivering

Mange af de aspekter, der er beskrevet ovenfor kan have været med til at etablere grundlaget for den oplevelse, som borgerne har givet udtryk for ift. spørgsmålet om sammenhængen i forløbet på den måde, at borgeren selv kunne håndtere sin situation; 80% af borgerne havde i høj eller nogen grad en oplevelse af sammenhæng, 14% havde i ringe grad eller slet ikke en oplevelse af sammenhæng i forløbet, så de selv kunne håndtere den situation, de befandt sig i.

Den sammenhæng, som vi har iagttaget, er den som Hol-lænder & Nemming (2006: 13) benævner forløbsorienteret koordination eller sammenhæng, og som Antonovsky (2000) benævner med tre begreber: *begribelighed*, der henviser til i hvilken udstrækning borgeren opfatter indre og ydre stimuli som kognitivt forståelige, ordnede og sammenhængende; *håndterbarhed*, i hvilken udstrækning borgeren oplever, at der står ressourcer til dennes rådighed, der er tilstrækkelige til at klare de krav borgeren stilles over for; *meningsfuldhed*, der henviser til, at borgeren oplever, at de krav de stilles over for har en sådan betydning, at de er værd at engagere sig i og bruge kræfter på (Antonovsky 2000: 24-37).

## 9.9 Organisation

I dette afsnit analyseres organiseringen af indsatsen med rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft i de fire projektkommuner. Specifikt analyseres organisering af indsatsen i kommunerne, herunder forhold, der ser ud til at fremme og hæmme udviklingen af helhedspræget, koordineret og sammenhængende rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft. Hovedtemaerne i denne del af erfaringsopsamlingen omfatter:

- Organisering, opgaver og ansvarsfordeling af indsatserne.
- Faglighed og kompetencer til varetagelse af indsatser med rehabilitering og koordinering.
- Organisering af information af borgeren om tilbudene i kommunen og adgang hertil.
- Sammenhæng i indsatsen over for borgeren i organisatorisk perspektiv.

Belysningen af ovenfor nævnte hovedtemaer indledes med en beskrivelse af materiale og metode for analyse af organisationsperspektivet. Undervejs i de enkelte dele af dette hovedafsnit perspektiveres erfaringer og resultater fra projektet med viden fra litteratur og delkonklusioner trækkes frem.

### 9.9.1 Materiale og metode

Udgangspunktet for analyserne af system- eller organisationsdelen i projektet er den model, der er beskrevet i fig. 2.7 i rapportens del 2 om *Organisering, gennemførelse og metode* (afsnit 6.4: Evalueringsdesign). Modellen bygger på en MTV-referenceramme der omfatter følgende organisatoriske elementer: 1) deltagere, 2) teknologi (de tre indsatsområder i projektet), 3) organisering og 4) omverden. Det centrale i den beskrevne analysemodel og de elementer, der indgår i modellen er, at ændringer i ét af de tre elementer (teknologi, deltager og organisering) kan gøre det nødvendigt at ændre i én eller begge af de øvrige to, set i forhold til muligheder og begrænsninger i omverden. Ud over de fire nævnte elementer inddrages aspekter af lovgivningen, ligesom analyser på det organisatoriske plan efterfølgende danner baggrund for en kort belysning af nogle økonomiske aspekter omkring kommunernes indsats inden for projektets tre indsatsområder i afsnit 9.10 – *Økonomi*.

Organisationsanalysen har overvejende karakter af en kvalitativ, retrospektiv analyse baseret på data fra doku-

menter og interviews. Materialet bag organisationsanalysen bygger således på data indsamlet gennem

- beskrivelser i de fire forløbskoordinatorers **logbøger**
- **individuelle spørgeskemainterviews** af borgere, 'kontaktpersoner' på hospitalsafdelinger, sagsbehandlere og virksomhedsledere samt Kræftens Bekæmpelse
- **fokusgruppeinterviews** af kommunale repræsentanter, forløbskoordinatorer, praktiserende læger, repræsentanter fra nogle af regionens hospitaler og Kræftens Bekæmpelse
- **andre dokumenter** som journalnotater fra de enkelte borgere, referater fra projektmøder, statusbeskrivelser m.v.

I de datakilder, der er nævnt ovenfor, er der dels søgt indsamlet forudgående forventninger til projektets indsatsområder i udviklingsfasen, erfaringer og refleksioner undervejs i afprøvningsfasen, og erfaringer og refleksioner i evalueringsfasen af projektet.

**Logbøger:** De fire kommuners forløbskoordinatorer har, undervejs i hele projektførelsen, ført en omfattende logbog med dokumentation bl.a. af organisatoriske 'hændelser' og initiativer, egne erfaringer og refleksioner m.v. Logbogen er beskrevet ud fra den enkelte koordinators egen prioritering af aspekter, som denne har vurderet som væsentlige at fastholde i erfaringsopsamlingen. Der har således ikke været fastlagt nogen fælles struktur og temaer for denne del af erfaringsopsamlingen, hvorfor de enkelte logbøger fremstår meget forskellige mht. indhold og systematik. Denne forskel udgør en begrænsning i muligheden for, på sammenlignelige punkter, at kunne analysere de organisatoriske aspekter systematisk på tværs af de enkelte kommuner ud fra denne del af materialet. Materialet rummer, på trods af forskelligheden, en række betydningsfulde data til belysning af de organisatoriske aspekter i projektet.

**Individuelle interviews:** For at opsamle erfaringer fra såvel borgere, samarbejdspartnere og de fire kommuners forløbskoordinatorer i forhold til organisering af de tre indsatsområder i projektet er der gennemført en række individuelle interviews; dels som semistrukturerede kvalitative interviews hos fire borgere, to sagsbehandler og to virksomhedsledere på beskæftigelsesområdet; dels som strukturerede spørgeskemainterviews fra 20 hospitalsafdelingens 'kontaktpersoner'; dels som strukturerede spørgeskemainterviews af fire repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse.

På grund af større organisatoriske ændringer i organisationen af hospitalernes afdelings-/afsnitsstruktur i den periode, hvor projektet har forløbet har det ikke været muligt at følge den struktur for interview på hospitalerne, der er afspejlet i bilag 3, hvor alle inkluderede afdelinger i projektet er beskrevet. Enkelte afdelinger/afsnit har ikke været mulige at få kontakt med og en afdeling er ekskluderet pga. manglende interesse for projektet.

**Fokusgruppeinterviews:** Gennem en række semistrukturerede fokusgruppeinterviews af repræsentanter fra kommunerne, de praktiserende læger, hospitaler i Region Midtjylland og Kræftens Bekæmpelse blev der tidligt i udviklingsfasen af projektet indsamlet forventninger og faglige overvejelser vedr. det projekt, der efterfølgende skulle gennemføres i praksis i kommunerne.

Ved evalueringen af projektet er der alene gennemført et semistruktureret fokusgruppeinterview af de fire kommuners forløbskoordinatorer. Erfaringerne fra øvrige aktører, bl.a. de involverede hospitaler og Kræftens Bekæmpelse, er opsamlet gennem de ovenfor nævnte individuelle spørgeskema-interviews. De praktiserende læger er ikke blevet geninterviewet, da det her vist sig igennem projektførelsen, at de kun i meget begrænset omfang har været involveret.

**Andre dokumenter:** I analysen af de organisatoriske aspekter af projektet inddrages endvidere i begrænset omfang data fra de enkelte borgers journaler, referater fra projektmøder, statusmøder m.v. hvor der her optræder data, der er med til at belyse de organisatoriske aspekter.

### 9.9.2 Organisering af forløbskoordinatorfunktionen i kommunen

Det første element i en organisationsanalyse af forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i fire kommuner handler om den måde kommunerne valgte at organisere arbejdet i projektførelsen på. Arbejdet med at tilbyde koordinering af rehabiliteringsindsatsen hos borgere med kræft har været organiseret på principielt to forskellige måder i de fire projektkommuner; en organisering i sundhedsområdet og en organisering i beskæftigelsesområdet. Dermed er der grundlag for at opsamle forskellige erfaringer med organisering af en koordinerende funktion på det kommunale plan.

Beslutningen om den konkrete organisatoriske placering af den enkelte forløbskoordinator og dermed forankringen af

projektet i hver af de fire kommuner har været overdraget kommunerne. De eneste styrende rammer for selve organiseringen af indsatsen var, at kommunerne skulle kunne løfte opgaven med alle tre indsatsområder i projektet.

I oversigtsform har projektet og forløbskoordinatoren været organiseret og forankret på følgende måde i de fire kommuner (tabel 4.64 på side 180).

Med de fire kommuners forskellige organisering af koordinatorens funktion henholdsvis i sundhedsområdet og i beskæftigelsesområdet kan det antages at de resultater, som denne undersøgelse viser, er influeret af den enkelte kommunes organisatoriske kontekst. Nogle af de organisatoriske forhold, der kan have påvirket resultaterne i projektet er opstillet i tabel 4.65 på side 181.

Det har ikke i afprøvningsfasen af projektet været muligt at iagttage, om der er sket stabile ændringer i kommunernes arbejdsformer, samarbejde og kommunikation ved rehabilitering hos borger bl.a. med kræft. I rapportens del 5, afsnit 10.7 om *Implementering i kommunerne* er der imidlertid beskrevet en række ændringer, der tydeligt viser, at der er tegn på ændringer i kommunernes arbejdsformer, samarbejde og kommunikation.

I det næste afsnit af denne organisationsanalyse beskrives erfaringer vedr. etablering af samarbejdsrelationer, såvel internt, som eksternt i forhold til mange forskellige samarbejdspartnere. I forhold til erfaringerne med selve koordineringsindsatsen henvises der til afsnit 9.4.2 om Forløbskoordinering.

### Delkonklusion og perspektivering

Ud fra de data, der er opsamlet i evalueringen af projektets resultater, kan der ikke siges noget sikkert om, hvorledes og i hvilket omfang de ovenfor nævnte aspekter kan have øvet indflydelse på projektets resultater. På samme måde kan der ikke drages nogen sikker konklusion ud af data fra evalueringen, der kan pege på hvilken form for organisering, der vurderes at være den mest hensigtsmæssige ift. en helhedspræget rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft. Der kan imidlertid peges på nogle punkter, som den enkelte kommune bør iagttage ved implementering af en forløbskoordinatorfunktion over for borgere med kræft; og måske også over for andre grupper af borgere med kroniske helbredsproblemer:



**Tabel 4.64:** Organisering af koordinationsfunktionen i de fire kommuner.

Kommune	Organisering
<b>Herning Kommune</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisatorisk har projektet været placeret i sundhedsområdet – rehabilitering og patientuddannelse.</li> <li>• Projektet har været placeret fysisk i Sundhedsafdelingen, der er en del af forvaltningen. Tilbud og aktiviteter, fx i form af træning finder sted i borgerens hjem, i tilknytning kommunens genoptræningsenhed eller på sygehuset med betaling fra kommunen. Samtaler med borgeren har fx foregået på kommunen i Sundhedsafdelingen eller i borgerens hjem.</li> <li>• Koordinatoren har haft et tæt samarbejde med andre dele af Sundhed og omsorg – fx Visitationsenheden, Aktivitet og Pleje (hjemmeplejen). Der har været et begrænset samarbejde til Jobcenter Herning.</li> <li>• Kommunen har en omfattende sundhedspolitik, der bl.a. omfatter indsatser over for borgere med kroniske sygdomme. Her fokuseres der bl.a. på indsatser, der kan fremme evnen til at leve med en kronisk sygdom og forebygge forværring, uden at borgere med kræft nævnes som specifik indsatsområde.</li> </ul>
<b>Randers Kommune</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisatorisk har projektet været placeret i sundhedsområdet – rehabiliteringsområdet.</li> <li>• Projektet har været placeret fysisk i Randers Sundhedscenter, der har en række kommunale tilbud samt huser frivillige organisationer, bl.a. Kræftens Bekæmpelses Rådgivning og café. De borgere, der kommer på centret kommer for en lang række træningsmæssige og sociale aktiviteter, såvel kommunale som frivillige tilbud. Bygningsmæssigt deler man lokaler med andre områder som sundhedsplejen og et center for screening for brystkræft.</li> <li>• Koordinatoren har haft et tæt samarbejde med andre afdelinger/forvaltninger – fx Visitationsenheden, Ældreområdet og Familieafdelingen samt Jobcenter Randers i forbindelse med arbejdsfastholdelsesindsatsen.</li> <li>• Kommunen har, bl.a. gennem Vision 2016 formuleret konkret politik og indsatsområde, bl.a. en politik med en vifte af projekter over for bestemte målgrupper uden, at der dog nævnes noget om borgere med kræft.</li> </ul>
<b>Skive Kommune</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisatorisk har projektet været placeret i beskæftigelsesområdet – social- og arbejdsmarkedsområdet.</li> <li>• Projektet har været fysisk placeret i Jobcenter Skive, der varetager indsatsen over for sygemeldte eller ledige borgere. De borgere, der kommer i denne del af kommunens administration, har behov for indsatser i forhold til beskæftigelse og den hertil knyttede økonomiske forsørgelse.</li> <li>• Koordinatoren har haft et begrænset samarbejde med andre dele af kommunens forvaltninger. I kommunen er sundhedsområdet organiseret inden for Social- og arbejdsmarkedsforvaltningen. Koordinatoren har i begrænset omfang har haft samarbejde til de dele af kommunen, der beskæftiger sig med indsatser over for kronisk syge borgere.</li> <li>• Kommunen har udarbejdet en sundhedspolitik, der bl.a. omfatter indsatser over for borgere med kroniske sygdomme uden, at borgere med kræft nævnes. Man har aktuelt udarbejdet et virtuelt Forebyggelses- og rådgivningscenter (FRC), der således i en 'murstensløs' form informerer om kommunens forebyggelsestilbud.</li> </ul>
<b>Viborg Kommune</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisatorisk har projektet været placeret i beskæftigelsesområdet – beskæftigelsesforvaltningen, Jobcenter Viborgs afdeling for Virksomhedsservice, der bl.a. rummer kommunens sygedagpengemedarbejdere og virksomhedskonsulenter.</li> <li>• Projektet har været fysisk placeret i den del af Beskæftigelsesforvaltningen, der varetager indsatsen over for sygemeldte eller ledige borgere. De borgere, der kommer i denne del af kommunens administration, har behov for indsatser i forhold til beskæftigelse og den hertil knyttede økonomiske forsørgelse.</li> <li>• Koordinatoren har haft et begrænset samarbejde med andre dele af kommunens forvaltninger, herunder Sundhedsafdeling.</li> <li>• Kommunen har udarbejdet en forebyggelses- og sundhedspolitik, der bl.a. omfatter implementering af kronikerprogrammer over for bl.a. borgere med kræft.</li> </ul>

- i hvilket omfang skal kommunens valg af fokus og perspektiv leve op til den **helhedstænkning**, der kendetegner definitionen af kræftrehabilitering?
- hvilke signaler fremmer versus hæmmer **borgerens oplevelse af tilgængelighed i kommunens forebyggelsesindsats**, set i forhold til indsatsens fysiske placering, synlighed og udtryksform?
- hvilken samarbejds- og kommunikationsform skal kendetegne **relationen mellem borgeren og kommunen samt mellem koordinator og de interne/eksterne**

**aktører**, som koordinatorens virksomhed er indlejret i og afhængig af?

- hvad skal kendetegne kommunens **handlemønstre ved implementering** af visioner og politik på rehabiliteringsområdet?

Flere af de nævnte iagttagelsepunkter kan endvidere antages at spille en forskellig rolle for forskellige grupper af borgere; især de borgere, der ofte omtales som 'ressourcesvage' borgere, der i profilen af de inkluderede borgere er kendetegnet ved et lille socialt netværk og lav

**Tabel 4.65:** Kendetegn ved organisationer og betydning for praksis

Kommunens .....	..... og praksis i forhold til prioritering af
– valg af fokusområde og perspektiv ved forankring af koordinatorrollen	• borgernes sundhed og livskvalitet. • borgernes beskæftigelse og selvforsørgelse.
– fysiske lokalisering af tilbuddet	• et 'center' med konkrete borgerrettede aktiviteter og samværsmuligheder. • en administrativ funktion uden konkrete borgeraktiviteter og samværsmuligheder • en 'murstensløs' struktur, der ikke umiddelbart synlig for borgerne..
– kultur for samarbejde og kommunikation	• en anerkendende, åben og inkluderende samarbejds- og kommunikationsform. • en ekskluderende og bureaukratisk præget samarbejds- og kommunikationsform.
– visioner, politik og økonomi	• en proaktiv politik med dedikerede økonomiske ressourcer. • en reaktiv politik, overvejende baseret på pulje- og projektmidler.

uddannelse med en erhvervsmæssig beskæftigelse på faglært niveau eller derunder. Man kan måske udtrykke barrieren for den gruppe borgere på følgende måde:

*"Det nytter jo ikke noget, at der er én indgang til kommunen, hvis det, der er bag indgangen er en uoverskuelig labyrint!"*

Kilde. Hjemløseavisen Hus Forbi

Det har også været drøftet undervejs i udviklingen og afprøvningen af projektets tre indsatsområder, at der ser ud til at være en tendens til at de tilbud, som såvel offentlige som private organisationer opretter, i større omfang er anvendelige og benyttes af såkaldt 'ressourcestærke' og velformulerede borgere end tilfældet er for de såkaldte 'ressourcesvage' borgere.

Det ovenfor beskrevne aspekt rummer elementer af et fokusområde i dansk sundhedstjenesteforskning, der omhandler *social ulighed i sundhed*. Talrige undersøgelser peger på, at der er en sammenhæng mellem sundhed og social status, fx i forhold til sociale relationer, uddannelse og arbejde (fx Juel 2008; Sundhedsstyrelsen 2005/ bilag 8.1). I en rapport fra Sundhedsstyrelsen om *Borgerrettet forebyggelse og lighed i sundhed* peger man bl.a. på behovet for kompetencer hos professionelle, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og ikke overvejelser om indsatsernes organisatoriske forankring. Her er det af betydning, at forankringen indtænkes tidligt i et projektforsløb, at resultaterne af indsatserne dokumenteres og

bakkes op af politikere, ledelse, kolleger og målgruppen (Sundhedsstyrelsen 2007: 22-23).

### 9.9.3 Arbejds- og samarbejdsformer i forhold til koordinering

I afsnit 9.6 og 9.7 er 'teknologien' eller fremgangsmåderne i rehabiliteringsindsatsen belyst, dels som en bred vifte af rehabiliteringstilbud i offentlig og privat regi, dels som støtte til arbejdsfastholdelse. Med forløbskoordineringens centrale placering (afsnit 9.5) i projektet belyser dette afsnit en række strukturer og sammenhænge i forhold til organisering af arbejdet og samarbejdet om koordinering af rehabiliteringsindsatsen ved kræft i de fire kommuner. Det sker med inspiration fra en MTV-rapport om *Tværasektorielt samarbejde mellem almenpraksis og hospital – scared care* (Holm 2006), der belyser grundlaget for at implementere en ny samarbejdsform i sundhedsvæsenet ud fra en teorien om scared care<sup>12</sup>; en samarbejdsform, der indgår som et element i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om organisering af en sammenhængende indsats på kronikerområdet.

Sigtet med denne delanalyse er, at belyse forskellige strukturer for samarbejde i komplekse organisationer, redegør for kendetegn i den samarbejdsform, der karakteriserer kommunernes koordinatorfunktion, herunder de konsekvenser forskellige arbejds- og samarbejdsformer kan have for sikring af et godt og sammenhængende rehabiliteringsforløb for borgere med kræft.

Et rehabiliteringsforløb må tage udgangspunkt i de muligheder, der er eller kan skabes inden for de forskellige

12. Scared care kan defineres på følgende måde: "Scared care anvendes når ansvaret for sundhedsindsatsen over for patienten er delt mellem individuelle eller teams, der er en del af selvstændige organisationer eller når stærke organisatoriske grænser forekommer" (oversat efter: Sundhedsstyrelsen 2006: 34)

sektorer. Samarbejde mellem mange faggrupper med forskellige specialer fra forskellige sektorer samarbejder for – sammen med borgeren, at nå de mål der må være med indsatsen. Når tværfagligt og tværsektorielt samarbejde er vigtigt er det fordi, at borgerens situation og rehabiliteringsbehov ofte er mangefacetteret og kræver fleksible, tværfaglige og tværsektorielle løsninger. Et godt tværfagligt samarbejde forudsætter også god faglig ekspertise hos de enkelte grupper og den enkelte fagperson (Marselisborgcentret 2004: 35).

De mange fagpersoner der er, eller kan være involveret i rehabilitering hos borgere med kræft, er socialrådgiver, sygeplejerske, læge, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, diætist, hjemmehjælper, sagsbehandler, socialpædagog, lærer m.fl.

I litteraturen beskrives mindst fire principielle former eller 'scenarier' af faglige og tværfaglige samarbejdsformer, der kan være med til at illustrere den måde, som samarbejdet ved rehabilitering hos borgere med kræft. I fig. 4.6 side 183 er 'scenarier' af arbejds- og samarbejdsformer opstillet sammen med afhængighedstyper kendetegn for koordinering ved de enkelte arbejds- og samarbejdsformer.

Ved iagttagelse af sundheds- og socialektorens arbejds- og samarbejdsformer i forhold til rehabilitering over for borgere med kræft kan tre af de i fig. 4.6 side 183 nævnte fire former ses i praksis. Der er imidlertid ofte tale om mere eller mindre blandede former, især hvis forløbet strækker sig over mere end ét eller ganske få kontakter i et rehabiliteringsforløb. Dette kendetegn for de to sektorer vurderes at gøre sig gældende på tilsvarende måde i de fire projektkommuner.

**Den unidisciplinære indsats** kendetegner den måde, som fx en praktiserende læge arbejder på, når denne møder borgeren i sin konsultation fx med ønske om henvisning til en diætist, når en sagsbehandler på sygedagpengeområdet møder borgeren ved opfølgning på sygedagpengesagen, eller kommunernes forløbskoordinator fx via telefon informerer borgeren om et motionstilbud. Der er her tale om organisatorisk selvstændige og fagligt autonomt fungerende aktører, der ikke systematisk sammenkæder rehabiliteringsindsatserne, ligesom der ikke bliver formuleret fælles mål for indsatsen. Det er alene borgeren, der kan overskue det samlede forløb og har gjort sig målene klar for rehabiliteringsindsatsen

'output', fx at ændre sin kost og motionere mere samt komme tilbage i jobbet, når trætheden og følgerne efter kemobehandlingen har fortaget sig. Gennemførelsen af den enkelte indsats er ikke afhængig af de øvrige aktørers medvirken og fordre ikke i sig selv en tidsmæssig koordinering.

**Den multidisciplinære indsats** kendetegner en række unidisciplinært arbejdende fagpersoner, der fortsat arbejder autonomt, men har et fælles felt – rehabilitering af en borger med kræft som fælles og sammenbindende fokus. For at kunne praktisere denne samarbejdsform er det nødvendigt, at rehabiliteringsindsatsen er standardiseret og i et vist omfang tidsmæssigt koordineret aktørerne imellem.


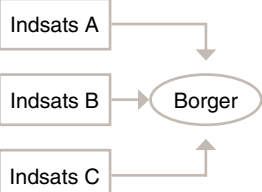
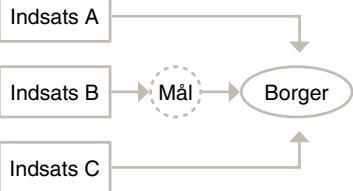
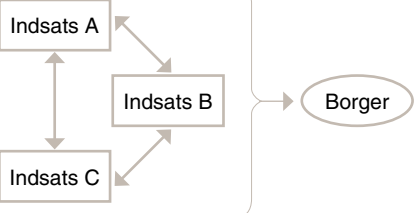
Da kræftrehabilitering er et relativt nyt felt for kommunerne, og der samtidigt endnu ikke er formuleret nationale eller 'kommunale' standarder eller programmer for rehabilitering ved kræft vil samarbejdet rumme en betydelig grad af 'tilfældighed', forstået på den måde, at rehabiliteringsindsatsen vil forekomme usystematisk, ukoordineret og alene være præget af den enkelte aktør (faggruppes) egne faglige normer og initiativer over for borgerens rehabiliteringsbehov.

**Den interdisciplinære indsats** er en videreudvikling af den multidisciplinære samarbejdsform med formulering af et fælles mål for en individuel rehabiliteringsindsats over for den enkelte borger. Der kan også argumenteres for at de overordnede mål, der fx er beskrevet i Kræftplan II fra Sundhedsstyrelsen (2005) kan udgøre 'det fælles mål', hvorimod de enkelte faggrupper retter deres indsats.

Erfaringerne i projektforløbet viser, at der ikke eller kun sporadisk kan iagttages samarbejdsformer, hvor der søges etableret en klar og fælles forståelse for målet i en given rehabiliteringsindsats over for en konkret borger. Et af de steder, hvor det har kunnet ses i nogle af de beskrevne forløb er der, hvor fx en fagperson på en hospitalsafdeling direkte samarbejder med kommunens forløbskoordinator og borgeren om en given indsats, eller hvor koordinatoren fx samarbejder med kommunens familieafdeling, hjemmepleje eller sygedagpengemedarbejder om en borgers situation.

Den transdisciplinære indsats kendetegner den form for teamsamarbejde, der ligger tættest på Hvidbogens rehabiliteringsbegreb fra Marselisborgcentret (2004). I det transdisciplinære samarbejde indgår en række af fagper-

**Fig. 4.6:** Scenarier af faglige og tværfaglige samarbejdsformer samt krav til koordinering (inspireret af: Holm 2006: 59-61 og Lauvås 1997: 45-46)

Struktur for samarbejde	Afhængighedstyper	Koordinering
<b>Unidisciplinær</b> 	Ingen afhængigheder i forhold til andre fag-professionelle eller et team. Arbejdsformen er udpræget autonom	Meget lidt velegnet som arbejdsform, da modellen rummer en lang række problemer i sikring af en sammenhængende og koordineret indsats. Kræver udpræget standardisering af indsatsen.
<b>Multidisciplinær</b> 	I denne model indgår en række af selvstændige fag-professionelle i en rehabiliteringsindsats over for borgere. Det enkelte medlems fragmenterede og autonome arbejdsform er bevaret som i den unidisciplinære arbejdsform.	Rummer samme former for koordineringsproblemer som i den unidisciplinære form. Kun indsatsens 'output' binder de enkelte aktører sammen, hvorfor indsatsen skal være standardiseret og tidsmæssigt koordineret, hvis denne arbejdsform skal kunne nå målene for rehabiliteringsindsatsen.
<b>Interdisciplinær</b> 	I denne model, der er en videreudvikling af modellen med multidisciplinært samarbejde, er der formuleret fælles mål, som de enkelte aktører indgår et forpligtende samarbejde om at opfylde. Den enkelte aktørs autonome arbejdsform er fortsat bevaret.	I denne model søges koordineringsproblemer svarende til den multidisciplinære form løst gennem fastlæggelse af et fælles mål for de enkelte aktørers indsats. Der vil her fortsat være brug for en udstrakt grad af standardisering og en vis tidsmæssig koordinering for at nå de formulerede mål for rehabiliteringsindsatsen.
<b>Transdisciplinær</b> 	I denne model er der tale om en tre kendetegn: 1) et team, der varetager en række af koordinerede indsatser, 2) et fælles udviklingsansvar over for teamets aktører ud fra egen ekspertise og 3) roller og ansvar er delt mellem de enkelte teammedlemmer. I denne model er den autonome arbejdsform afløst af et tværfagligt teamsamarbejde.	I denne model er der tale om et 'ægte' tværfagligt og koordineret samarbejde mellem flere aktører, der sammen varetager en række af rehabiliteringsindsatser over for borgeren. De enkelte aktører er afhængige af hinanden, såvel ift. indsatserne, udviklingen af kvaliteten af det enkelte teammedlems ekspertise, i fordelingen af roller og varetagelsen af ansvar for processen. I denne model er den enkelte aktørs funktion underordnet teamet.

soner et tæt samarbejde om, sammen med borgeren, at planlægge (målsætte), tilrettelægge og gennemføre en sammenhængende rehabiliteringsindsats i forhold til borgerens samlede situation. Kompetencer i teamet understøtter gensidigt hinanden og videreudvikles gennem samarbejdet, ligesom ansvaret for indsatsen er et fælles anliggende med en afklaret rollefordeling fagpersonerne imellem.

I projektforløbet er der ikke iagttaget egentlige samarbejdsformer af denne karakter, kun fragmenter, hvor medarbejdere inden for den samme organisatoriske enhed arbejder sammen. Det kan fx være på hospitalet, hvor medarbejdere i en afdeling samarbejder om patientens behandling, herunder hospitalsbaserede rehabiliteringsindsatser. Det kan bl.a. skyldes, at det ved en

tværfaglig og tværsektoriel rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft er vanskeligt og meget ressourcekrævende at samle de mange fagfolk fra forskellige organisationer til møder.

De beskrevne 'scenarier' af arbejds- og samarbejdsformer har hver især store konsekvenser for et af sundheds- og socialektorens største udfordringer – sammenhæng i indsatsen, dels set i borgerens perspektiv, dels i den fagprofessionelles perspektiv og endelig i et organisatorisk perspektiv. Dette tema belyses nærmere i afsnit 9.9.11 om *Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet*.

Sammenfattende kan de arbejds- og samarbejdsformer, der er iagttaget imellem en lang række af eksterne og interne aktører i de fire kommuner og forløbskoordinatoren omkring borgerens rehabilitering, beskrives som en

hybrid af tre af de ovenfor beskrevne fire 'arketyper' i fig. 4.7.

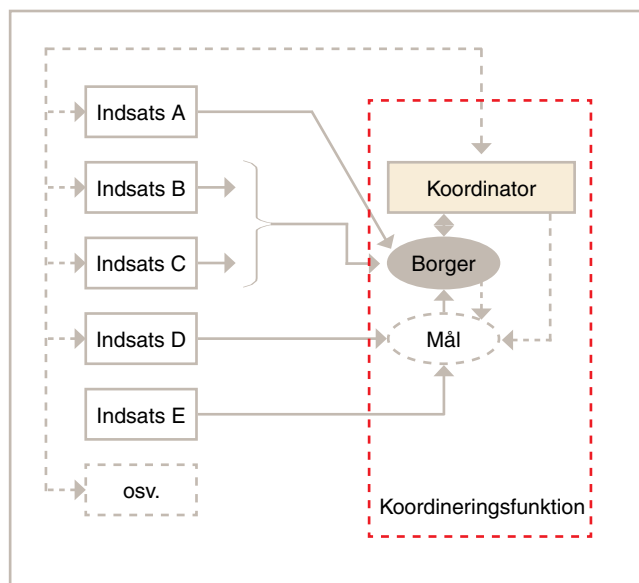
Modellen i fig. 4.7 illustrerer at borgeren, der har behov for en koordineret og sammenhængende rehabiliteringsindsats, møder enkeltaktører og grupper af aktører, der arbejder og samarbejder på meget forskellig måde:

- nogle aktører arbejder og samarbejder i større eller mindre udstrækning efter den unidisciplinære form, fx en sygedagpengemedarbejder, der alene sidder og forholder sig til opfølgning på borgerens sygedagpengesag
- andre aktører(-grupper) arbejder og samarbejder multidisciplinært, fx personalet på en sygehusafdeling, der arbejder sammen med kommunens visitator om forløbet ved udskrivelse af patienten til eget hjem efter en tarmoperation for kræft, hvor der er blevet anlagt en stomi og
- atter andre grupper af aktører samarbejder ud fra en interdisciplinær præget arbejdsform med mere eller mindre klare og individualiserede mål for indsatsene, hvor borgeren faktisk har været aktivt inddraget i fastlæggelsen af målene for indsatsen. Det kan fx være som i den tidligere beskrevne case D i afsnit 9.3.2, hvor hospitalet, kommunens visitator og familieafdelingen arbejder sammen med borgeren, de nærmeste og kommunens koordinator om en række koordinerede rehabiliteringstiltag.

### Delkonklusion og perspektivering

Erfaringerne fra projektforsløbet viser, at koordinatoren har en meget central rolle i sikring af sammenhæng igennem sin måde at medvirke til at koordinere de mange indsatser, guide og støtte borgeren samt medvirke til at holde 'sagen på sporet'. Koordinatoren ser i denne model ikke ud til blot at udgøre yderligere en aktør i rækken af specialiserede fagpersoner. Men indgår som en måde at udvikle og benytte andre måder til at befordre samarbejde og koordinering på sammen med borgeren, der hvor borgeren ikke selv har viden, ressourcer eller overskud til selv at forvalte (empower) eget rehabiliteringsforløb. Koordinatoren virker primært i og gennem samarbejdet med borgeren, indirekte samarbejder koordinatoren med de enkelte aktører i situationer, hvor borgeren ikke selv kan, har viden eller magter selv at forvalte sit rehabiliteringsforløb. For en uddybning af indholdet i forløbs-

Fig. 4.7: Model for arbejds- og samarbejdsformer i projektet



koordinatorfunktionen henvises til afsnit 9.5 *Forløbskoordination*.

Andre metoder til at understøtte en sammenhængende og koordineret rehabiliteringsindsats kan fx være særlige it-baserede informations- og kommunikationsværktøjer, rehabiliteringsplaner m.v.

Inden projektforsløbets erfaringer med etablering af samarbejde med de mange aktører, der er involveret omkring borgerens rehabiliteringsforløb, belyses nogle aspekter af motiver, forudsætninger og barrierer for etablering af en forløbskoordinatorfunktion på kommunalt niveau; forhold, der på den ene side kan have øvet væsentlig indflydelse på projektets resultater, på den anden side udgør forhold, der bør være stor opmærksomhed omkring i det videre arbejde med beslutninger om og gennemførelse af implementeringen af projektets resultater i praksis. Det skal imidlertid pointeres, at der ikke er indsamlet data, der kan være med til at belyse de konkrete forhold i de fire kommuner undervejs i projektforsløbet.

### 9.9.4 Motiver, forudsætninger og barrierer for etablering og implementering

Arbejdet med at styrke indsatsen med rehabilitering hos borgere med kræft, herunder evt. implementering af en forløbskoordinatorfunktion på det kommunale niveau, er initieret af flere centrale aktører – især Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelses – ønsker om at forbedre kræftrehabiliteringen i Danmark. Samtidigt kan flere af



de efterfølgende beskrevne motiver have spillet en rolle for de fire kommuner i beslutningen om at indgå i dette projekt- og udviklingssamarbejde og efterfølgende at søge erfaringer og resultater implementeret i praksis.

### Motiver

De motiver og incitamenter, der ligger bag arbejdet i dette projekt kan, som det også ses i rapporten om shared care (Sundhedsstyrelsen 2006: 39-41), principielt have været følgende:

- en **behovsbestemt lighed**, der omhandler princippet om fri og lige adgang til ressourcerne i sundheds- og socialsektoren, herunder til rehabilitering ved kræft,
- en **nytteetik**, der betyder at tilstedeværende ressourcer benyttes hensigtsmæssigt ift. den enkelte borgers behov,
- et **fælles ansvar**, hvor såvel den specialiserede hospitalssektor, almen praksis og kommunerne sammen løfter ansvaret for en sammenhængende indsats.

Ud over disse tre principielle motiver bag en forstærket indsats på kræftrehabiliteringsområdet kan der ligge mere pragmatiske motiver eller incitamenter, der handler om

- at løse et **kapacitetsproblem**, der her handler om at kommunerne med strukturreformen har overtaget ansvaret for den borgerrettede forebyggelse fra hospitalssektoren og samarbejder med hospitalssektoren gennem bl.a. sundhedsaftalerne om den patientrettede forebyggelse og
- at **minimere forskelle i – og sikre kvalitet i rehabiliteringsindsatsen** hos borgere med kræft gennem udvikling af samarbejder på tværs af faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer og indsamling af erfaringer med kræftrehabilitering, herunder forløbskoordinering.

### Forudsætninger

Forudsætninger for en succesfuld etablering og implementering af en sammenhængende kræftrehabilitering og forløbskoordinering i kommunerne er, at der er

- et **effektivt samarbejde** (teamwork) i – og mellem de enkelte organisatoriske enheder.
  - uden et velfungerende samarbejde i den enkelte organisatoriske enhed og mellem sektorerne bliver det vanskeligt at implementere anbefalinger fra projektet i praksis,

- en **fælles forståelse af problemstillingen** (området og organisationen) **set fra alle vinkler**

– uden en fælles forståelse af, hvad der ligger i rehabiliteringsbegrebet, i den situation en borger med en kræftsygdom befinder sig i, og hvad målet med indsatsen skal være, er der stor risiko for, at forventningerne vil være så forskellige at arbejdet disintegreres,

- en **høj grad af enighed om indsatserne i rehabilitering ved kræft**

– viden om teori og praksis vedr. rehabilitering ved kræft, herunder evidens for effekten af en given indsats, for herigennem at kunne sikre kvalitet og effektivitet i indsatsen

- en **effektiv tværgående kommunikation og vilje til at lære og ændre arbejdsmetoder**

– direkte personlig tovejskommunikation med et relationelt indhold er, ud fra erfaringerne i projektet (se afsnit 9.9.6 om *Erfaringer med opbygning af samarbejdsrelationer*) afgørende for, at få arbejdet med koordinering og sammenhæng i indsatsen til at lykkes i praksis. Det er også herigennem man kan lære om de enkelte organisationer og faggruppers opgaver og særlige ekspertise.

- **implementering af it-baseret videndeling på tværs af organisatoriske enheder og sektorer**

– når fagpersoner i mange afdelinger og på tværs af sektorer især af ressourcemæssige og geografiske grunde ikke kan mødes i tværfaglige teams, er det nødvendigt at kunne dele viden om patienten/borgeren på en effektiv og ubureaukratisk måde,

- **løbende evaluering af processen og resultater**

– for at sikre at fælles mål nås må såvel proces som resultater evalueres gennem forskellige metoder for monitorering og kvalitetssikring, i modsat fald kan man ende i en blindgyde og ikke i tide få prioriteret mellem forskellige muligheder,

- **vilje til at lære fra evalueringerne og kontinuerligt forbedre rehabiliteringsindsatsen**

– kun gennem vilje til at lære gennem evaluering af resultaterne med arbejdet med kræftrehabilitering kan der skabes kontinuerlige forbedringer på rehabiliteringsområdet til gavn for borgeren (inspireret af: Holm 2006: 40-41).

En række af de ovenfor nævnte motiver og incitamenter kan genfindes i arbejdet med kræftrehabilitering i dette

projektforløb. Det gælder såvel på overordnet plan som i arbejdet i den enkelte kommune blandt de involverede fagpersoner.

Med hensyn til de ovenfor beskrevne forudsætninger for en succesfuld implementering af en sammenhængende kræftrehabiliteringsindsats i kommunerne er det dels forudsætninger, som projektets forløbskoordinatorer og projektledelse har været opmærksomme på undervejs i arbejdet med projektet, dels forudsætninger som de enkelte kommuner bør være særligt opmærksomme på i det videre arbejde med at implementere projektets resultater i et videre samarbejde med kommunernes samarbejdspartnere.

I flere af de efterfølgende afsnit belyses en række af de involverede aktørers og koordinatorernes synspunkter på flere af ovennævnte aspekter, bl.a. synspunkter fra kontaktpersoner på 20 hospitalsafdelinger om kompetencer, opfattelser af fokus i rehabilitering ved kræft, sammenhæng i kræftrehabiliteringsindsatsen og forslag til forbedringer. Også synspunkter vedr. aspekter af barrierer for etablering og implementering (se nedenfor) belyses i de efterfølgende afsnit. Det ser ud til, at der på en række punkter er sammenfald mellem ovennævnte forudsætninger og de forudsætninger, som kontaktpersonerne formulerer.

### Barrierer

Forskning, bl.a. inden for implementering af nye organisationsformer fx i ordningen med shared care, har vist, at det kan være en meget langvarig, kompliceret og vanskelig proces at gennemføre i praksis. Nogle af de forhold, der kan influere på processens forløb, er struktur, kultur og magtforhold (Holm 2006: 37-39).

**Struktur** og dermed opbygning af rammen eller en samarbejdsmodel for rehabiliteringsindsatsen over for borgere med kræft kommer til at udtrykke forhold som arbejdsdeling, koordineringsmekanismer og placering af evt. nye stillingsformer. Her er det vigtigt, at alle involverede parter er åbne for at drøfte, hvorledes indsatsen kan/bør struktureres. Aktørerne får herigennem mulighed for at bidrage med erfaringer, viden og interesser i processen og derigennem øve indflydelse (magt) og opleve ejerskab i implementeringsprocessen.

For det andet skaber implementeringsprocessen nye strukturer for indsatser, koordinering og evt. stillings-

typer og ansvarsområder. Strukturændringerne får ofte konsekvenser i form af ny adfærd, nye arbejdsrutiner og nye kommunikationsformer/-veje. Med andre ord, der skabes i et vist omfang en ny kultur og en ny fordeling af påvirkningsmuligheder og indflydelse (magt).

**Magt** spiller især en rolle i de situationer, hvor flere aktører er afhængig af andres ressourcer for at opnå egne mål. I rehabilitering hos borgere med kræft, hvor mange aktører fra mange forskellige grupper i forskellige sektorer er involveret udgør magtstrukturer ikke et dominerende element. I afsnit 9.9.3. om arbejds- og samarbejdsformer ift. koordinering fremgår det, at de enkelte aktører i vidt omfang ser ud til at arbejde relativt autonomt. Der er således ikke i særlig høj grad (endnu) tale om arbejdsformer, hvor de enkelte aktører er afhængige af hinandens ressourcer. Dermed kommer kulturen for samarbejde til at spille en betydelig større rolle for en vellykket etablering og implementering af kræftrehabilitering og koordinering.

**Kulturen** i form af professions- og organisationskulturer er en faktor, der har meget stor og afgørende indflydelse på samarbejdet mellem forskellige organisationer og sektorer. Kultur kan defineres som *"... et sæt af værdier, der hjælper til fælles forståelse, ensart tænkemåde og en fornemmelse af identitet og samhørighed. Værdierne er uskrevne og deles af alle etablerede medlemmer af en organisation. Endvidere videregives de til nye medlemmer som værende sande"* (Holm 2006: 38).

Ved implementering af nye samarbejdsmodeller og -former i forbindelse med kræftrehabilitering kan der meget let opstå situationer, hvor de enkelte aktører frygter krænkelser, misforståelser og forgribelse på kulturelt bestemte arbejds- og samarbejdsformer i eget praksisfelt, hvorved der kan opstå identitets- og statustab. Der kan ligeledes opstå formodninger om, at en anden parts kultur adskiller sig væsentligt fra ens egen, at denne kultur nu vil blive én pålagt, og ofte er parterne ikke bekendt med 'de andres' kultur og fagligheder.

En del af grundlaget for, at en sammenhængende og koordineret rehabiliteringsindsats kan praktiseres, er således en række institutionelle aspekter, der handler om 1) de interpersonelle forhold samarbejdspartnerne imellem, 2) organisatoriske hierarkier i – og mellem de involverede dele af sundheds- og socialsektoren, 3) grænsedragninger mellem de involverede organisationer og grupper af fag-

professionelle og sammenhængen mellem elementerne i rehabiliteringsindsatsen og 4) organisationernes fysisk-geografiske placering i forhold til hinanden.

I de delanalyser, der følger efter dette afsnit inddrages ovennævnte aspekter i forhold til erfaringerne i projektforløbet.

### 9.9.5 Opgave- og ansvarsfordeling

I de foregående afsnit har vi set på kommunernes organisering af opgaven med koordinering, på forskellige former for samarbejde om de koordinerende opgaver, og på de motiver, forudsætninger og barrierer, der kan være i etablering og implementering af en koordinerende funktion ved kræftrehabilitering på det kommunale niveau. Rehabilitering og forløbskoordinering er begge indsatsområder, der er relativt nye i den kommunale sektor. Derfor er der behov for klarhed over opgave og ansvarsfordelingen mellem forskellige sektorer og aktørgrupper – ikke mindst i forhold til bestræbelserne for at koordinere og skabe sammenhæng i indsatserne over for borgerne, i de fag-professionelles arbejde og mellem organisatorisk adskilte forvaltninger i kommunerne og de forskellige sektorer i samfundet.

Følgende spørgsmål kan i den forbindelse rejses: 1) Hvem bør have ansvaret for at tilbyde rehabilitering?, 2) Hvor bør koordinatorfunktionen være organisatorisk placeret?, 3) Er der klarhed over ansvarsfordeling mellem faggrupper og sektorer set fra hovedaktørerne i dette projekt (hospitalet, koordinatorerne og andre interessenter som Kræftens Bekæmpelse)? og 4) Hvilke opgaver og ansvar bør koordinatoren have?

Ovennævnte spørgsmål er hver især omfattende og komplekse, hvorfor spørgsmålene ikke kan besvares fuldt ud dækkende gennem nærværende projektforløb. Projektets ambition er alene at besvare elementer af de rejste spørgsmål ud fra de erfaringer, der er genereret i projektforløbet.

Når ovennævnte elementer af de rejste spørgsmål er besvaret vil efterfølgende organisatoriske analyser belyse faglighed og kompetencer i kommunernes koordinatorfunktion og lovgivningens indflydelse på organisering af en koordinatorfunktion.

Erfaringer med borgerens adgang til – og information om kommunernes tilbud med forløbskoordinering og rehabilitering, herunder arbejdsfastholdelse belyses

som et element i samarbejdet med de mange aktører i rehabiliteringsprocessen. De organisatoriske analyser afsluttes med en analyse af oplevelser af sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen over for borgere med kræft og tilfredshed med kommunernes indsats hos de centrale professionelle aktører i hospitalssektoren og i kommunerne.

### Hvem skal tilbyde rehabilitering?

Behovet for rehabilitering ved kræft veksler meget i omfang og kompleksitet, jfr. afsnit 9.3. om *Scenarier af kontakt- og koordineringsforløb*. Et element ser dog ud til at være gennemgående for alle borgere, og det er behovet for en tværfaglig og tværsektoriel rehabiliteringsindsats. Dermed vil der ikke være én hovedaktør, der skal kunne tilbyde støtte til rehabilitering ved kræft.

I spørgeskemainterviewet blandt kontaktpersoner på hospitalsafdelingerne er der stillet spørgsmål om 'hvem bør have ansvaret for at tilbyde rehabilitering ved kræft?'; resultatet fremgår af tabel 4.66.

**Tabel 4.66:** Hvem bør have ansvar for at tilbyde rehabilitering ved kræft ( $n = 20$ )

Hospitalet	4
Kommunen	6
Egen læge	3
En fælles opgave	16
Andet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kommune og egen læge</li> <li>• Tværsektoriel opgave afhængigt af situationen</li> <li>• Fordel at det er lokalt, netværksmulighed</li> <li>• Én skal have ansvaret</li> <li>• Risiko m. fælles ansvar – ingen tager ansvaret</li> <li>• Andre instanser med ansvar for henvisning</li> <li>• Bekymret for om e.l. påtager sig ansvaret</li> </ul>

I ovennævnte spørgsmål er det ikke defineret klart, hvorledes man skelner mellem 1) ansvaret for at tilbyde rehabilitering og 2) ansvaret for at kunne yde eller levere indsatser, der har et rehabiliterende sigte. Dette forhold kan udgøre en vis bias i besvarelsen. Besvarelsen indikerer dog tydeligt, at det bør være en fælles opgave for de involverede aktører omkring patienterne/borgerne at tilbyde rehabilitering ved kræft. Det ser her ud til, at egen læge spiller en begrænset rolle, selv om denne aktør og de centrale myndigheder argumenterer for, at egen læge skal have en betydelig rolle som koordinator eller 'tovholder' i forløb med borgere med kroniske sygdomme, herunder kræft (jfr. referencer i det efterfølgende afsnit). Et

forhold, der også kommer frem i de kvalitative interviews i afsnit 9.9.8 om koordinatorfunktionen, hvor de praktiserende læger taler om holdninger til egen rolle i den tidlige rehabiliteringsindsats hos borgere med kræft.

Her stemmer borgernes synspunkter vedr. sted og tidspunkt for information om tilbud om kommunal rehabilitering og koordinering overens med ovennævnte indikation af egen læges begrænsede rolle. Ud af 71 besvarelser svarer 9 egen læge, 22 svarer på sygehuset ved samtale med læge/sygeplejerske om sygdommen og 40 svarer sygehuset under/ved behandlingens afslutning.

En række synspunkter vedrørende forløbskoordineringens placering mv. fra aktører som praktiserende læger, hospitalerne, Kræftens Bekæmpelse og kommunerne henvises til afsnit 9.5.6 og 9.9.8 om *Koordinatorfunktionen*, der gennem en række interviews belyser synspunkter vedr. dette tema.

#### *Delkonklusion og perspektivering*

Med hensyn til hvem, der skal tilbyde rehabilitering kan det siges, at på trods af usikkerheder over for placeringen af en forløbskoordinatorfunktion, så er der opbakning til og interesse blandt de eksterne aktører omkring en placering af en koordinerende funktion i kommunalt regi.

I afsnittet om rehabilitering (afsnit 9.6) er der gjort rede for, at selve rehabiliteringsindsatsen kun kan løses i forhold til borgerens behov, hvis dette sker under medvirken af mange forskellige aktører i alle dele af sundheds- og socialsektoren. Det giver derfor sig selv, at ingen enkel sektor eller organisatorisk enhed kan eller skal kunne løse alle rehabiliteringsopgaver i eget regi. Tilbage står, hvor koordinatorfunktionen bør være organiseret? Dette aspekt vil vi nu se nærmere på.

#### **Hvor bør koordinatorfunktionen være organiseret?**

Ved rehabilitering hos borgere med kræft foregår indsatsen i mange tilfælde som en lang række af [koordinerede?] enkeltindsatser, der varetages af mange forskellige aktører og samarbejdsparter organiseret i forskellige dele af såvel sundheds- som socialsektoren og dermed også på tværs af sektorgrænserne. Denne forudsætning gør sikringen af en sammenhængende og koordineret indsats uhyre kompleks især i de situationer, hvor borgeren har langvarige, omfattende og komplekse behov for støtte og hjælp. Denne komplicerede struktur kan illustreres

som vist nedenfor i fig. 4.8 på side 189, der viser den overordnede struktur for de involverede aktører.

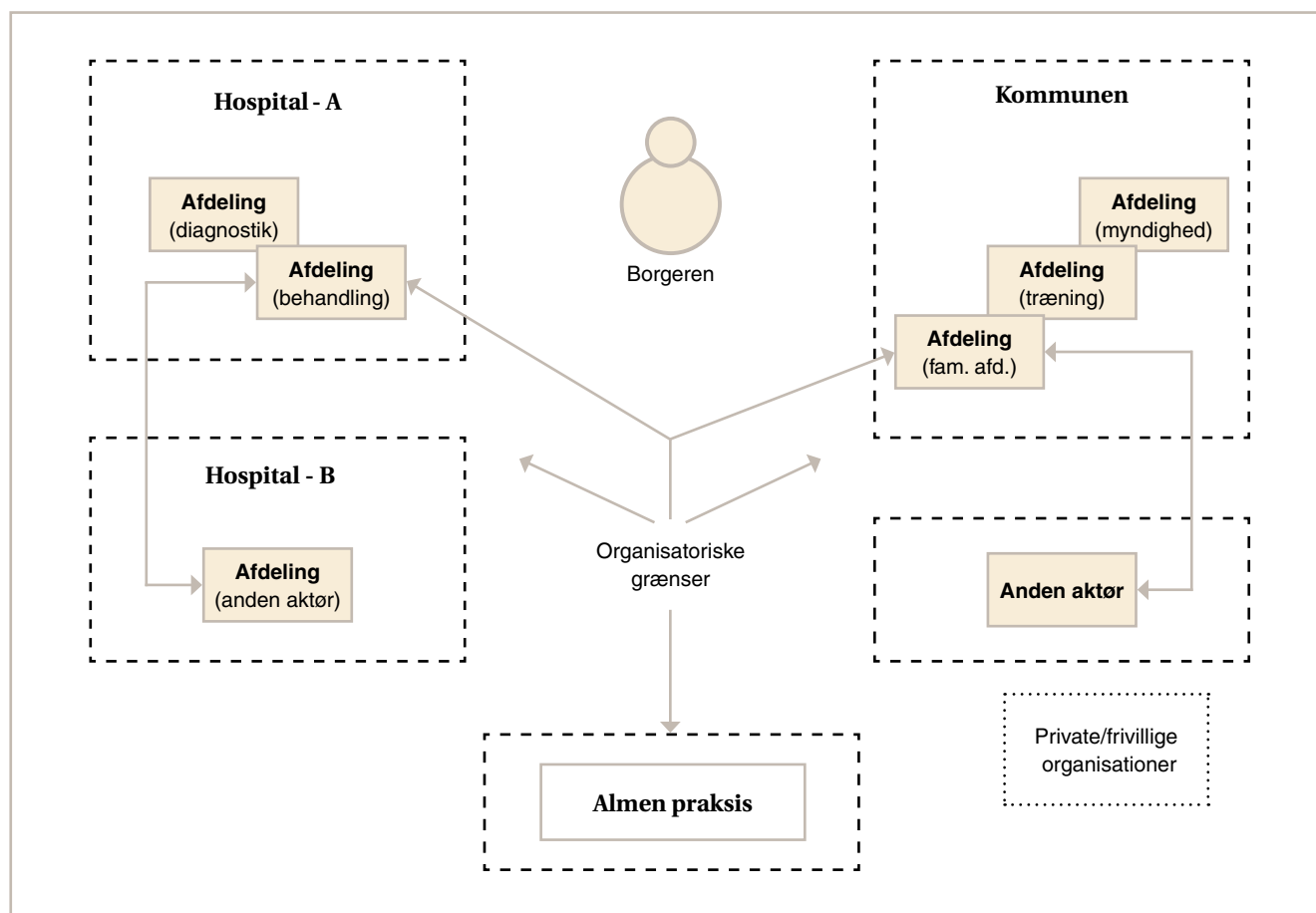
Ud fra ovenstående møder borgeren med behov for rehabilitering ved kræft en række aktører, der er organiseret i adskilte organisatoriske enheder med systemgrænser (sektor- og organisationsgrænser). Der er dels tale om aktører fra hospitalssektoren, almen praksis og kommunen, dels aktører mellem flere organisatoriske enheder inden for den enkelte sektor, fx mellem hospitalets diagnostiske og behandlende afdelinger. Mængden af aktører kan evt. kompliceres af, at en del af behandlingen kan foregå på et andet hospital (Hospital B), der måske ligger geografisk langt fra patientens 'primære hospital'. Endelig kan der være tale om mange forskellige afdelinger i den enkelte kommune, fx myndighedsafdelingen (visitationen), genoptræningsområdet og familieafdelingen. Hertil kommer borgerens egen læge og private aktører som Kræftens Bekæmpelse, patientforeninger, private aktører fx inden for sygedagpengeopfølgning og fysisk træning for sygemeldte borgere.

Igennem en årrække er der inden for alle sektorer sket en betydelig specialisering og fragmentering af opgavevaretagelsen, også ift. rehabiliteringsindsatserne. I en undersøgelse fra DSI konkluderes det bl.a. at organisatoriske grænsedragninger, gamle vaner og flere private aktører i sundhedsvæsenet vanskeliggør en sammenhængende indsats (Kjellbjerg 2007: 13). Oplevelsen af sammenhæng i indsatsen belyses nærmere i afsnit 9.10.7.

I fig. 4.9 side 190 er strukturen for samarbejde mellem de enkelte aktører omkring koordinering af rehabilitering illustreret, ikke som en fuldt dækkende 'samarbejds- og kommunikationsstruktur' men med nogle hovedlinjer i samarbejdet omkring borgerne, således som den har udfoldet sig i projektet.

Det er ikke vanskeligt at forestille sig kompleksiteten og de udfordringer, der er i koordineringen af indsatsen og sikring af sammenhæng, dels for borgeren med et kompliceret behandlings- og rehabiliteringsforløb, dels for de mange involverede aktører i den enkelte sektor og de mange faggrupper inden for de enkelte organisatoriske enheder. Ud over fragmenteringen af indsatsen vil der flere steder kunne være barrierer involveret i form af hierarkier, hvor ansvar og ledelse er placeret uden for den

Fig. 4.8: Hovedaktører omkring rehabilitering hos borgere med kræft



enhed, der varetager det udførende rehabiliteringsarbejde, hvorved der også indtræder politiske, forvaltningsmæssige og fag-professionelle beslutningsniveauer.

Da et sammenhængende rehabiliteringsforløb kun kan betegnes som vellykket, hvis alle interventionstrin kvalitetsmæssigt er i orden, indbyrdes afstemte og tidsmæssigt koordineret, kan interne og eksterne organisatoriske grænsesætninger både få betydning for det sammenhængende forløb samt for gennemsigtigheden i en sammenhæng, der måske ikke er åbenbar for hverken borgeren som for flere af de involverede fag-professionelle.

Organisatoriske analyser af etablering og implementering af koordinering af rehabilitering bør derfor tage udgangspunkt i sammenhænge og afhængigheder mellem alle elementer i indsatsen, uanset grænserne og ansvarsplaceringen imellem de organisatoriske enheder. Ligeledes bør der være opmærksomhed omkring det forhold, at enheder, der er geografisk tæt på hinanden (fx afdelinger på et hospital eller afdelinger i kommunal forvalt-

ning) har lettere ved at etablere kontakt med hinanden og implementere nye samarbejdsformer.

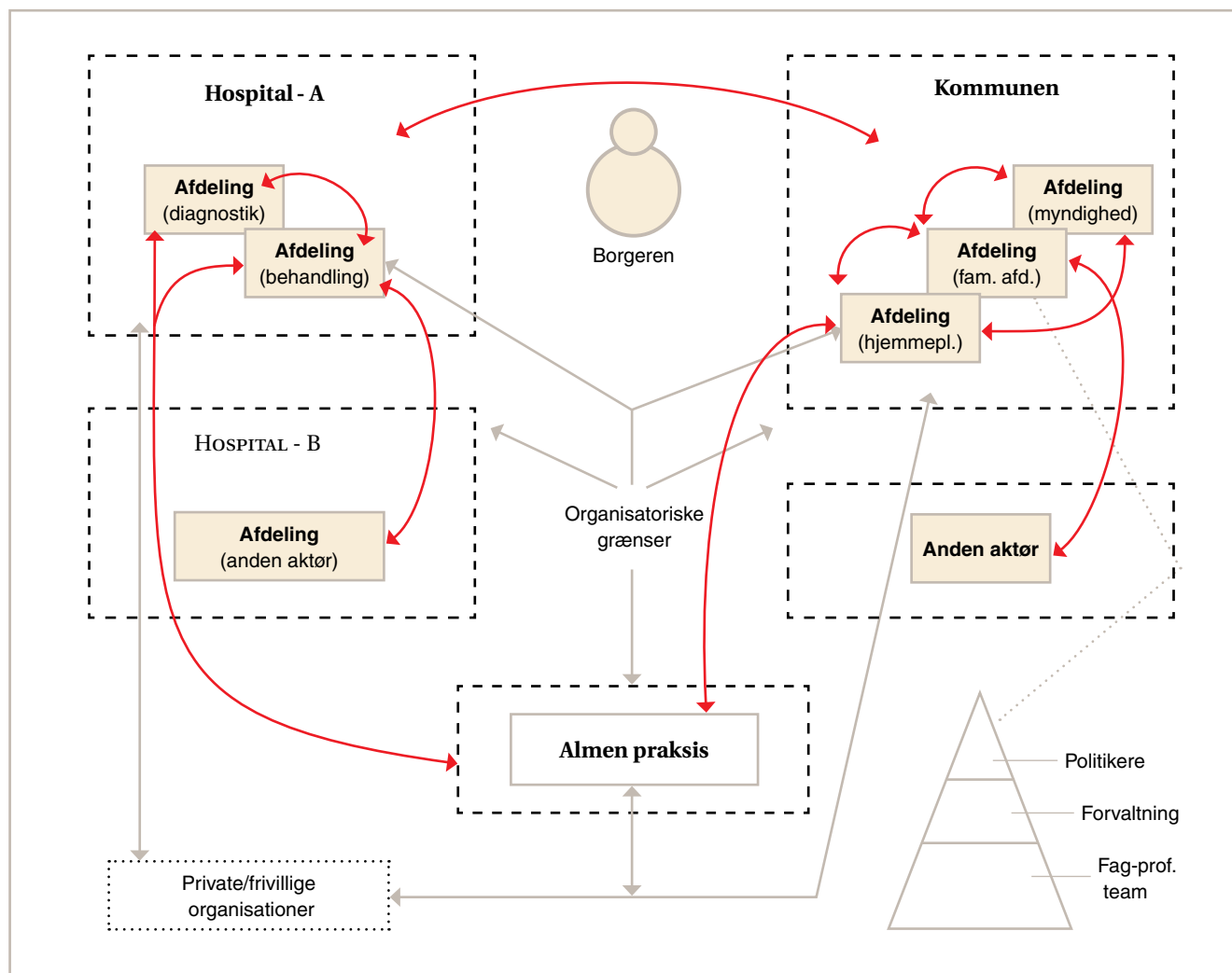
#### *Delkonklusion og perspektivering*

Ud fra ovenstående kan en koordinatorfunktion således principielt placeres som en del af tre sektorer:

- som en del af hospitalssektorens virksomhed,
- hos egen læge i almen praksis og
- i den enkelte kommune inden for en eller flere forvaltningsenheder.

Når alle tre sektorer vurderes at kunne være relevante som felter for en koordinatorfunktion, begrundes det med at alle tre enheder varetager større eller mindre dele af rehabiliteringsindsatsen over for borgere med kræft. Det ligger imidlertid uden for dette projekts rammer og muligheder at give svar på en entydig placering af en koordinatorfunktion ift. ovenstående principielle placeringsmuligheder. Der kan og bliver allerede i dag argumenteret for en placering af koordinatorfunktioner på hospitalsniveau og



**Fig. 4.9:** Hovedaktører omkring rehabilitering hos borgere med kræft og nogle koordineringslinjer

i almen praksis i en række rapporter, fx Sundhedsstyrelsen 2005 Sundhedsstyrelsen 2005, Kjellbjerg 2007, Sundhedsstyrelsen 2008, Hansen 2008. Dette projekt belyser erfaringer med og betydningen af en koordinatorfunktion forankret på kommunalt niveau.

#### Er der klarhed over ansvarsfordelingen mellem faggrupper og sektorer?

Når flere sektorer og mange aktører er eller kan være involveret i koordinering af borgerens rehabiliteringsproces ved kræftsygdomme, så kan det have betydning for arbejdet med at styrke sammenhængen i de enkelte aktørers indsatser at vide, om disse har klarhed over fordelingen af ansvaret for kræftrehabilitering mellem faggrupper og sektorer.

I interviewet af kontaktpersoner på hospitalsområdet

svarer 55% af de adspurgte kontaktpersoner, at de i høj eller nogen grad har klarhed over ansvarsfordelingen mellem de forskellige sektorer (hospital, den kommunale sundhedssektor, egen læge og socialektoren), 45% har i ringe grad klarhed over ansvarsfordelingen. Den samme gruppe svarer på spørgsmålet om fordelingen af ansvaret mellem de forskellige faggrupper (læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, socialrådgivere m.fl.), at 75% i høj eller i nogen grad har klarhed over ansvarsfordelingen mellem faggrupperne; 20% har i ringe grad klarhed herover; og 5% svarer ved ikke.

#### Delkonklusion og perspektivering

Ud fra ovenstående ser det ud til, at klarheden er størst, når det gælder fordelingen af ansvaret mellem faggrupperne, mindre klart er det, hvorledes ansvaret er fordelt

mellem de forskellige sektorer. Dette kan måske skyldes, at sektoransvaret er mindre synligt end det professionsfaglige ansvar, at kræftrehabilitering er et relativt nyt indsatsområde, og at udviklingens hastighed og omfang i almindelighed, og strukturreformen i særdeleshed har ændret betydeligt på ansvarsfordelingen mellem samfundets forskellige sektorer.

### Hvilke opgaver og ansvar bør koordinatoren have?

I afsnit 9.9.2 er en profil af kommunernes forløbskoordinatorfunktion beskrevet nærmere. I dette afsnit belyses derfor alene nogle organisatoriske spørgsmål vedr. koordinatorfunktionen; spørgsmål der kan have betydning for organisering af indsatsen i kommunerne og sammenhænge og afhængigheder til evt. koordineringsfunktioner i andre sektorer af sundhedsvæsenet.

I *Hvidbog om rehabilitering* (Marselisborgcentret 2004: 37-38) fremgår det, at sammenhæng og timing af rehabiliteringens delprocesser fordrer et "ejerskab" til koordineringsfunktionen, da den ellers ikke vil blive varetaget. Nogle borgere med enkle og kortvarige rehabiliteringsforløb, kan måske selv forvalte egen situation og varetage koordineringen. Andre borgere med mere komplekse og langvarige rehabiliteringsforløb har brug for, at det ydes støtte til sikring af en sammenhængende og velkoordineret proces. En målfokuseret, koordineret og sammenhængende proces er således meget vigtig for rehabiliteringsforløbets resultater (Kjerholt 2000 i: Marselisborgcentret 2004: 37).

**Hospitalet** varetager overvejende koordinering af rehabilitering hos borgere med kræft i tilslutning til selve behandlingen af sygdommen og de senfølger sygdommen og behandlingen medfører for borgeren. Denne patientrettede forebyggelsesindsats deles gennem de lovpligtige 'sundhedsaftaler' med kommunerne. Med strukturreformen i 2007 er ansvaret, som tidligere nævnt, for den borgerrettede forebyggelsen overgået til kommunerne som ansvarsopgave.

På mange hospitaler er der etableret forskellige ordninger med forløbskoordinering, overvejende i en form, der har fokus på den sundhedsfaglige og organisatoriske koordinering af udredning og behandling fx af kræftsygdom: *"Regionerne vil for hvert kræftforløb, startende med hovedhalskræft og lungekræft, udpege en forløbskoordinator, der over for ledelsen har ansvar for at overvåge og dokumentere*

*patientforløbene og informere om eventuelle flaskehalse og slip"* (Danske Regioner 2007: 2). Hermed søger man bl.a. at minimere de interne ventetider i systemet og effektivisere patientens vej gennem diagnosticerings- og behandlingsforløbet. I en interviewundersøgelse foretaget af DSI om Ledelse af cancerforløb opregnes fire opgave og ansvarsformer for forløbskoordinering på hospitalsniveau: 1) forløbskoordinatorer som blæksprutter; fx en sygeplejerske, der kan sikre bookning af tid, hvor mere strømlinede elektroniske bookningssystemer er under udvikling, 2) forløbskoordinatorer som controllere; fx som en stabsfunktion til sygehus- eller afdelingsledelsen, hvor en eller flere personer ansat med særligt ansvar for løbende at monitorere patientforløbene. Forløbskoordinatorernes opgave vil være administrativt at følge ventetider og flaskehalse – se på, hvordan går det med udnyttelse af kapaciteten og melde ind til afdelings- og/eller hospitalsledelsen, hvis der opstår et problem, 3) forløbskoordinatorer som parallelt ledelseslag; her i form af en lægefaglig teamleder med fagligt, økonomisk og rekrutteringsmæssigt ansvar for patientforløb og 4) forløbsledelse via tværgående teams; et alternativ til forløbskoordinatorer, som flest fagpersoner udpeger i undersøgelsen. Flere interviewpersoner har gode erfaringer med mere eller mindre faste tværfaglige teams, der i samarbejde udøver forløbsledelsen indenfor rammerne af det eksisterende organisatoriske hierarki (Kjellbjerg 2008: 17-18).

For nogle hospitaler, fx Onkologisk afdeling på Århus Sygehus, Århus Universitetshospital, er der i 2008 ansat en forløbskoordinator, der også skal bistå afdelingens patienter og personale i spørgsmål om koordinering i forhold til tilbud i den kommunale sektor. Det er ikke mindst vigtigt på afdelinger, der modtager patienter til specialiserede behandlinger fra mange forskellige kommuner.

**Egen læges** rolle i forhold til koordinering beskrives i en undersøgelse af Hansen m.fl. (2008) som bestående af tre roller: 1) en rolle som tovholder af udredning og behandling af sygdommen, hvor de biomedicinske aspekter er i fokus, 2) en rolle som tovholder i forhold til patienten og familien i en situation, der kan være vanskelig, og hvor de psykosociale aspekter er i fokus og 3) en rolle som tovholder over for udsatte patienter, hvor fokus er de socialmedicinske aspekter af sygdommens betydning for patienten og samfundet (Hansen 2008: 5-6).

I kommunerne er der ikke praksis for egentlige forløbskoordinatorfunktioner inden for kræftområdet. Der hvor man kommer tættest på noget, der ligner en koordinatorfunktion, er i hjemmesygeplejen, hvor primærsygeplejersker kan have ansvar for koordinering hos borgere med kræft i forhold til personlig og praktisk hjælp (hjemmehjælp), støtte til pårørende, sygepleje, træning og hjælpemidler m.v. Nærværende projekt med afprøvning af en kommunal forankret forløbskoordinatorfunktion kan i sig selv betragtes som et bidrag til, at sætte øget fokus på behovet for støtte til borgere med kræft gennem koordinering af et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

#### *Delkonklusion og perspektivering*

Sammenfattende tegner der sig et billede af betydelig fokus på den del af koordineringen, der omhandler organisatorisk sammenhæng og effektivitet i forløb med diagnosticering og behandling af kræftsygdommen i hospitalssektoren og i almen praksis. Koordinering af rehabilitering ved den situations- og samfundsorienterede del af kræftrehabiliteringsindsatsen (jfr. afsnit 8.5 om *Perspektiver på rehabilitering*), hvor borgerens vanskeligheder i hverdagslivet og generhvervelsen/vedligeholdelsen af funktionsevner ift. aktivitet og deltagelse i samfundslivet, ser ud til kun at finde sted sporadisk og i begrænset omfang i almen praksis og i kommunerne. I den alment praktiserende læges praksis og kommunernes hjemmepleje finder der en vis koordinering sted i forhold til borgerens hverdagslivsproblemer. Især almen praksis ser ud til at rumme potentialer for udvikling af en bredere koordinerende funktion.

#### **9.9.6 Erfaringer med opbygning af samarbejdsrelationer**

Ordningen med tilbud om en målrettet og sammenhængende indsats med rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse over for borgere med kræft – har været en ny opgave for de fire projektkommuner. Denne nye udfordring har – sammen med strukturreformens ikrafttræden – kort før iværksættelse af afprøvningen af projektets tre indsatsområder, medført et omfattende behov for opbygning og forankring af samarbejdsrelationer internt i de enkelte kommuner og på tværs af sektorgrænserne på sundheds- og socialområdet.

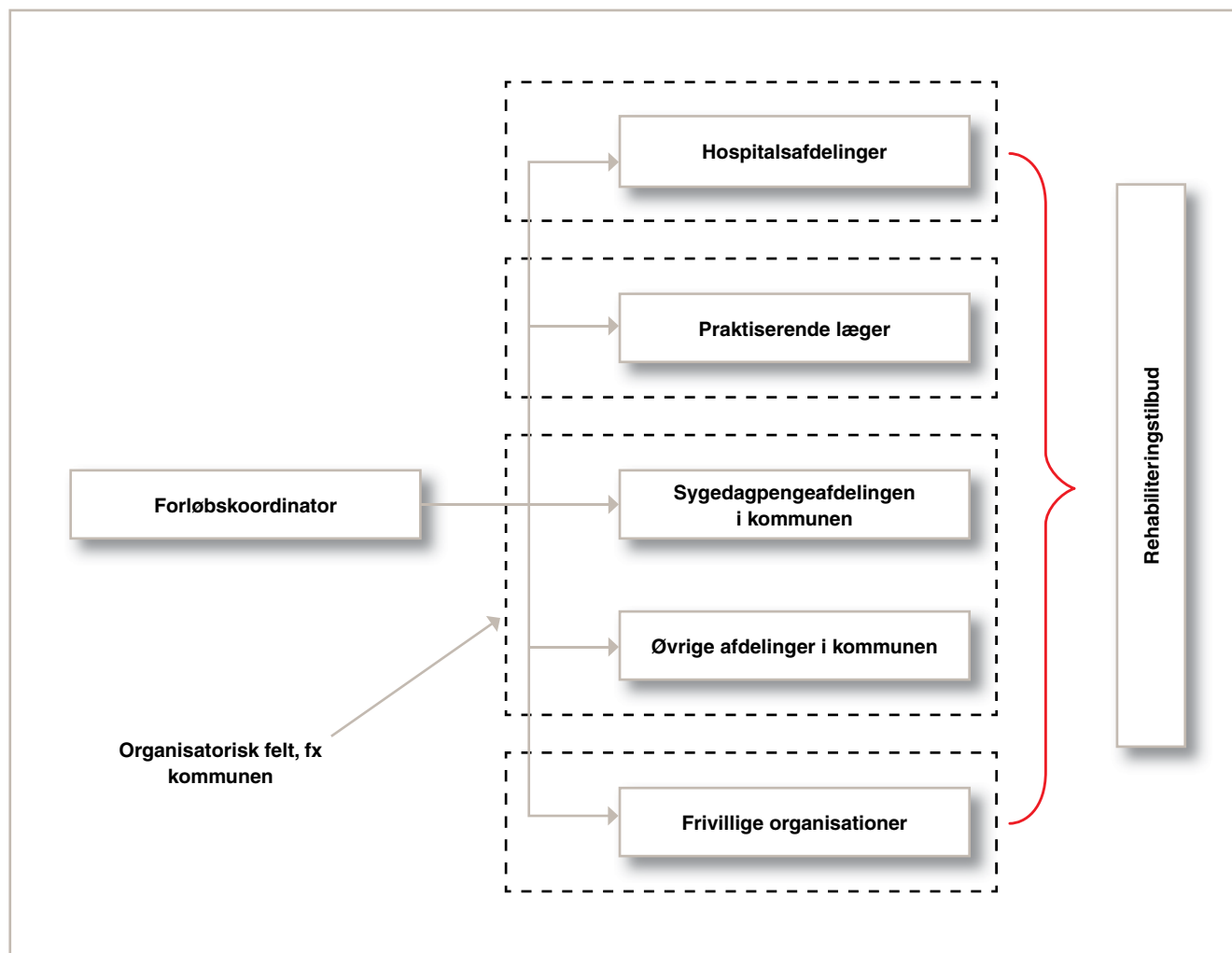
I fig. 4.10 på næste side er processen med etablering og forankring af samarbejdsrelationer illustreret. En mere detaljeret oversigt over arbejdet med etablering af samarbejdsrelationer er efterfølgende belyst i detaljeret form i tabel 4.66/a-f side 194-195. Der er her tale om en sammenfattende beskrivelse, der bygger på de fire kommuners erfaringer, hvorfor der ikke kan drages direkte sammenligninger til den enkelte kommunes arbejde med de lokale samarbejdsrelationer. Hvor det har været muligt, at identificere forskelle mellem kommunerne er disse beskrevet kort efter denne oversigt.

I ethvert samarbejde er forudsætningen for, varetagelsen af borgernes behov for rehabilitering, at det sker i en åben dialog med gensidig respekt, anerkendelse og tillid parterne imellem. Hvis ikke disse betingelser kan etableres er det sandsynligt, at deltagerne vil nedprioritere samarbejdet og løse opgaver med rehabilitering gennem uni- eller multidisciplinære samarbejdsformer. De fire kommuners forløbskoordinatorer har derfor også prioriteret etablering af nye samarbejdsrelationer i forhold til de i fig. 4.10 illustrerede aktørgrupper inden for en række selvstændige organisatoriske felter. Dette er sket ved benyttelse af forskellige metoder for kommunikation; mail og fremsendelse af skriftligt materiale, men overvejende gennem direkte personligt møde hos de involverede samarbejdspartnere eller telefonisk kontakt.

På de næste sider er de væsentligste aspekter i arbejdet med etablering af samarbejde om projektet beskrevet i forhold til de i fig. 4.10 nævnte aktørgrupper.

Samarbejdet med de inkluderede hospitalsafdelinger, omkring information af og henvisning af borgere til kommunernes forløbskoordinator har været omfattende og udfordrende, ikke mindst set i lyset af strukturreformen, presset på ressourcer og krav om prioritering af interne opgaver samt vedvarende omstruktureringer i sundhedsvæsenet. På trods heraf har det vist sig, at kun 34 patienter eller 30% af borgerne i projektet er henvist fra hospitalerne. Nedenfor er hovedopgaverne med etablering af samarbejdet med beskrevet.

Generelt har man været interesserede og positive over for projektet, men der har fra mange sider været stillet spørgsmål ved projektets målgruppe (borgere på 18-64 år med en nydiagnosticeret kræftsygdom). Koordinat-

**Fig. 4.10:** Oversigt over felter i sundheds- og socialsektoren m.v., hvortil der har skullet etableres samarbejde om kræftrehabilitering

torerne har i samarbejdet også mødt skepsis over for kommunernes og koordinatorenes kompetencer til at håndtere kravene til rehabilitering af borgere med kræft (belyses uddybende i afsnit 9.9.7 om *Faglig kvalitet og kompetencer*).

Samarbejdet med de praktiserende læger om henvisning af borgere til kommunernes tilbud har i forskelligt omfang været vanskelig at få etableret blandt de fire kommuner. I afsnit 9.5.4 om *Borgerens adgang til og kontakt med forløbskoordinatoren* fremgår det da også, at kun ganske få borgere er henvist via de praktiserende læger. Ofte er kontakten til den praktiserende læge sket via den enkelte borger, der er opfordret til selv at kontakte lægen.

Samarbejdet med sygedagpengeområdet har for to af kommunerne været fuldt integreret i projektforsløbet – alene af den grund, at koordinatorene har været or-

ganisatorisk forankret på dette område og haft særlige kompetencer inden for indsatsen over borgerens arbejdssituation. I de to øvrige kommuner har der været etableret forskelligt omfang af samarbejde; for den ene kommune et tæt og velfungerende samarbejde omkring borgernes situation; for den anden kommune har samarbejdet været præget af positiv interesse over for projektet men også en oplevelse af manglende relevans af projektet ift. andre grupper af borgere.

Et tæt og positivt samarbejde mellem kommunernes forløbskoordinatorer og sygedagpengeafdelingen har givetvis stor betydning for antallet af borgere, der henvises via medarbejderne i kommunens sygedagpengeafdeling.

Samarbejdet med kommunens øvrige afdelinger er i vidt omfang etableret gennem personlig kontakt mellem koordinatoren og de enkelte afdelinger og deres

**Tabel 4.66/a:** Samarbejdsopgaver i projektet med hospitalsafdelinger

Organisation	Elementer i arbejdet med samarbejdsrelationer
Hospitalsafdelinger	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Møder med oversygeplejersker og konsulenter på de af regionens hospitaler (i alt 6 hospitaler), der er involveret i projektet.</li> <li>• Omfattende mailkorrespondance med mange afdelinger/afsnit med information om projektet</li> <li>• Oplæg om projektet ved personalemøder på en lang række afdelinger, tilbud fra kommunerne og procedurer for henvisning, herunder på onkologiske afdelinger.</li> <li>• Udlevering af informationsmaterialer og fremsendelse af yderligere materialer vedr. projektet til personale og patienter på afdelingerne.</li> <li>• Møder med udviklingsmedarbejdere, socialrådgiver, psykolog og palliativt team på hospitalerne om projektet.</li> <li>• Talrige møder med ledere/kontaktpersoner tilknyttet projektet med orientering om projektet, henvisningsprocedure m.v., herunder opfølgning på tidligere kontakter.</li> <li>• Opfølgning på inkluderede hospitalsafdelinger vedr. mangel på henvisninger af borgere til projektet.</li> <li>• Samarbejde om konkrete 'sager' hos borgere med kræft; fx genoptræningsplaner, henvisning af borgere, konkrete faglige spørgsmål m.v.</li> </ul>

**Tabel 4.66/b:** Samarbejdsopgaver i projektet med praktiserende læger

Organisation	Elementer i arbejdet med samarbejdsrelationer
Praktiserende læge	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Møde med praksiskonsulent vedr. deltagelse i lokal ressourcegruppe i projektforsøbet.</li> <li>• Udsendelse af materialer om projektet til praktiserende læger</li> <li>• Møder med praktiserende læger i lægernes forum for fællesmøder ("tolvmandsforeninger").</li> <li>• Individuelle orienteringsmøder hos praktiserende læger.</li> </ul>

**Tabel 4.66/c:** Samarbejdsopgaver i projektet med sygedagpengeafdelingen

Organisation	Elementer i arbejdet med samarbejdsrelationer
Sygedagpengeafdeling m.v.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fælles kompetenceudviklingskursus for sygedagpengemedarbejdere og koordinatore: <i>Kræft og arbejdsfastholdelse</i>.</li> <li>• Observation af arbejdet i en sygedagpengeafdeling.</li> <li>• Møder med sygedagpengeafdelingens ledelse vedr. projektet, praksis i afdelingen og aftaler om samarbejde, præsentation af arbejdsfastholdelsesprogram.</li> <li>• Møder med ledere og sygedagpengemedarbejdere mhp. præsentation af projektet og gennemgang af arbejdsfastholdelsesprogrammet.</li> <li>• Møde mellem afdelingens personale og Kræftens Bekæmpelse om kræft, kræftbehandling og borgerens situation.</li> <li>• Samarbejde omkring deltagelse i lokal ressourcegruppe i projektforsøbet.</li> <li>• Drøftelser vedr. muligheden for via sygedagpengeafdelingen at kunne informere borgere med kræft om kommunens tilbud.</li> <li>• Samarbejdsrunde med kommunal arbejdsmiljø- og fastholdelseskonsulent om evt. kommunalt ansatte medarbejdere med kræft.</li> <li>• Kontakter vedr. konkrete 'sager' hos inkluderede borgere.</li> </ul>

ledere/medarbejdere. Samarbejdet har været kendetegnet ved stor interesse og engagement, såvel over for projektet som i arbejdet med håndteringen af konkrete borgeres vanskeligheder i forbindelse med kræftsygdommen.

Samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse og de frivillige organisationer har været kendetegnet ved meget stort engagement og lethed i dialogen mellem forløbskoordinatoren og organisationerne. Der har været åbenhed for at udveksle erfaringer undervejs i projektet og praktiseret videndeling mellem disse og kommunernes forløbskoordinatore.

Samarbejdet omkring konkrete rehabiliteringstilbud har

omfattet en lang række aktører; kommunal, lokale offentlige og private aktører uden for kommunen. Samarbejdet har på alle områder været positivt og støttet koordinatoren i håndteringen af konkrete behov for rehabilitering hos borgerne. Gennem de ovennævnte kontakter er der endvidere hentet inspiration til det fortsatte arbejde med videreudvikling af rehabiliteringstilbud til borgere med kræft. Omvendt har de mange kontakter også medvirket til at skabe opmærksomhed omkring kommunernes tilbud, selv om effekten heraf skal forventes at ligge noget ude i fremtiden.

Ud over disse møder og aktiviteter har der været udfoldet et meget stort arbejde internt i projektorganisa-



**Tabel 4.66/d:** Samarbejde med øvrige afdelinger i kommunen

Organisation	Elementer i arbejdet med samarbejdsrelationer
Øvrige afdelinger i kommunen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Møde med ledere i de dele af kommunens organisation, der varetager hjemmehjælp, sygepleje, hjælpemidler og træning.</li> <li>• Oplæg om projektet i kommunens sundhedsafdeling, rehabiliteringsenhed m.v.</li> <li>• Møde med kommunernes myndighedsafdeling (visitationsenhed).</li> <li>• Møde med kommunens hjemmesygeplejersker, børne- familieafdeling m.v.</li> <li>• Kontakt til mange afdelinger/medarbejdere i kommunens afdelinger ifm. udarbejdelse af oversigt over kommunens tilbud til borgere med kræft.</li> <li>• Møder med andre projekter i kommunen med snitflader til projektets målgruppe (fx projekt Partnerskab i Herning Kommune).</li> <li>• Kontakt med kommunens forskellige afdelinger (fx borgerservice, plejeområdet) vedr. konkrete situationer hos borgere med kræft.</li> </ul>

**Tabel 4.66/e:** Samarbejde med frivillige organisationer

Organisation	Elementer i arbejdet med samarbejdsrelationer
Frivillige organisationer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omfatter Kræftens Bekæmpelse, patientforeninger og frivillige og har bestået i:</li> <li>• Møder med rådgivere ved Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre samt bestyrelsesmedlemmer.</li> <li>• Møder med patientforeninger, Blå Kors m.v.</li> <li>• Møde med patientinformation (på hospital).</li> <li>• Møder med lokalt Frivillig Center.</li> <li>• Gensidige kontakter mellem Kræftens Bekæmpelse og koordinator vedr. konkrete borgere.</li> <li>• Oplæg om projektet i lokalforeninger af Kræftens Bekæmpelse.</li> <li>• Samarbejde med frivillige organisationer.</li> </ul>

**Tabel 4.66/f:** Samarbejde om konkrete rehabiliteringstilbud

Organisation	Elementer i arbejdet med samarbejdsrelationer
Rehabiliteringstilbud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omfatter nogle af de aktiviteter, der er udfoldet i forhold til konkrete rehabiliteringstilbud.</li> <li>• Fysisk træning og kost:</li> <li>• Besøg på tilbud for fysisk træning af sygedagpengemodtagere.</li> <li>• Projekt "Fra kræft til sundhed" om støtte til motionstilbud for borgere med kræft.</li> <li>• Møde med praktiserende fysioterapeuter vedr. tilbud til borgere med kræft.</li> <li>• Afdækning af kommunens tilbud vedr. motion og fysisk træning.</li> <li>• Møde om genoptræning af brystopererede med ansvarlig fysioterapeut på lokalt sygehus.</li> <li>• Samarbejde med fysioterapeut på lokalt hospital vedr. lymfødembehandling ved brystkræft.</li> <li>• Studiebesøg på Sundhedscenter for kræftramte i København.</li> <li>• Kontakt til diætist i Region Midt eller lokalt (Livsstilscafé) vedr. kostrådgivning til borgere med kræft.</li> <li>• Patientuddannelse m.v.</li> <li>• Møde med repræsentanter fra 'patientskoler' i kommunen.</li> <li>• Møde med Livsstilscaféen om snitflader til projektets målgruppe.</li> <li>• Møde med ressourcepersoner omkring 'lærings-mest-ringsforløb'; erfaringsudveksling og snitflader til projektets målgruppe.</li> </ul>

tionen, såvel i forhold til de lokale ressourcegrupper, den tværkommunale projektgruppe og projektledelsen med henblik på udvikling af projektet, justering af planer og aftaler, dokumentation og evaluering af projektets resultater m.v. Mange af disse aktiviteter har også medvirket til at sikre samarbejde og implementering af projektaktiviteter på tværs af organisatoriske enheder, team og enkeltpersoner i den lange række af fag-professionelle.

Deltagerne i samarbejdet omkring rehabilitering hos borgere med en kræftsygdom er således mange, hvorfor ingen enkeltpersoner har forrang i arbejdet med etable-

ring af samarbejde omkring rehabilitering hos borgere med kræft.

### Særlige forhold i den enkelte kommune

På nogle væsentlige punkter har der været forskelle mellem de fire kommuner; forskelle, der kan have haft betydning for resultatet af projektet lokalt og dermed også for de samlede resultater af projektet. Fælles for alle kommuners forløbskoordinatorer er imidlertid, at der har været udfoldet mange og store anstrengelser i projektforløbet med etablering af samarbejde med mange aktører omkring borgerne.

I **Herning Kommune** har man i sygedagpengeafdeling ikke oplevet projektets problemstilling om arbejdsfastholdelse så relevant ift. egne erfaringer, men man har været imødekommende ift. etablering af samarbejde med koordinatoren. Der er i Herning Kommune kun henvist ganske få borger til koordinatoren herfra. Det har således heller ikke været muligt at iværksætte en tidlig indsats i forhold til arbejdssituationen, således som det er beskrevet i afsnit 9.7.2 om *Kommunernes indsats vedr. arbejdsfastholdelse*.

I **Randers Kommune** er der blevet etableret et velfungerende samarbejde med alle de involverede aktører uden, at det ser ud til, at koordinatorens organisatoriske placering har haft betydning for, om samarbejde om borgerens situation har kunnet etableres.

I **Skive Kommune** har det været vanskeligt at få etableret samarbejde med de praktiserende læger og et tættere samarbejde med de dele af kommunens egen organisation, der varetager de sundhedsmæssige opgaver over for borgerne. Samarbejdet med hospitalsafdelingerne er i stort omfang sket i et samarbejde mellem Viborg Kommune og Skive Kommune, især begrundet i specialledingen mellem hospitalsenhederne i Skive og Viborg.

**Viborg Kommune** har på samme måde som Skive Kommune kun i begrænset omfang samarbejdet med sundhedsområdet i kommunen og med de praktiserende læger.

#### *Delkonklusion og perspektivering*

I et udviklingsarbejde med involvering af mennesker i komplekse organisationer i flere sektorer må udgangspunktet være: 1) at ikke alle aktører omkring borgerens rehabiliteringsforløb har samme faglige niveau inden for deres fag, 2) ikke alle har samme evne til at indgå i et tværfagligt samarbejde og 3) ikke alle har samme lyst til at deltage i processen. Manglende faglighed kan give problemer med at sikre motivation hos deltagerne, da formålet med fx etablering af en koordinatorfunktion er at forbedre rehabiliteringsindsatsen hos borgerne. Manglende motivation medfører, at nogle af aktørerne fx må vente på håndtering af en opgave, før de selv kan komme videre eller, at de må affinde sig med summariske resultater af den fælles indsats; en virkning af den manglende motivation, der kan have samme virkning som manglende faglighed og manglende samarbejdsevne.

Der er selvfølgelig mange forhold, der skal tages i betragtning i komplekse rehabiliteringsforløb ved kræft. I afsnit 9.9.4 om *Motiver, forudsætninger og barrierer for etablering og implementering* er en lang række yderligere forhold for en vellykket udviklingsproces i praksis belyst nærmere. Hertil kommer forskellige personlige karakteristika hos de medvirkende aktører og lokale forhold; alt sammen forhold, der vil kunne spille ind på resultatet af etablering af nye arbejds- og samarbejdsformer.

Erfaringerne i det ovenfor beskrevne arbejde med at etablere samarbejde om afprøvningen af kommunernes tilbud om rehabilitering, koordinering og arbejdsfastholdelse har vist, at der meget langt i processen har været en ærlig interesse for at medvirke og samarbejde om projektet. Når det ikke på alle punkter er lykkedes, antages det at være begrundet bl.a. i,

- at** de involverede aktører har været presset ressource- og prioriteringsmæssigt i forhold til strukturreformen, der trådte i kraft 1. januar 2007 – ca. et halvt år før projektets afprøvningsfase.
- at** manglende prioritering af projektet set i forhold til 1) prioritering af organisationens egne opgaver, 2) nye omstillinger og krav, fx om implementering af pakkeforløb på kræftområdet og 3) manglende forståelse for opgaven, evt. begrundet i utilstrækkelig klarhed i kommunikationen mellem koordinator, projektleder og de involverede aktører.
- at** usikkerhed over for kommunernes kompetencer og serviceniveau, hvorfor man ud fra egen faglig vurdering ikke har ønsket at henvise borgere til tilbuddene (jf. efterfølgende besvarelse fra hospitalsafdelingerne i afsnit 9.9.7 om *Faglighed og kompetencer*).
- at** medarbejdere kan være så pressede af driftsopgaver (fx på sygedagpengeområdet og hospitalsområdet), at der ikke har været overskud til helhjertet at indgå i informationsopgaven og udvikling af tilbud til borgere, der for hovedparten ligger uden for egen afdeling.
- at** barrierer for etablering og implementering af ændringer i praksis ikke på alle punkter har været eller har kunnet håndteres i projektforløbet. Det drejer sig om forhold med relation til magt, struktur, kultur samt motiver, incitamenter og forudsætninger for etablering og implementering af samarbejde om kræftrehabilitering.

Andre forhold kan også tænkes at have spillet ind på etableringen af nye arbejds- og samarbejdsformer i projektforløbet i de fire kommuner.

### 9.9.7 Faglighed og kompetencer

Varetagelsen af indsatser over for borgere med kræft fordrer på forskellige områder og i forskellig grad faglige og personlige kompetencer, hvis det skal lykkes at opfylde de mål, der er formuleret i såvel de nationale anbefalinger for kræftrehabilitering i Kræftplan II (Sundhedsstyrelsen 2005, bilag 10.2: 2) som mere overordnede anbefalinger på rehabiliteringsområdet (Marselisborgcentret 2004: 45-47, Bredland 2002: 220-222).

Begrebet kompetencer forstås og anvendes i dag på meget forskellig måde; det være sig som en 'beføjelse' til at udføre en bestemt praksis eller til at træffe afgørelser; som viden, færdigheder og erfaringer, der fx er erhvervet gennem uddannelse og praksis – her ofte anvendt synonymt med kundskaber og kvalifikationer; og endelig anvendes begrebet som en bestemt handlings- og væremåde. Det er i denne sidste betydning begrebet skal anvendes i forbindelse med analyser af kompetencers betydning for erfaringerne i dette projekt og perspektiver for videreudvikling af projektets tre indsatsområder.

Kompetencer som en måde at handle og være på kan defineres på følgende måde:

*"Den vanemæssige og velovervejede anvendelse af kommunikation, viden, tekniske færdigheder, klinisk vurdering, følelser, værdier og refleksioner i praksis – til fordel for individet og det samfund, som tjenes".*

Kilde: Ringsted; i Hildebrandt (2003: 249)

Ud fra denne definition kan man operationalisere elementerne i kompetencebegrebet i forhold til den praksis, som en forløbskoordinator i projektet antages at udfolde over for borgere med kræft, som vist i modellen i fig. 4.11 side 198.

Ud fra ovenstående teoretiske overvejelser vil følgende spørgsmål i relation til kompetencer til rehabilitering, koordinering og arbejdsfstholdelse blive belyst:

- Hvad kendetegner profilen af kompetencer hos de fire kommuners forløbskoordinatorer i projektet?
- Hvilke forventninger er der til koordinatorernes kompetencer set i forhold til 1) borgerne, 2) koordinato-

erne, 3) hospitalerne og 4) andre interessenter, især Kræftens Bekæmpelse?

- Har kommunerne i dag de nødvendige kompetencer til rehabilitering og forløbskoordinering, og hvorledes kan disse evt. styrkes set fra koordinatorerne selv, samarbejdspartnerne på hospitalsområdet og øvrige interessenter som Kræftens Bekæmpelse.
- Hvad kendetegner afhængigheder og resultater fx af kompetencer hos de involverede aktører ift. arbejdet med at koordinere og skabe sammenhæng i rehabiliteringsprocessen?

### Koordinatorernes kompetenceprofil

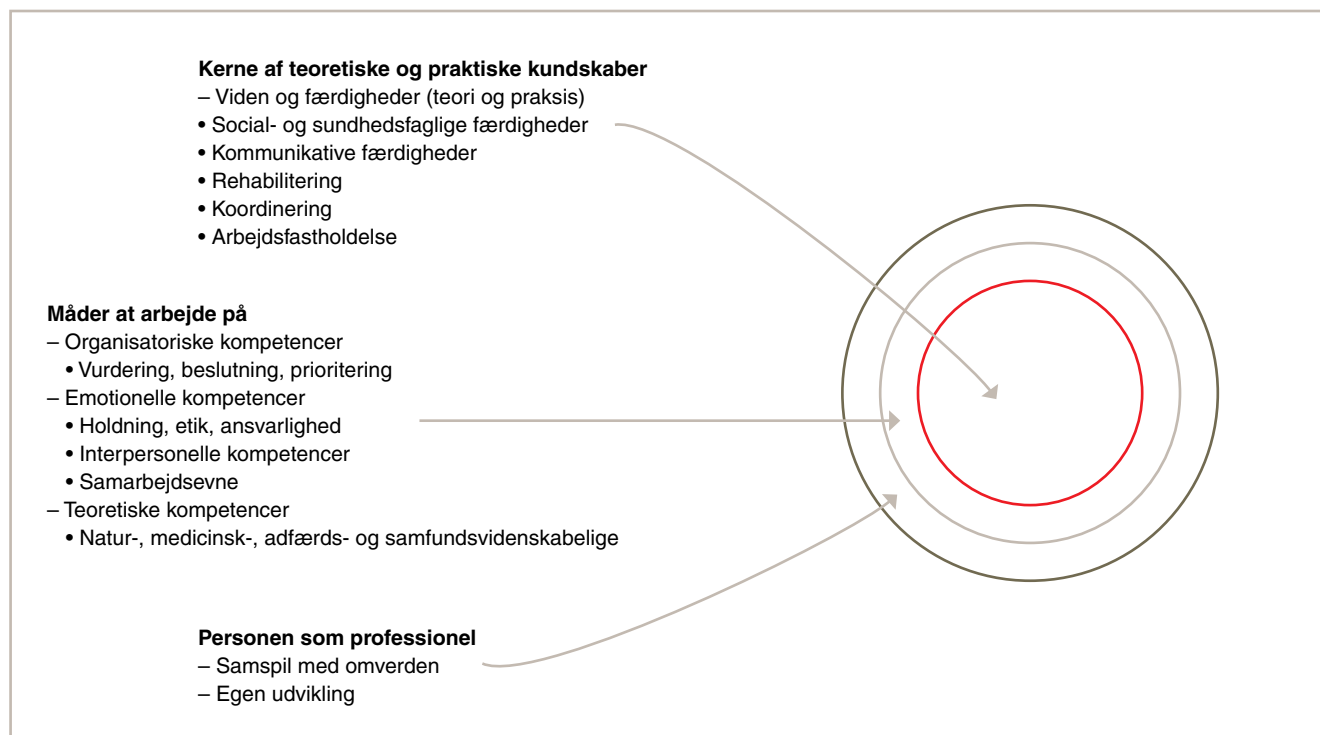
De fire kommuners koordinatorer er alle ansat af den enkelte kommune ud fra de rammer, der har været kendt igennem projektbeskrivelsen for dette projekt- og udviklingssamarbejde. I afsnit 9.2 om *Organisering og gennemførelse af projektet i kommunerne* og i afsnit 9.2 om *Organisering af forløbskoordinatorfunktionen i kommunerne* er det nærmere belyst, hvorledes udpegningen og den organisatoriske placering af koordinatorerne har fundet sted. I dette afsnit beskrives profilen hos forløbskoordinatorerne i de fire kommuner. Den enkelte koordinator måder at arbejde på, herunder personlige og sociale kompetencer, er fravalgt i kompetenceprofilen.

I tabel 4.67 side 199 er kompetenceprofilen for de fire kommuners forløbskoordinatorer beskrevet kort.

Profilen for to af kommunerne er domineret af videregående sundheds- og socialfaglige kompetencer. To koordinatorer har erfaring henholdsvis med borgere med kræft fra hjemmeplejeområdet, dels erfaringer med varetagelse af arbejdsfstholdelsesindsatser hos borgere med ledighed som problem. Begge har erfaringer med 'den vanskelige samtale'.

Profilen for de to øvrige kommuner domineres af administrative og kommunalfaglige erfaringer, især en stor erfaring og viden inden for beskæftigelsesområdet med sygedagpengesager og arbejdsfstholdelse. Disse to koordinatorer har ingen erfaring på kræftområdet men erfaring med 'den vanskelige samtale' med borgere, hvor ledighed især pga. sygdom er baggrunden.

Alle fire kommuners forløbskoordinatorer har gennemgået modul af diplomuddannelse i koordinering af patientforløb og kursus for professionelle på Rehabiliteringscenter Dallund.

**Fig. 4.11:** Model af kompetencebegrebet som handlings- og væremåde (bearbejdet e. Ringsted i;

Undervejs i projektforsløbet fra indledning af afprøvningsfasen til projektets afslutning i kommunerne 31.12.2008 har der været gennemført supervision af koordinatorene ca. en gang om måneden på Center for Folkesundhed ved læge og psykolog. Her er erfaringer, refleksioner og vanskeligheder i forhold til konkrete situationer hos de inkluderede borgere blevet bearbejdet. En metode med løbende sundhedsfaglig supervision kan være meget udbytterigt i en kompetenceudvikling af forløbskoordinatorer på det kommunale område, måske især på beskæftigelsesområdet; her vil udfordringen være at håndtere de vanskeligheder, som borgerne kan have i relation til de sundhedsmæssige felter.

### Forventninger til kommunernes og koordinatorenes kompetencer

Formelt set har kommunerne efter strukturreformen ansvaret for den borgerrettede forebyggelse og sammen med hospitalsektoren ansvar for den patientrettede forebyggelse. To spørgsmål kan her stilles; har kommunerne de kompetencer, der skal til for at løfte denne nye opgave og hvorledes kan man evt. fremme udviklingen af kompetencer i kommunerne til at løfte de nye opgaver? I denne undersøgelse vil der alene blive fokuseret

på koordinatorrollen, og her spiller den enkeltes kompetencer, som i andre led af indsatsen over for borgeren, en afgørende rolle. Forløbskoordinatorens kompetenceprofil i de fire projektkommuner er belyst ovenfor i tabel 4.67.

En del af svarene på de stillede spørgsmål er videre søgt belyst via interviews med en række af de mange aktører, der er involveret i rehabiliteringsindsatsen hos patienter eller borgere med kræft. Mange aspekter i de ovenfor stillede spørgsmål er imidlertid enten fravalgt i evalueringen af erfaringerne i projektforsløbet, eller også har de ikke været mulige at besvare inden for rammerne af dette projekt.

I erfaringsopsamlingen fra de involverede aktører er der ikke blevet anvendt et eksplicit 'kompetencebegreb', hvorfor der kan tales om noget forskelligt, når man her taler om kompetencer som det samme. Denne faktor bør medtænkes i vurderingen af besvarelserne i det følgende.

De aktører, der har været spurgt om kommunernes kompetencer i forhold til især rehabilitering og forløbskoordinering, er 1) borgerne, 2) repræsentanter fra de involverede hospitaler, 3) almen praksis (praktiserende læger), 4) Kræftens Bekæmpelse og 5) kommunerne, herunder

**Tabel 4.67:** Competenceprofil for kommunernes forløbskoordinatorer

Kompetence	Beskrivelse
<b>Uddannelse:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sygeplejerske</li> <li>• Fysioterapeut og socialrådgiver</li> <li>• Kontorassistent</li> <li>• Faglærer</li> </ul>
<b>Erhvervserfaring:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjemmeplejen og sygehusvæsenet</li> <li>• Fysioterapeut på privat klinik og socialrådgiver i fagbevægelsen</li> <li>• Faglig leder i sygedagpengeafdeling samt afdelingsleder i Arbejdsmarkedsafdeling</li> <li>• Mellemlider og jobkonsulent/virksomhedskonsulent på arbejdsmarkedsområdet</li> </ul>
<b>Specifik viden/erfaring om kræft:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle fire har deltaget i               <ul style="list-style-type: none"> <li>– kursus på Rehabiliteringscenter Dallund (1 uge)</li> <li>– modul af diplomuddannelse i koordinering af patientforløb</li> <li>– En enkelte koordinator har praxiserfaring med kræftpatienter</li> </ul> </li> </ul>

de fire koordinatorer. I denne undersøgelse antages det, at synspunkterne på kommunernes kompetencer ikke specifikt retter sig imod de fire projektkommuner, men er udtryk for kommunerne i Danmark under et.

### Borgerne

Borgernes synspunkter vedr. koordinatorernes kompetencer er dels kommet til udtryk gennem en række individuelle interviews (se mere herom i det efterfølgende afsnit 9.10.8), dels gennem telefoninterviews hos 72 borgere, der har haft kontakt med koordinatorerne i et omfang, der kunne give basis for at indhente erfaringer bl.a. om en koordinatorers kompetencer.

Når man spørger borgerne, der har haft kontakt med kommunernes forløbskoordinator (tabel 4.68), viser der sig indikationer af, at borgerne prioriterer forløbskoordinatorens personlige egenskaber i den kommunikative relation, viden om kommunens tilbud på rehabiliteringsområdet og kendskab til, hvem koordinatoren kan henvise til for en håndtering af borgerens vanskeligheder. En del borgere (36%) mener, at koordinatoren skal have stor

faglig viden om kræft og kræftbehandling. De få eksempler, som borgerne nævner ifm. besvarelsen af spørgsmålet om koordinatorernes kompetencer er nævnt i forlængelse af den kvantitative opgørelse; her nævnes især aspekter ift. koordinatorens personlige egenskaber og koordineringsevne.

Især elementerne omkring kendskab til tilbud og -muligheder for rehabilitering, evnen til at løse borgerens vanskeligheder via andre aktører og de personlige egenskaber i relationen og kommunikationen med borgeren ser ud til at blive vægtet højt, således om de også viser sig hos hospitalernes kontaktpersoner og andre centrale aktører.

Når man ser på de eksempler, der kunne nævnes i interviewet af borgerne, så var der få tilkendegivelser, men de taler især om de personlige egenskaber og egenskaber i koordineringsindsatsen.

I fire individuelle interviews af borgere, der har benyttet sig af kommunernes tilbud om koordinering og rehabilitering uddybes ovenstående yderligere (jfr. afsnit 9.9.8 side 201).

**Tabel 4.68:** Hvilke faglige egenskaber synes du, en koordinator skal have? (sæt gerne flere kryds) ( $n = 71$ )

	Ja	Nej
Stor faglig viden om kræft og kræftbehandling	26	45
Være tillidsfuld, god til at lytte og god til at stille spørgsmål	67	4
Kende kommunens tilbud om kræftrehabilitering	44	27
Selv kunne løse de vanskeligheder, som jeg har i hverdagen med kræft	4	67
Vide hvem hun kan henvise til, når jeg har brug for hjælp	67	4
<b>Personlige egenskaber</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Livserfaring og menneskekundskab</li> <li>• Empati, kunne føle sig frem, individuelt bestemt</li> <li>• Løse op når personen er lukket</li> </ul>	<b>Koordineringsevne</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Være opsøgende/følge op</li> <li>• Selv kunne tilbyde en hjælp</li> <li>• Overblik</li> </ul>	



### Hospitalerne

Forud for afprøvningen af de tre indsatsområder gav man fra hospitalerne udtryk for, at koordinering er en stor mangelvare og noget, der efterspørges samtidigt med, at man gav udtryk for stor usikkerhed over for koordinatorernes faglige kompetencer.

I strukturerede interviews af kontaktpersoner på de inkluderede hospitalsafdelinger ( $n = 20$ ) efter afprøvningen af de tre indsatsområder igennem et år viste der sig følgende forventninger til koordinatorernes kompetencer (tabel 4.69).

Den beskrevne besvarelse viser, at der fra hospitalspersonalets side er en klar forventning om, at kræftrehabilitering fordre nogle konkrete kompetencer; kompetencer, der ud til at retter sig imod fem hovedtemaer: 1) **sygdommen**; kræft, behandling og sygdommens forløb, herunder fysiske bivirkninger, 2) **patienten**; 'kræftrejsen' fra diagnosticering til restitution, patientens reaktioner og dennes særlige behov, 3) **rehabiliteringstilbud og -muligheder**; konkrete tilbud som fx kost og motion, lovgivningens rammer samt kommunernes og andre sektors tilbud, 4) **tværfaglighed og koordinering**; kunne håndtere en arbejdsform med tværfaglig tilgang og koordinering mellem mange forskellige faggrupper og 5) **mennekelige egenskaber**; den kommunale aktørs personlige egenskaber i måden at indgå i relationer med borgeren. Der ser således ud til at være en høj grad af sammenfald mellem borgernes og hospitalspersonalets forventninger til kommunernes og forløbskoordinatorernes kompetencer.

### Almen praksis

Læger fra almen praksis er interviewet ifm. planlægningen af projektets indsatsområder i udviklingsfasen af projektet. Her peger lægerne på, at en koordinator bør være en uvildig person med indsigt i sociale forhold, som kan være bindeled til de ansatte, der sidder på beslutninger og pengekasen. Det nævnes også, at det ikke så meget er uddannelsen som den rette person, der efterspørges.

### Kræftens Bekæmpelse

Synspunkter vedr. en forløbskoordinators kompetencer er især fremført fra Kræftens Bekæmpelse ifm. besvarelse af et spørgeskema i evalueringen af erfaringerne i projektforløbet (tabel 4.70 side 201). De fire interviewede er medarbejdere (rådgivere) i Kræftens Bekæmpelse, hvor de har varetager rådgivning m.v. over for borgere inkluderet i projektet.

Set ift. det meget begrænsede materiale, så ligger forventningerne til koordinatorernes kompetencer meget på linje med forventningerne ovenfor fra hospitalernes kontaktpersoner.

Nedenfor belyses synspunkter vedr. forløbskoordinatorernes kompetencer gennem en række fokusgruppeinterviews af de ovenfor beskrevne aktører samt borgernes forventninger. Her kommer vi endnu tættere ind på de forventninger, som der stilles til en kommunal forløbskoordinator.

**Tabel 4.69:** Kræver kræftrehabilitering i kommunerne særlige kompetencer? ( $n = 20$ )

Ja	18
Nej	0
Uoplyst	2
<b>Eksempler</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Viden om kræft og kræftbehandling</li> <li>• Fysisk – bivirkninger</li> <li>• Indsigt i sygdommens karakter</li> <li>• Viden om patienternes reaktioner</li> <li>• Indblik i, hvad patienten har været igennem</li> <li>• Krisereaktioner/patienters reaktioner</li> <li>• Viden og overblik over behovsområder</li> <li>• Kost og motion</li> <li>• Godt overblik over rehabiliteringstilbud og støttemuligheder</li> <li>• Viden om sociale regler/love</li> <li>• Tværfaglighed og evne til at koordinere og samarbejde med andre faggrupper</li> <li>• Empati, engagement, interesse, kommunikation</li> <li>• Menneskekundskab/menneskelighed</li> </ul>

**Tabel 4.70:** Kræver kræftrehabilitering i kommunerne særlige kompetencer? (n = 4)

Ja	4
Nej	0
Uoplyst	0
<b>Eksempler</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Viden om kræft og kræftbehandling</li> <li>• Samarbejde med fam.afd., hjemmepleje, jobcenter mv.</li> <li>• Viden om vigtigheden af individuel plan</li> <li>• Bivirkninger og senfølger</li> <li>• Viden om psykoterapeutiske indsatsmuligheder</li> <li>• Koordinering af indsatser og godt overblik</li> <li>• Viden om støtte ud fra borgerens/pårørendes ressourcer</li> <li>• Viden om arbejdsfastholdelse i samarbejde med arbejdsgiver og borgeren</li> <li>• Socialrådgivning</li> <li>• Psykologisk bistand</li> </ul>

### 9.9.8 Forløbskoordinatorfunktionen

– set gennem interview af de centrale aktører

#### Kirsten Vinther-Jensen/Inge Wittrup

I dette afsnit iagttages forløbskoordinatorernes faglige baggrund for herudfra at se på deres respektive organisatoriske placering. I afsnittet kommer vi også ind på, hvordan og i hvilket omfang det er lykkedes at etablere de forskellige relationer både internt i kommunerne og på tværs af sektorerne. Endelig ser vi på forløbskoordinatorernes betydning for borgernes rehabiliteringsforløb. Disse interviewresultater rækker således ud til flere temaområder, der allerede er beskrevet aspekter inden for i det foregående.

#### Forløbskoordinatorernes kvalifikationer og kompetencer

Forløbskoordinatorernes kvalifikationer, kompetencer eller for den sags skyld deres placering i en kommunal organisation er noget, der optager de forskellige aktører, så det kan være en væsentlig dimension at tage med sig med henblik på en fortsat udvikling og kvalificering af projektet.

#### 1. Borgernes perspektiv

Det er ikke helt let for borgerne at give deres karakteristika af kompetencer og kvalifikationer til en forløbskoordinator til kende. Men der er ingen tvivl om, at de har nogle meninger og holdninger til, hvordan en sådan person og funktion kunne gestaltes. I første omgang afgrænser de sig negativt, hvilket vi har set tidligere i forbindelse med deres skepsis helt generelt overfor kommunen:

*Det skal sgu være en der forstår. Du kender nok et eksempel, hvor man ringer til en kommune og så personen, der lige nøjagtigt den dag er morgensur for eksempel, du får straks en negativ holdning til den kommune, derfor er det væsentligt at den person ... det er en indgangsvinkel, ikke? Ja, jeg ville ikke bryde mig om, hvis det var X Kommune, der sagde: daw, det er X Kommune, ja vi ved du har fået kræft. Altså, det kunne jeg ikke bruge til noget (borger).*

Kommunen skal 'oppe' sig gevaldigt, hvis borgerne skal kunne se det fornuftige i, at det er her en koordinatorfunktion skal være. Mange har alt for negative erfaringer med kommunal praksis:

*Når nu altså at vi har fået den rigtigt til at få fat i sagen. Jeg vil ikke sige, at de andre ikke kunne, men så lige pludselig og det ved vi ikke engang, så er de væk, så var det ikke hende længere. Så var det -. Og så kunne vi begynde forfra igen med det hele. Det er det, der er lidt -. Det er opslidende! (borger).*

Mange borgere har haft opslidende oplevelser med sagsbehandlingen i kommunerne, og de har et stærkt ønske om, at hvis kommunerne skal stå for rehabiliteringen også i fremtiden, så skal der både være redelighed og kontinuitet. Der findes i materialet flere positive bud. Vi skal her nævne en af de gennemgående pointer også som kvalifikation for forløbskoordinatoren:

*Det skal være en kræftpatient (borger).*

Og der efterspørges yderligere kompetencer:

*Jamen, jeg synes at det var stærkt, at hun var så jordnær, som hun egentlig var. Altså, hun havde begge ben på jorden ((borger).*

Forløbskoordinatoren skal være en person, man kan have tillid til. Det er et tema, der går igen, uanset om man ønsker det skal være en anden borger med kræft, eller det skal være en professionel:

*Nej, og kommer vi først skævt ind på hinanden der, så er det næsten ikke til at rette op igen jo. Fordi, så ville du blive mistroisk. (borger).*

Der bliver i den forbindelse givet et godt råd til kommunen. Et råd, som skal sikre, at en forløbskoordinator ikke forbliver en øde ø i en organisation, der ellers i øvrigt ikke arbejder efter tillidsskabende kriterier:

*Men det –. Men det skal jo ikke bare være én. Der er jo mange om det der jo. Det er jo ikke bare én, der kan styre hele landet (borger).*

Der skal arbejdes vældig hårdt for at omstyrte en omfattende mistillid til, måske ikke engang kun kommunen, men til det offentlige i det hele taget. Hvis det ikke tydeliggøres, kan det få uheldige konsekvenser, som fx at det i relationen mellem borger og forløbskoordinator kan blive lidt utydeligt, hvor forankringen af forløbskoordinatoren egentlig er:

*Men at i bund og grund har jeg jo ikke følt, at hun hørte til på kommunen eller på sygehuset eller på Kræftens Bekæmpelse (borger).*

Noget tyder på, at der skal gøres et stort tillidsskabende arbejde både fra forløbskoordinatorernes side men også mere generelt og overordnet fra kommunens side, hvis en sådan konstruktion virkeligt skal lykkes. Det handler også i stor udstrækning om, hvordan projektet og koordinatoren integreres i kommunens arbejde på området i øvrigt.

Med til disse overvejelser hører nogle af de kommentarer som borgere, der har været i kontakt med forløbskoor-

dinatoren, har været yderst tilfredse med. Der er fx både noget med tid og noget med tidspunkter. Med tidspunkter kan det handle om tilgængelighed:

*Ja. Og det er ikke noget. Jamen, altså. Da hun var her, hun kom en eftermiddag, fordi der skulle [konen] så komme fra arbejde, sådan at vi var to. Og hun kom klokken 4. Jamen, fordi hun først kører herfra klokken 6, det sagde hun ingenting til. I stedet for at det lige skal være her og nu... Nej, hende kan jeg kun anbefale. Altså, der var nogle ting, hun ikke vidste så godt, men hun prøvede og gik hjem og fik det undersøgt. Og der kom svar. Og vi kunne maile til hende om aftenen, og der kunne hun også svare og ... (borger).*

Der sættes pris på fleksibilitet. Og der sættes pris på en hurtig sagsbehandling:

*Og det tog jo ingen tid. Nu har vi jo hørt om andre, hvor det har taget over et år, inden det er kommet igennem. Det her tog måske halvanden måned (borger).*

Tilgængelighed og fleksibilitet er nogle af de faktorer, borgerne efterlyser i forbindelse med, hvordan de synes forløbskoordinatoren skal være.

Med til spørgsmålet om hvordan kommunen håndterer situationen hører også strukturen i en kontakt:

*Når man så har fået diagnosen, så skal man ringe til dem. Når man så har fået ... nu siger vi kirurgi, og så siger vi.. behandling ... okay. Når man så har fået diagnosen, og man ved hvad der skal ske her, så kan man snakke med kommunen om, hvad hedder det? Om økonomien og sagsbehandlingen og alt det der. Men kontakten skal være her først, og så skal de her faktisk sige: "Nu er det en god idé, hvis du lige snakker med dem eller med din fagforening eller, eller... med arbejdsgiveren (borger).*

Det sætter koordinationsdimensionen ind i et forløb, som næsten kan kaldes et naturligt forløb, idet det følger forskellige faser i borgerens behov fra diagnosetidspunkt over behandling til rehabilitering, og hvad det måtte indebære. Også strukturen i rehabiliteringen kan genken- des i ønskerne til forløbskoordinatoren. Først 'ses og høres' og så bringe 'orden i kaos'.

En af de vigtigste kvalifikationer, som borgerne synes, forløbskoordinatoren skal have er:

*Det er i hvert tilfælde vigtigt, at personen, kommunen har til det der, det virkelig er en, der er pædagogisk rigtigt indstillet på det her, og forstår og snakke med folk (borger).*

Kvalifikationer til at føre en tillidsvækkende og empatisk samtale er noget af det vigtigste, borgerne peger på:

*Det eneste hun har at gøre med er kræft, og hun forstår det, og det skal simpelthen ikke være en lovgivningsfortolker, og det er det kommunen gør. Det er deres vigtigste funktion, og det er en meget vigtig funktion for at formidle tilbud og krav ud til borgerne, men det er slet ikke det samme, som at kunne, kunne snakke med en kræftpatient om at nu styrter verden sammen, og det gør den jo faktisk, ikke (borger).*

I direkte forlængelse heraf skal forløbskoordinatoren, som vi også har set under indholdet i tilbuddet, være direkte opsøgende:

*Nej. Og det tror jeg faktisk er vigtigt, at der er nogle direkte opsøgende, ikke for sådan nogle som os, men for sådan nogle som er alene, for at være backing. Jeg tror, det er meget vigtigt, at der virkelig er noget aktivt opsøgende. Folk kommer ikke selv ud og søger (borger).*

Den anden vigtige kvalifikation for forløbskoordinatoren er ifølge borgeren, at vedkommende er en person, som kan 'ordne noget' for dem:

*Har været et supplement så jeg har kunnet koncentrere mig om sygdommen. Har hjulpet med pension, kontakt med kommunen osv. 'Ja, så på den måde der, i forhold til kommunen med arbejde og sådan noget, der har [forløbskoordinatoren] i hvert fald været en rigtig stor hjælp. For det synes jeg er svært.' 'Hun plejer jo mine tarv, hvis man kan sige det sådan, ikke. Og det – så derfor er det vigtigt at have én, som man kan stole på' (borger).*

For nogle er bare det helt basale i forbindelse med at få diagnosticeret en kræftsygdom helt uoverskueligt, så der

er det vigtigt, at forløbskoordinatoren kan ordne ting og sager for dem. For andre kan det være noget, der skal ordnes i forbindelse med arbejdspladsen:

*Altså, jeg kunne ikke holde ud at arbejde på fuld tid, og jeg var jo ked af at skulle af med værkstedet, for så kan jeg jo ikke få tiden til at gå. Og så kom jeg så over i fleksjob. Og det skal jeg da love for, at hun havde bare styr på det der (borger).*

Endelig kan det handle om at få familien til at fungere:

*Ja, nu har jeg så lidt problemer med min søn og sådan noget ...Så, det. Altså, vi har fin rådgivning på ham i dag. Og det siger hun, at det skal jeg slet ikke være ked af. Fordi, alle de problemer med min søn, det fik jeg smækket i hovedet efter, at jeg kom hjem fra sygehuset. Altså, nu er han så kommet i specialforsorgen (borger).*

## Opsummering – I

Borgerne har ikke nogen specifikke ønsker til en bestemt faglig profil for en projektkoordinator. De prioriterer at det er en person, de kan have tillid til og at vedkommende bliver bakket op af kommunen. Det med opbakning fra kommunen er en lidt underlig størrelse idet der tilsyneladende gør sig en opfattelse gældende om, at en sådan person kan være neutral! Forløbskoordinatoren skal lave opsøgende arbejde, og der skal være en vis struktur, som gerne må indebære både tilgængelighed og fleksibilitet. Forløbskoordinatoren skal kunne indgå i en tillids- og troværdighedsskabende samtale, og de skal være rigtig gode til at ordne ting i forbindelse med sygdommen.

## 2. Hospitalernes perspektiv

Et af projektets formål er blandt andet at styrke det tværsektorielle samarbejde, således at det glider lettere for den enkelte borger, og der skabes sammenhæng. Vi har taget temperaturen på hospitalernes forventninger til projektet ved projektstart. De sundhedsprofessionelle ved godt, at de slet ikke slår til i forhold til deres opfattelse af kræftpatienters behov:

*Ja, ja. Nej, nej. Det har de ikke. Og det har du fuldstændig ret i. Men jeg tænker heller ikke, at jeg ville ringe*

*til hvem som helst og bare give bolden videre. Sådan tænker jeg det ikke. Jeg tænker, at der må sidde nogle ressourcestærke mennesker sådan nogle steder. Som jeg lidt kan give bolden videre til, hvis det endelig skal være. Altså, på et eller andet tidspunkt er jeg nødt til at slippe dem. Jeg sidder nok lidt og tænker i et forløb. Jamen, så er de opereret, og så er de færdige med det. Jamen, så skal jeg give slip, ikke? Hvor I måske får dem en gang hver 3. uge over en længere periode. Ikke også? Og det er nok lidt med den tanke der. At jeg bliver nødt til at give slip allerede der. Og der mangler jeg virkelig, ja, nogen til at tage over, indtil at man eventuelt skal i kemoterapi, eller også at man bare ikke skal noget. Ikke også? Altså, der er også nogen, der bliver opererede og er ude efter 5 dage, ikke? Og så står de der (sundhedsprofessionel på hospital).*

De er opmærksomme på at mennesker med en kræftdiagnose er ramt på mere, end den sundhedsfaglige behandling indeholder. De har samtidig en meget høj faglig fane, som gør, at de synes, de vil få meget svært ved at overdrage patienterne i andres varetægt. 'De har svært ved at give slip'. De kan ikke helt tydeligt se, hvad der skal til:

*Men det er jo ikke noget, en forløbskoordinator kan gøre ret meget ved. Og der tænker jeg på, at man kan komme til at sidde meget afmægtig som forløbskoordinator. Med det fokus der er på de oplevede, reelle problemer. Som nydiagnosticeret. Eller som på vej til at blive diagnosticeret bare. Det starter jo allerede, når mistanken om kræft melder sig. Så er man jo allerede inde i angsten for, at det kommer til at tage for lang tid. Og der synes jeg, man må sidde meget afmægtig som forløbskoordinator. I kommunen (sundhedsprofessionel på hospital).*

Deres opfattelse af en forløbskoordinator i kommunalt regi giver ikke rigtig mening, fordi de selv som 'superprofessionelle ud i kræft' ofte overmandes af følelsen af afmagt. De ser, at de i deres eget system og på baggrund af egne erfaringer har opbygget visse kompetencer, men de kan godt tvivle på, om de eksisterer i kommunerne. De har svært ved at se, hvordan en sådan koordinator skal 'være klædt på':

*Jeg tænker også ved mig selv. Jeg ved selvfølgelig ikke, hvem de her forløbskoordinatorer er. Jeg tænker lidt, at det skal jo også være nogle mennesker, der har nogle ressourcer indenfor det her felt. Det må også være nogle mennesker, som skal være uddannede til på en eller anden måde at varetage den funktion. Det skal selvfølgelig ikke bare -, altså, være hvem som helst. Jeg tænker, de må have nogle ressourcer og noget viden indenfor det her felt (sundhedsprofessionel på hospital).*

Man kan godt blive lidt nysgerrig efter helt præcist at vide, hvordan de sundhedsprofessionelle her definerer ordet 'felt'. I første omgang kan man forledes til at tro, at det er inden for et snævert sundhedsfagligt felt, at de taler, men andre citater understøtter andre kompetencer, og tilsammen peger de langt udover et snævert fagligt område:

*Lige præcis. Og der var det at jeg godt kunne tænke mig en kvalificeret person, som havde specialviden indenfor det her. Og der er jo mange dygtige hjemmesygeplejersker, det er slet ikke det. Men deres fokus er ikke lige præcis på de her patienter. Der er mange andre ting også at varetage. Det her, jeg tænker sådan en forløbskoordinator, som en person, som er, som virkelig går ind for det her, og som ønsker og også har viden til at varetage denne her funktion (sundhedsprofessionel på hospital).*

Det skal helst være en ressourcestærk person med specialviden og samtidig lidt af en ildsjæl, forekommer det os. Alligevel stikker den faglige faglighed sit hoved frem, for nogle af de forsamlede sundhedsprofessionelle har faktisk på dette tidspunkt haft lejlighed til at mødes med et par af forløbskoordinatorerne. Og det møde var de ikke ret imponerede af:

*... jeg har lige efterfølgende oplevet med forløbskoordinatoren, det er, at det er et område, som de har et utroligt lille indblik i. Og meget lille, bare viden om og forståelse af det store system, som en kræftpatient kommer igennem. Og jeg kunne mærke, at de startede jo helt fra nul. Og jeg tænkte: Hold da op, det er en stor mundfuld. De ved slet ikke, hvad det er vi snakker om, de forløbskoordinatorer. Når vi siger nogle ting. Altså*



*bare med, hvor kommer kræftpatienten i systemet. Det var lidt russisk for dem. Og så tænkte jeg, der er godt nok lang vej for dem (sundhedsprofessionel på hospital).*

Heldigvis er det en vej, som de gerne vil deltage i. De tilbyder faktisk et samarbejde om funktionen, men må dog erkende, at det kniber med ressourcerne på hospitalerne:

*Måske er vi nødt til at skulle være meget mere med, end der er lagt op til i projektet. Men samtidig er det jo heller ikke, i hvert fald vores sygehus har sagt, at vi kan ikke gå en hel masse ind i det her. Det har vi ikke ressourcer til. Uden at få nogle midler til det. Så der ser jeg et dilemma i det. Eller et dilemma – et område, man skal i hvert fald være opmærksom på. For jeg kan mærke, at det er en helt ny grund de bevæger sig ud på. Dem jeg har haft kontakt med (sundhedsprofessionel på hospital).*

Det kunne så passende have et mere langsigtet perspektiv:

*Og det tror jeg så måske, at du har ret i. At det er der ikke folk til nu. Men det kunne man jo så, øh, på længere sigt se til, at folk blev rustede til, ikke?*

Der er også en direkte opfordring til en mere konkret opgave for koordinatorerne, og den ligger lige til højrebordet:

*Jeg kom til at tænke på de forløbskoordinatorer. Jeg tænkte, der er også et stort stykke arbejde i at lave noget research, fordi der findes jo rigtig mange rehabiliteringstilbud. Allerede i hvert fald i det sekundære system. Og måske også i primærsystemet. Men jeg synes jo, at der skal i hvert fald laves noget opsamling på: Hvad er der af tilbud? (sundhedsprofessionel på hospital).*

De sundhedsprofessionelle har en del med pårørende at gøre, og de ser gerne denne del varetaget langt bedre, end de selv er i stand til:

*Det ville bestemt også være noget, som de pårørende ville have glæde af da. Det er helt sikkert. Det ville de (sundhedsprofessionel på hospital).*

## Opsummering – II

Sundhedsprofessionelle på hospitaler hilser generelt forløbskoordinatorfunktionen velkommen. De ser helt klart en sådan funktion som et supplement til deres eget arbejde. De er lidt dobbelttydige om kravene til kvalifikationer, for på den ene side ser de en sundhedsprofessionel baggrund som vigtig, men på den anden kan de også godt se, at der skal andre kompetencer til, og disse må gerne knyttes til nogle personlige kompetencer hos vedkommende. Endelig er de ret interesserede i et samarbejde, men de ser det nok gerne lidt mere formaliseret, end det hidtil har været tilfældet. Det kunne være en god idé at udvikle lidt mere på det tværsektorielle samarbejde.

## 3. Praktiserende lægers perspektiv

Praktiserende læger bliver stærkt udfordret ved tanken om en forløbskoordinator, ligesom de også blev ved tanken om en 'rehabiliteringspakke'. Det afspejler sig i følgende lille navneudveksling:

*A: Forløbskoordinator det lyder tomt.*

*B: Det lyder af et skrivebord.*

*C: Ja (praktiserende læge).*

Det lykkes dem faktisk ikke helt at blive enige om, hvilke faglige kvalifikationer og kompetencer der skal fyldes i navnet, men undervejs i interviewet fremkommer der flere interessante perspektiver. De praktiserende lægers diskussion peger på projektets hele kompleksitet.

Den mest indlysende kvalifikation de kan pege på, er deres egen:

*Jeg vil bare sige én ting, fordi hvis der skal være en koordinator i det her, så skal det i meget høj grad være patientens egen læge (praktiserende læge).*

Det er dog ikke en position, som de alvorligt holder fast i hele interviewet igennem. Derimod bliver de enige om, at der er flere ting, de som praktiserende læger kan blive bedre til:

*Vores læger i dag tror jeg altså, at vi skal til noget mere og ringe og høre, hvordan det går. Der tror jeg godt, vi kunne tage os i nakken (praktiserende læge).*

Hen over en påpegning af vigtigheden af at differentiere, peger de på nogle vigtige aspekter, som de mener kommunen må gøre sig mere klart, hvis det er her funktionen skal placeres. De oplever at kommunens sagsbehandlere har for stor berøringsangst i håndteringen af borgere med kræft:

*Det er jo egentlig også påfaldende, vi hører jo egentlig aldrig en socialrådgiver spørge os i en af testene om patienten, som har en kræftdiagnose, kan gå på arbejde. Det erindrer jeg aldrig at have haft, jeg er blevet spurgt om (bekræftes fra de andre). Hvorfor ikke det? Det er fordi de fredes. Det synd for dem, man kan dælme da ikke lægge pres på en kvinde eller en mand med en kræftsygdom (praktiserende læge).*

Lægerne synes kommunen skal nedtone kontrolfunktionen i relation til borgerne, og at kommunen skal holde op med at jage borgerne:

*Men kunne man lave den om, fordi der er ikke noget galt i, at kommunen hjælper dig for, at du skal tilbage til arbejdsmarkedet, det er faktisk flot, hvis de gør det (praktiserende læge).*

Og det skal de gøre på et kvalificeret grundlag, for ifølge lægerne er der ikke kun brug for en 'rehabiliteringspakke', men faktisk også for en 'dehabiliteringspakke':

*Jeg tror, at man er nødt til, at selvom vi skal være optimister, ikke mindst som læger, så taler vi om rehabiliteringspakker, men vi er også nødt til at have en dehabiliteringspakke. Det er jo ofte sådan, at når folk de er i stand til lige netop at klare deres arbejde i en situation, hvor vi har cancer, som det ikke går helt så godt med som forventet, måske ikke ligefrem ... den allerdårligste, men det går ikke så godt. Så synes jeg, der er en meget stor svaghed i systemet, at det er svært at få kommunen på banen, uden at man laver en sygemelding. Det ender tit med, at man siger; "Ja det er i orden du skal sygemeldes, så skal vi nok høre fra dem, ikke". Hvis*

*man kunne lave et dehabiliteringsforløb, hvor nogen som kommer og siger; "Jeg er syg, men jeg vil arbejde, til jeg går på pension". Altså, det kan du ikke, du skal sygemeldes først, ellers forstår de ikke, at du er syg. På samme måde her, et nedtrapningsprojekt på: "Jeg kan godt 2 dage, og så må jeg lige hvile, og så kan jeg 2 dage igen" (praktiserende læge).*

Lægerne plæderer her for to ting, hvis forløbskoordinatoren meningsfuldt skal ligge i kommunen. Dels at kommunen laver en ordentlig differentiering, og slipper berøringsangsten overfor kræftpatienter, dels at der arbejdes langt mere fleksibelt med sygemeldinger. Det skulle også gerne samtidigt give kommunen et langt bedre image. Så for lægerne kan de godt se en pointe i, at koordinatoren skal have kvalifikationer indenfor det sociale system og arbejdsmarkedet:

*Jeg synes i hvert fald godt, at man kunne have en eller anden form for enstrenget person i socialforvaltningen, som vi kunne kontakte omkring den her patient. Så hverken vi eller pårørende eller patient skal rundt i systemet. Der synes jeg, der vil være noget koordinator. Fordi jeg mener ikke, vi kan overskue socialrådgivningen på det område, fordi der er altså rigtig mange hyl-der, folk kan puttes ind på efter behov, og der tror jeg, det vil være fint, hvis der var én der påtog sig og være rehabiliteringskoordinator (praktiserende læge).*

Og at det sociale sammentænkes med en sundhedsfremmende tankegang, der integrerer den viden man har om, hvor vigtigt det er at have en 'tilbage-til-livet-adfærd':

*Men jeg synes da faktisk, det er en vigtig facet af det, ligesom når man snakker, at de bruger deres cancerdiagnose og snakker behandlinger, at man så også snakker i forhold til dit arbejde, og hvordan kan det passes ind, og hvornår tror du, at du kan starte igen, for at lægge den der flade ind over det, at det altså er noget, du formentlig bliver så rask af, så du kan komme på arbejde igen, ikke. Det er da også lidt positivt, ikke – på en eller anden måde (praktiserende læge).*

De bliver dog ikke hverken helt tilfredse med denne løsning eller helt enige, måske er problemet i virkeligheden af 'socialmedicinsk art':

A: At det skal være en med sundhedsfaglig uddannelse  
B: Ja.

C: Jeg er med i, jeg synes, jeg tror mere på social (latter i baggrunden) (praktiserende læger).

Der bliver ikke truffet en endelig beslutning om denne enten-eller-position, og der bliver foreslået et kompromis i form af betegnelsen 'blækspruttefunktion'. Men faktisk har de måske fået sig malet op i to forskellige ringhjørner, for uenigheden stammer måske i virkeligheden fra et andet dilemma, som vi også har mødt før. Måske ønsker de også neutralitet?

*Jo, men de andre sagsbehandlere de har penge i klemme. Det skal den der rådgiver ikke have. Det skal være en uvildig (praktiserende læger).*

Det får følgende forslag frem:

*Sidder vi egentlig ikke og siger, at vi har brug for 2 forskellige mennesker. Én indenfor det offentlige sociale system, som skal køre det sociale, men også én, som man kan trække på, som er helt udenfor det sociale system, som måske mere kan tage sig af de psykiske sociale formål i familien i øvrigt. Det være sig, det kunne måske være et helt andet sted, vedkommende skulle sidde. Det var måske mere en god idé, at man støttede en eller anden person, men stadigvæk så synes jeg, at det ville være rart, at den sad fuldstændig væk fra kommunen – altså sad i Kræftens Bekæmpelse eller et andet sted eller i et hus ude midt på heden – snart ligegyldigt hvad. Bare det var én, man kunne trække på, som ikke har med det sociale at gøre, som man kunne snakke med om nogle andre ting, og det kunne for den sags skyld også være en gruppe af samme slags personer, som bare havde været det igennem (praktiserende læge).*

### Opsummering – III

De praktiserende læger folder en problemstilling af stor kompleksitet ud, for der er rigtig mange hensyn at tage i oprettelsen af en forløbskoordinatorfunktion. Det skal være en person med både sundheds- og socialfaglige kvalifikationer. Samtidig må vedkommende ikke være

involveret i den økonomiske side af socialvæsenet og skal måske i virkeligheden helst være knyttet til Kræftens Bekæmpelse, eller være helt ude af noget institutionelt og nærme sig patient-til-patient relationen. Neutralitetsforestillingen i interessante, nye klæder. Men det er altså også en stor udfordring.

### 4. Kræftens Bekæmpelses perspektiv

Kræftens Bekæmpelse har været med til at udvikle projektet og til at finansiere projektet, ligesom de lokale rådgivere sidder med i de lokale styregrupper for projektet. De anbefaler ligeså fleksible løsninger:

*Altså, jeg er meget stor fortaler for, at der ikke vælges én løsning, fordi jeg tror, den personlige kontakt er altafgørende for, hvorvidt patienten føler sig holdt ordentlig i hånden ikke. Så man kan sige nogen gange, kan det være den praktiserende læge, nogen gange kan det være en forløbskoordinator, og nogen gange er det nok nødt til at være en helt anden. Nogen gange bør vi måske tage opgaven. Det er altafgørende for hvordan det opleves, at der er en god relation til den pågældende (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

De mener ikke selv, de kan påtage sig opgaven af mangel på ressourcer, og de er ikke helt trygge ved kommunernes image. Ud over fleksibilitet er de interesseret i at forløbskoordinatorfunktionen ikke institutionaliseres, og igen popper forestillingen om neutralitet op:

*Det skal være et neutralt organ på en eller anden led, som har det privilegium, som jeg da synes, vi – også nu – tit har, at vi kan komme på banen med nogen ting. Nogle af os har jo, udover en masse samtaler, så har vi jo også det mere socialrådgivermæssige, hvor jeg da tit synes, at vi i forhold til dagpengesystemet må fortælle patienterne om, at når de for eksempel får en opringing hver ottende uge, så er det altså ikke fordi der sidder en, der personligt vil hetze dem, altså en regulær undervisning af, hvorfor gøres der, som der gøres, hvordan er lovgivningen, og der har vi jo det privilegium, at det er ikke os, der sidder på pengekasen, og så kan de jo langt bedre høre, hvad vi siger (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Altså penge og kræftrådgivning det hører ikke sammen. Men man må gerne vide noget om det sociale system, ligeledes noget om kræft og hvad det gør ved mennesker, og de fremhæver også den store betydning, det psykiske har:

*Så tror jeg i hvert fald man, jeg synes, man medtænker for lidt psykologien i det. Fordi det er det, folk snakker om mest, og mange de siger ...'det er utroligt, jeg er så fysisk syg, men det jeg er optaget af, det er min psyke'. Altså, så tænker jeg, så er det også noget med, at de har ikke tænkt den tanke, at der er forskel på og være fysisk rask og så have det godt, og den mangler den tanke der, synes jeg (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Det psykologiske felt bliver ikke på helt samme måde skilt ud hos de øvrige aktører omkring projektet. Det udgør derimod en stor del af Kræftens Bekæmpelses rådgivning. Men også de er helt på det rene med det aller vigtigste i funktionen:

*Det er da meget, det du siger. At den personlige kontakt er altafgørende for hvorvidt, informationen har mulighed for at bundfælde sig (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

Der er en opmærksomhed på relationen og samtalen, som gør, at Kræftens Bekæmpelses erfaringer er meget tæt på nogle af patienternes sådan lidt mere 'personlige' behov, som vi har været inde omkring tidligere:

*Men det er ikke bare en nem rolle alligevel, tænker jeg, for man kan godt ringe til nogen som siger 'nå ja, det går meget godt'. Den skal man måske også være i stand til ligesom at løfte lidt dybere, og måske også, hvis det går skidt, hvad så? Der skal måske også ligge et eller andet i, jamen det kan godt være du ikke har brug for det nu, men må jeg så ringe igen om tre uger (rådgiver: Kræftens Bekæmpelse).*

#### Opsummering – IV

Kræftens Bekæmpelse lægger vægt på det psykologiske aspekt og bringer koordinatorfunktionen meget tæt på at tilfredsstille det 'at blive set og hørt' samt på behovet for patient-patient-relation. De hævder også neutralitetsprincippet, og alligevel synes de ikke selv, at de kan påtage sig opgaven!

#### 5. Kommunernes perspektiv

En kommune er en stor størrelse, mange har interesser i et projekt som dette. Vi har lavet et fokusgruppeinterview med ikke af os udpegede fagpersoner, så vi kender ikke deres repræsentativitet og heller ikke deres forskellige placeringer. I de fleste af interviewene er forløbskoordinatoren desuden deltager, skønt interviewene er foretaget meget tidligt i projektperioden. Vi vil senere se på, hvordan det så rent faktisk kom til at se ud ved projektafslutning.

De fleste øvrige aktører nævner kommunens dårlige image som en væsentlig hindring for, at et sådant projekt bliver vellykket. Kommunen har selv en kommentar hertil:

*Jeg tænker om det med kommunen, for jeg har jo også hørt 'jeg skal i hvert fald ikke i kontakt med kommunen' [andre griner], og der har jeg tit tænkt på. Jamen det kan være svært at fjerne sådan et billede. Altså sådan en opfattelse, når den er der, så sidder den der, ikke altså. Den er rigtig svær at fjerne, og jeg tænker, den eneste måde at tackle det på, det er ved at begynde at kunne få lejlighed til at lave gode historier, som kan spredes i netværket ikke. Så det ikke, så kommunen ikke bliver så farlig. Så der må være fokus på at lave nogle gode historier, og gode historier kan godt være historier hvor man for eksempel siger, jamen det her ender med, det ender med et dødsfald, ja, men forløbet var godt, det var ordentligt. Familien oplevede det ordentligt, den sygemeldte oplevede det ordentligt, alle gjorde hvad de kunne, ikke. Så gode historier kan både være med lykkeligt og mindre lykkeligt udfald, ikke (fagperson i kommune).*

Forløbskoordinatoren skal have sin opmærksomhed rettet mod forskellige aspekter, som her geografien sammen med det koordinerende:

*Det kunne måske netop være den person, som kunne gå ind og fortælle enten den her person, der er kræftramt eller de pårørende hvilke muligheder, der er. Fordi det er rigtigt, nu nævnte du lige før, at Kræftens Bekæmpelse de har jo en hel masse tilbud, som man også bliver oplyst om på sygehuset. Det hjælper bare ikke ret meget, når man bor i omegnen af Randers, for der er faktisk ikke noget. Det vil sige, så skal man til Århus og det har man måske svært ved, hvis man bor herude*

*på den anden side af fjorden eller på den anden side af broen, fordi man ikke har overskuddet. Jamen, hvad er det så man kan tilbyde derudover? Fordi så er det jo netop måske hjemmeplejen og familieafdelingen og en jobkonsulent, hvor man skal have koordineret nogle ting, og det er jo et spørgsmål om ikke det er der, de har brug for, at der er en, der kan samle-, jeg tænker lidt samle trådene, sådan så at man måske ikke skal selv henvende sig fire eller fem forskellige steder, men en som har et kvalificeret bud på, hvad er det, at jeg har af muligheder, hvad enten det så drejer sig om, at man gerne vil tilbage til sit job, eller at man har brug for noget helt andet (fagperson i kommunen).*

Der tænkes også på de fysiske rammer for forløbskoordinatorens funktion:

*Og der foreslår først en sygeplejerske, så siger hun jamen de vil så fremlægge projektet for patienten og bede om at få lov til og give os meddelelsen om, at de var syge, så vi kunne kontakte dem. Og det er egentlig det, som vi så ender med. Så siger jeg; "Jamen jeg tror personligt, at vi skal være på stedet, der hvor kræftpatienten er". Og der siger hun jo så; 'Hvor de netop siger, det ville være det allerbedste, hvis vi kunne have træffetider på hospitalet. Det, at vi nødvendigvis skal have et kontor, og de skal komme derind, men at vi er der og bliver kendte. Fordi så får vi jo også informationen meget tidligere (fagperson i kommune).*

I en kommunal optik bliver spørgsmålet om institutionalisering dels givet en geografisk iklædning:

*... mødes på neutral grund på en eller anden måde, så at man er en støtteperson. Det er en, der arbejder helhedsorienteret og ikke kommer med paragraf D1 (fagperson i kommune).*

Og dels en relationel iklædning:

*Og når jeg siger, det nogen gange er svært og åbne sig over for sine nærmeste, så er det fordi nogen gange kan det være nemmere overfor en perifer kontakt og en perifer figur og sige og snakke om de ting, som er vanskelige (fagperson i kommune).*

Interessant at konstatere at der i kommunalt regi er en tilsyneladende udbredt opfattelse af, at det er godt at optræde i forklædning?

Også i kommunen er der en forestilling om, at det er nødvendigt at prioritere kontakt og samtale:

*Jeg tænkte også ifht. forløbskoordinatoren. Jeg tror, det man virkelig har behov for i den situation, det er, at man ikke skal bruge en rigtig masse krudt på og finde ud af, hvem skal jeg spørge om hvad og hvorfor. Der er én, der skal spørge ind til;" Men hvad er det for noget i tilværelsen, og hvad er der så for nogle helt problem-løsningsrettede områder, vi så er blevet støttet op, og så måske tage den kontakt og formidle den kontakt, så man ikke selv skal ringe fra herodes til pilatus eller slå op alle steder. Det er den rolle man meget vil have i starten, og så er det der, at man kan få den lidt tættere kontakt. Men det er det der med og spørge ind til det hele menneske. Hvad er det der faktisk, hvad er det for noget, vi så skal prioritere og satse på. Hjælpe med den prioritering også for det hele fylder i hele hovedet ikk'. Men hjælpe med og finde ud af hvad er den prioritering, der er vigtigst og få sat i spil og så få tingene til og køre, så man ikke skal bruge ressourcer på sådan nogen ting, men på det og leve og komme til og leve så godt som muligt (fagperson i kommunen).*

Da det er en rimelig ny opgave for kommunerne, er der på nogle områder nogle helt forskellige opfattelser af, hvad forløbskoordinatoren skal beskæftige sig med. For nogle tænkes koordinatoren ind i nogle visioner på området, for andre vil det være bedst at bevare status quo:

*Altså der tænker jeg jo, det må komme i hver enkelt tilfælde, og så finder vi ud af det. Så jeg tror heller ikke, at jeg tænker heller ikke, at vi skulle til og sætte noget i værk med og opfinde nogen ting. Så tror jeg mere, vi vil bruge det der er. Og så udvikle lidt på det i stedet for. fordi det tager også tid og sætte noget i værk, for der findes mange ting (fagperson i kommunen).*

Eller:

*Der tænker jeg på, det du nævnte omkring samtaler af en eller anden art, som kunne være, kræve en psykolog,*



*men som også kan være en kollega, som også kan være en anden kræftramt, som måske har overskud til det, eller som kunne være forløbskoordinatoren. Samtaler omkring det her, bare lige og snakke. Hvad betyder det at få sådan en lidelse? Så er det bare det tilbud, der også ligger i, at der en koordinator, der siger, jamen der er de her muligheder, og hvor kan du få hjælp til det, enten at kunne gøre det selv, støtte personen i selv at kunne gøre det, som jeg synes er det væsentligste i første omgang, eller de mennesker der ikke magter at gøre det, der kan man gøre det for dem. Så tror jeg, det jeg har hørt fra de kræftramte, så er det også det at møde andre i samme situation og få en samtale med andre omkring samme situation. Og der kunne et sundhedscenter godt være et sted, hvor vi kunne lave en samling ...nogle grupper af forskellig art og interesser. Hvor der var den mulighed, og hvor der kunne kobles også noget fysisk aktivitet på og noget viden på. En slags, nu sætter jeg sådan i gåseøjne, en slags 'minisundhedsskole' eller sådan et eller andet, og så meget gerne få koblet de patientforeninger, der er, for der er nogen inden for kræftområdet, få koblet dem på også til at tage del i det her. Det er sådan de umiddelbare tanker, der kommer når vi spørger (fagperson i kommune).*

Der samles faktisk rigtig mange perspektiver i det visionære oplæg, men det kalder også på, at der bliver sat nogle grænser for, hvad forløbskoordinatorene skal kunne gabe over. Og her tillader vi os at citere én af forløbskoordinatorene direkte ved projektstart:

*Vi er nødt til at have et ERFA netværk og noget supervision og noget sparring med hinanden om, hvor langt kan vi gå, og hvor mange problemer i netværket, og i familien og hvor mange ting kan vi, kan vi være behjælpelige med i den sammenhæng. Og der er sådan en tommelfingerregel. Jamen vi kan henvise til forsikringsselskabet og måske ringe op, hvis det er forsikringen og sygeforsikringen og pensionsopsparingen det handler om. De har et stort spørgsmål, så de kan ikke overskue. Eller vi kan formidle kontakt til familieafdelingen, hvis det er noget med børnene eller til skolen og gøre nogen ting der. Men have en eller anden linje og en eller anden afgrænsning ... Jeg er ikke i stand til og rådgive om alle de enkelte områder, og det skal jeg hel-*

*ler ikke, men jeg skal koordinere, og jeg skal formidle (forløbskoordinator i kommune).*

### Opsummering – V

Kommunerne griber ved projektstart projektet ret forskelligt an, og de lægger sig ikke fast på en faglig profil for forløbskoordinatorene. De er åbne overfor forskellige aspekter af funktionen, men står endnu famlende overfor konsekvenserne. Nogle ser begrænsninger i projektet, mens andre er mere visionære, og det får selvfølgelig konsekvenser for de muligheder, der bliver for forløbskoordinatorene at boltre sig med. Også kommunens medarbejdere deltager med deres bud på opnåelse af neutralitet.

Det er vel ikke nogen overraskelse, at der ikke tegner sig en tydelig og entydig kompetenceprofil på forløbskoordinatoren. Det tages dog af de fleste for givet, at vi har at gøre med en 'hun', som skal være både social- og sundhedsfaglig uddannet, fleksibel, tillidsfuld og troværdig, have psykisk indsigt og pædagogisk slagkraft samt være ganske neutral. Altså, som det er blevet nævnt en sand blækstrutte (Kirsten Vinter-Jensen & Inge Wittrup)!

### Sammenfatning af forventninger til forløbskoordinatorens kompetencer

Ud fra ovenstående tegner der sig et billede af forventninger til en kommunal forløbskoordinators kompetencer i forhold til rehabilitering og koordinering hos borgere med kræft, der viser følgende kendetegn:

- **kræft som sygdom:** en vis viden om kræft, kræftsygdomme, behandling af kræft og følger af kræftbehandlingen
- **patienten:** kendskab til patienters/pårørendes/familiens reaktioner i forløbet fra diagnostidspunktet til restituering, stort kendskab til psykologiske mekanismer og støttmuligheder
- **personlige/menneskelige egenskaber:** vægtes meget højt og omfatter forhold som det at være tillidsfuld/tillidsskabende, god til at lytte og til at stille spørgsmål, virke troværdig, fleksibel
- **uddannelse:** en sundheds- og/eller socialfaglig baggrund vægtes højt af de professionelle, noget mindre af borgerne
- **arbejdsform:** kunne arbejde tværfagligt, være opsøgende, tilgængelig og fleksibel, samarbejde med bl.a.

hospitalssektoren i udviklingen af rehabiliteringsområdet, have pædagogisk gennemslagskraft

- **rehabiliteringsindsatser:** kende kommunens tilbud og andre rehabiliteringsmuligheder
- **koordinering:** være god til at koordinere, vide hvem hun kan henvise til
- **placering:** organisatorisk placeret i kommunen, men være 'neutral' ift. kommunens økonomi men samtidigt blive bakket op internt i organisationen.

Når der ikke på samme måde er blevet fokuseret på kompetencer i kommunerne på området for arbejdsfstholdelse antages det, at der især fra aktører i sundhedsvæsenet uden for kommunerne, ikke stilles spørgsmål ved kommunernes kompetencer på dette felt.

Der er alligevel indikationer fra borgerne og koordinato-  
rerne, der peger på, at der er behov for at styrke kommunernes kompetencer og sagsbehandlingspraksis på arbejdsfstholdelsesområdet, især gennem

- øget fokus på **individualisering** af kommunernes indsats over for den enkelte borger
- øget fokus på den **anerkendende samtaleform** som grundlag for, sammen med borgeren, at finde frem til relevante og brugbare løsninger
- øget fokus på målgruppens **særlige situation og sårbarhed** (truet på livet af sygdommen) fx ved skriftlige henvendelser.

Der er således basis for fremadrettet at videreudvikle kompetencer i kommunerne inden for rehabiliteringsområdet ift. til praksis for rehabilitering hos borgere med kræft.

### Kompetencer – en perspektivering

En måde at synliggøre kompleksiteten i udfoldelsen og afhængigheder i kompetencer mellem aktører involveret i rehabiliteringsprocessen er, at iagttage kombinationer af afhængigheder og resultater af to centrale kompetenceelementer; evne og disciplin for samarbejde og faglig viden om rehabilitering og koordinering hos borgere med kræft<sup>13</sup>. Hvis man vælger tre eller flere variable bliver kompleksiteten yderligere større. Undersøger man således betydningen af afhængigheder og resultater mellem de to ovenfor nævnte kompetencer viser der sig følgende mønster (tabel 4.71).

**Tabel 4.71:** Afhængigheder i en aktørs kompetencer

Evne og disciplin for samarbejde	Faglig viden om/evne til kræftrehabilitering og koordinering	
	Høj	Lav
Høj	OK	'Free rider'
Lav	Imperiebygger	Sjusk

Aktører med høj faglighed og få samarbejds-mæssige færdigheder vil kunne opfattes som imperiebyggere i egen organisation eller faglige felt. Hvis de er faglige specialister, ser man ofte, at de hævder, at deres eget bidrag er det væsentligste; en holdning, som der er enkelte indikationer af på hospitalsområdet, hvor nogle specialister ikke har ønsket at henvise til kommunernes tilbud begrundet i en vurdering af kommunernes manglende kompetencer og faglighed (jfr. afsnit 9.10.5 om Information om – og adgang til rehabilitering). Aktører med lav faglighed og store evner for samarbejde kan blive opfattet som værende 'free riders', der nemt falder for at søge råd hos andre aktører eller blot lader andre om at håndtere borgerens behov for rehabilitering. Er der tale om lav faglighed og få evner og disciplin til at samarbejde i de ofte komplicerede rehabiliteringsforløb vil resultatet kunne blive en 'sjusket' indsats af ringe kvalitet og mangel på sammenhæng.

I litteraturen er der solid viden om, at en forudsætning for et godt samarbejde over organisatoriske grænser, er at deltagerne allerede før samarbejdets begyndelse er fagligt og samarbejds-mæssigt up-to-date (Goshal & Bartlett i: Holm 2006: 66). I analyserne i de foregående afsnit af erfaringerne i dette projektforsøg er der, på samme måde som vedrørende kompetencerne faglighed og samarbejdsevne, indikationer på, at der ikke endnu er etableret en sådan grad af tryghed og kultur fra hospitalssektorens side for et samarbejde med kommunerne i nærværende projekt. Processen med etablering af nye samarbejdsrelationer fx med henvisning af borgerne til kommunale rehabiliteringstilbud har kunnet implementeres i praksis; et aspekt, der belyses nærmere i det efterfølgende afsnit 9.9.

13. Denne beskrivelse er inspireret af en model beskrevet i Sundhedsstyrelsen (2006) om shared care.

### 9.9.9 Information om og adgang til rehabilitering og koordinering

Et af de aspekter, der har spillet en central rolle for at sikre kommunernes borgere adgang til tilbud om rehabilitering, koordinering og arbejdsfstholdelse, har været information om og henvisning til kommunernes tilbud.

En belysning om praksis for information om kommunernes tilbud på de tre indsatsområder kan også være med til at besvare spørgsmål om, hvorledes borgere mest hensigtsmæssigt kan sikres adgang til en vurdering af mulighederne for støtte og hjælp undervejs i sygdoms- og behandlingsforløbet med kræft.

Ud fra erfaringerne i projektet i de fire kommuner vil følgende spørgsmål blive søgt belyst:

- Har de involverede hospitalsafdelingers/-afsnits 'kontaktpersoner' haft kendskab til projektets formål og indhold
- Af hvem/hvor har borgeren fået information om tilbuddet i de fire kommuner?
- Hvorledes har information af patienterne på de henvisende afdelinger/afsnit på hospitalerne om kommunernes tilbud været organiseret?
- I det omfang, at der ikke har været givet information om kommunernes tilbud – hvad har da været grunden til den manglende information?
- Hvor/hvornår bør borgeren informeres om kommunernes tilbud, set fra 1) borgerne, 2) samarbejdspartnerne på hospitalerne, 3) forløbskoordinatorerne i kommunerne og 4) andre interessenter, især Kræftens Bekæmpelse?

#### Kendskab til projektets formål og indhold

En nødvendig faktor for som udgangspunkt at kunne henvise til projektet er, at det henvisende personale har haft kendskab til projektets formål og indhold. I interviewet af hospitalernes kontaktpersoner, der initialt udgjorde den primære kilde for henvisning af borgerne til kommunernes tilbud med forløbskoordinering og rehabilitering. Her svarer 85% ja til, at de har haft kendskab til projektets formål og indhold, 10% svarer nej og 5% er uoplyst.

Det ser således ud til, at det ikke er manglende kendskab til projektet, der for disse 20 'afdelinger' har været baggrund for det begrænsede antal henvisninger – i alt en tredjedel af borgerne, der inkluderet i evalueringen – er henvist fra hospitalssektoren.

De aktører fra kommunen, der i stort omfang har henvist borgere til projektet, især sagsbehandlere på sygedagpengeområdet, forventes at have kendskab i et eller andet omfang, uden dette er undersøgt nærmere i evalueringen af erfaringerne fra projektførelset. Informationer herom er givet ved møder m.v. jfr. tabel 4.66 i afsnit 9.9.6 om *Erfaringer med etablering af samarbejdsrelationer*. Kræftens Bekæmpelse har ligeledes været informeret om projektet, hvilket ligger naturligt i forlængelse af patientforeningens tætte involvering i hele projektførelset.

#### Praksis for information af borgerne om projektet

Hospitalsafdelingernes henvisning af borgere til projektet – eller mangel på samme – kan tænkes at hænge sammen med den måde eller praksis, der har været for information af patienterne undervejs i diagnosticerings- og behandlingsforløbet. Samtidigt kan det tænkes, at hospitalernes opfattelser af hvor, og hvornår borgerne bør have information om kommunernes tilbud om rehabilitering ved kræft skal eller bør gives.

En række aspekter fra spørgeskemainterviewet af hospitalernes kontaktpersoner vedr. praksis for information af patienterne om de fire kommuners tilbud og egne opfattelser af, hvor, hvornår og hvorledes patienterne bør informeres er beskrevet i tabel 4.71-4.73.

Ud fra ovenstående kan det ses, at kun 60% af afdelingerne har henvist borgere fra afdelingen til kommunernes forløbskoordinator. Begrundelserne for ikke at henvise patienterne, således, som det er beskrevet i samarbejdsmodellen og -aftalen mellem projektledelsen og de inkluderede hospitalsafdelinger (se også bilag 3) ser ud til at fordele sig på to hovedbegrundelser: 1) en række aspekter omkring praksis og rammer for det at henvise egne patienter til tilbud uden for afdelingen og projektets egne rammer især aldersgruppen, hvor grænsen på 64 år har udgjort en barriere for flere afdelinger og 2) måske mest af alt en vurdering hos personalet selv i de enkelte afdelinger om patienten har kunnet magte flere informationer, og om tilbuddet virker relevant for patienterne. Dette sidste er bl.a. bekræftet gennem løbende kontakter mellem afdelingerne og kommunernes koordinatore/projektleder. Med det ret begrænsede datagrundlag taget i betragtning, ser der ud til at være et

mindre antal af afdelinger inden for Regionshospitalerne i Skive og Viborg, der har henvist patienter til Skive og Viborg kommune.

Et spørgsmål er den begrænsede henvisning af borgere til projektet kan skyldes, at borgeren ikke er blevet informeret, eller borgerne blot ikke har henvendt sig, selv om de har været informeret om kommunernes tilbud?

Ud af besvarelserne fremgår det, at 80% af afdelingerne ikke har informeret borgerne om kommunernes tilbud således, som det var aftalt forud for afprøvning af projektets indsatsområder. Herefter skulle det være op til borgerne selv at beslutte, om de ønskede at benytte sig af muligheden for at få støtte til rehabilitering, koordinering og arbejdsfasteholdelse. De begrundelser, som kontaktpersonerne anfører handler dels om praksis og rammerne i afdelingen, fx tidsmangel, travlhed andre prioriteringer og projektets aldersgrænse, dels om en holdning som nævnt ovenfor om, at afdelingerne selv ønsker at vurdere, om de mener, det er relevant for 'deres patienter' at få udleveret information om kommunernes rehabiliteringstilbud, og om tidspunktet er relevant for patienterne ift. sygdomsforløbet.

I interviewet er der ligeledes søgt indsigt i afdelingernes praksis for organisering af information om projektet/kommunernes tilbud over for de patienter, som afdelingerne er i kontakt med.

Det ser her ud til, at hospitalsafdelingerne har haft organiseret information om projektet og kommunernes tilbud især gennem almindelige informationsmøder eller på 'personalemøder' i afdelingen. Her har forhold i den daglige praksis, der kan fremme/virke hæmmende for spredning af viden om projektet været medinddraget, ligesom der har været lagt vægt på, at udgangspunktet må være borgerens behov. Uoplyste besvarelser er registreret som ingen afkrydsning.

### Anbefalinger vedr. fremtidig information af borgerne om tilbud om rehabilitering m.v.

For et fremtidigt udviklingsarbejde med forløbskoordinering og rehabilitering i kommunerne og udvikling af samarbejdet – især med hospitalssektoren, er det relevant at se på hvornår patienterne/borgerne bør informeres om kommunernes rehabiliteringstilbud m.v., hvor og hvorledes denne information bør gives (tabel 4.74 side 215).

I de nationale anbefalinger vedr. kræftrehabilitering peges der på, at tilbud om rehabilitering skal være en mulighed fra diagnosetidspunktet og videre igennem hele 'kræftrejsen' (jfr. afsnit 8.1 om *Kræft og kræftpatientens situation* og afsnit 8.8. *Nationale anbefalinger og status for rehabilitering ved kræft*).

Det ser her ud til, at kontaktpersonerne for en stor dels vedkommende mener, at information bør ske under eller ved afslutningen af behandlingen for kræftsygdommen.

**Tabel 4.72:** Har afdelingen/afsnittet henvist borgere til kommunens forløbskoordinator? (n = 20)

Kommune	Hospital(-er)	Ja	Nej	Total
Herning Kommune	Regionshospital Herning	2	3	5
	Regionshospital Holstebro	1	2	3
Randers Kommune	Regionshospital Randers	4	2	6
Skive Kommune	Regionshospital Skive	2	0	2
Viborg Kommune	Regionshospital Viborg	2	1	3
Andet	Århus Sygehus	1	0	1
<b>Total</b>		<b>12</b>	<b>8</b>	<b>20</b>
Hvis nej – hvilke grunde var der til, at I ikke henviste hertil? (udvalgte eksempler)				
<b>Praksis og rammer</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ikke normal kutyme</li> <li>• Har ikke patienter i alders-/målgruppen</li> <li>• Diagnosen stilles ofte på en anden afdeling eller andet hospital</li> <li>• Henvisningsprocedure ikke ok. ift. patientens behandling</li> <li>• Afdelingen er ofte mellemstation</li> <li>• Er et akutafsnit – ser kun patienten kort</li> <li>• Ikke kendskab til henvisningsproceduren</li> </ul>		<b>Vurdering af behov/relevans</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vurderer hvor patienten er i forløbet</li> <li>• Mængden af information</li> <li>• Patienten kan ikke rumme flere informationer</li> <li>• For tidlig indsats</li> <li>• Flere fagpersoner kan komplicere forløbet</li> </ul>		

**Tabel 4.73:** Har afdelingen informeret alle borgere i projektets målgruppe om tilbuddet i kommunen med forløbskoordinering og rehabilitering? ( $n = 20$ )

Kommune	Hospital(-er)	Ja	Nej	Uopl.	Total
Herning Kommune	Regionshospital Herning	0	4	1	5
	Regionshospital Holstebro	1	2	0	3
Randers Kommune	Regionshospital Randers	1	4	1	6
Skive Kommune	Regionshospital Skive	0	2	0	2
Viborg Kommune	Regionshospital Viborg	0	3	0	3
Andet	Århus Sygehus	0	1	0	1
Total		2	16	2	20
Hvis nej – hvilke grunde var der til, at I ikke informerede borgerne herom?					
<b>Praksis og rammer</b>		<b>Vurdering af behov/relevans</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidsmangel</li> <li>• Forglemmelse</li> <li>• Travlhed – forsvinder i mængden</li> <li>• Internt arbejde med 'lungepakken'</li> <li>• Mange patienter uden for målgruppen</li> <li>• Fravær af daglig leder</li> <li>• Ikke haft kendskab til projektets tilbud</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidspunktet for mødet med patienten</li> <li>• Ikke altid relevant i den akutte fase</li> <li>• Beror på en individuel vurdering</li> <li>• Afd. har vurderet patientens behov</li> <li>• Hvis der i p.t. opleves et behov</li> <li>• Tidspunktet dårligt for patienterne ved diagnosetidspunktet</li> <li>• Patienterne kan ikke klare/forholde sig til informationen</li> </ul>			

En del mener også, det bør ske ved diagnosetidspunktet eller hos egen læge, medens det ser ud til, at kun ganske få mener, det kan ske senere i forløbet ved borgerens kontakt til kommunen.

På spørgsmålet om, hvorledes borgerne bør informeres om kommunens rehabiliteringstilbud svarer alle informanter, at dette bør ske ved såvel mundtlig information samt udlevering af pjece fra kommunen om rehabiliteringstilbuddet. Ingen mener, det er tilstrækkeligt med enten en mundtlig information eller udlevering af en pjece om kommunens tilbud. Andre forslag er telefonopfølgning, tilbud på nettet og mere oplysning 'ude i samfundet'.

Set fra Kræftens Bekæmpelse, så placerer anbefalingerne sig herfra i stort omfang på linje med hospitalernes synspunkter på spørgsmålet.

### Konklusion og perspektivering

Sammenfattende ser det ud til, at information om og etablering af samarbejde i et 'projekt' med henvisning af borgere til kommunale tilbud er en stor organisatorisk udfordring, ikke mindst i en tid og i organisationer, der er præget af store krav til løsning af egne opgaver og store omstillinger.

Mange hospitalsafdelinger har ikke informeret deres patienter om de fire kommuners tilbud i dette projektforløb, hvilket vurderes at have haft stor betydning for rekruttering af borgere til projektet.

De afdelinger, der har informeret patienterne om kommunernes tilbud, har forinden informeret personalet via

almindelige personalemøder, hvor forløbskoordinatorerne også har deltaget.

Fra hospitalernes kontaktpersoner og repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse er der noget delte anbefalinger; en stor del mener, at informationen bør sker under/ved afslutning af behandlingsforløbet, andre mener det også bør kunne ske på diagnosetidspunktet. Her er de individuelle hensyn vigtige at have in mente.

### 9.9.10 Visitation og styring

I den kommunale sundheds- og socialektor er der i de sidste ca. 10-15 år pågået en udvikling, hvor adgangen til ydelser eller indsatser i meget vidt omfang finder sted igennem kommunernes myndighedsfunktioner, i daglig tale ofte benævnt som visitationsafdelinger eller -enheder. Denne udvikling hænger tæt sammen med udviklingen i hele den offentlige sektor siden 90-erne, hvor teorier og koncepter om ledelse, styring og prioritering ud fra tænkningen i New Public Management har vundet stor udbredelse (Klausen 1999, Hjortbak 2006).

Der er da også i oplægget til dette projekt formuleret spørgsmål med relation til vurdering og visitation af borgere til kommunernes tilbud.

- Finder der en systematisk vurdering (visitation) sted i forhold til borgernes behov for rehabilitering, koordinering og arbejdsfastholdelse?
- Er der behov for screenings- og/eller visitationsværktøjer til vurdering af borgernes funktionsevnenedsættelse og dermed behov for rehabilitering?



**Tabel 4.74:** Har information om kommunens tilbud om forløbskoordinering og rehabilitering været organiseret i jeres afdeling? (n = 20)

Ja .....	17	Nej .....	3	Uoplyst .....	0
Hvis ja – hvorledes er dette da sket? (sæt gerne flere kryds)				Ja	Uopl.
• gennem almindelig information/på 'personalemøder' i afdelingen				15	5
• været op til den enkelte sygeplejerske/læge at informere herom				7	13
• indarbejdet i den øvrige information til patienterne				2	18
• indarbejdet i afdelingens standarder				2	18
Andet					
<b>Praksis og rammer</b>			<b>Vurdering af behov og relevans</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samlet i en mappe der gøres synlig</li> <li>• Afdelingens tovholder er skiftet i forløbet</li> <li>• Hvis samarbejdspartnere henvender sig, styrker det samarbejdet</li> <li>• Formidling af projektet ikke god nok</li> </ul>			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Altid med udgangspunkt i borgerens behov</li> </ul>		

### Vurdering af borgerens behov

I projektet er den enkelte borgers behov for rehabiliteringsmæssig støtte blevet vurderet af den enkelte kommunes forløbskoordinator ud fra den/de samtale(-r), som har fundet sted i kontakt- og koordineringsforløbet. Fokus har været borgerens individuelle vanskeligheder i hverdagslivet og behov for støtte og hjælp (jfr. afsnit 9.3 om *Kontakt- og koordineringsforløb* og 9.4.3. om *Forløbskoordinering*). Ud fra koordinatorernes logbøger og især journalfortegnelser kan der ikke iagttages nogen eksplícite former for systematik i vurderingerne af borgernes behov for støtte eller nogen egentlige former for visitering til rehabiliteringstilbud. Koordinatorerne har undervejs i afprøvningen af de tre indsatsområder kunnet støtte sig til en oversigt over temaer for vanskeligheder ved kræft inspireret af ICF som referenceramme og typer af tilbud i kommunerne, der er beskrevet i afsnit 5.3 om *Indsatsområde I: Rehabilitering* (tabel 2.4 – 2.6). Denne oversigt indeholder beskrivelse af behovsområder, som den enkelte borger kan have i forløbet med en kræftsygdom.

Det ser således ud til, at forløbskoordinatorerne i meget vidt omfang har henvist borgerne til såvel offentlige som private rehabiliteringstilbud uden den myndighedsprægede form for visitering, der er praksis i kommunerne, især inden for servicelovens område, men i stigende grad også inden for sundhedslovens område.

Det forhold, at kommunernes koordinatører har været 'frigjort' fra den kommunale sektors myndighedsfunktion, har givetvis været en styrke for borgernes oplevelse af

forløbskoordinatorernes indsats, hvilket også fremgår af afsnit 9.5.6 om *Koordinatorfunktionen*. Der er imidlertid næppe tvivl om, at der i fremtiden vil blive stillet krav til en mere systematisk og 'styret' vurdering af borgernes behov for kræftrehabilitering. Dette skal også ses i lyset af den betydning vurderingen af borgerne har for generering af udgifter til rehabilitering på det kommunale budget.

### Behov for screenings- og/eller visitationsværktøjer

I det videre arbejde med at forbedre indsatsen med rehabilitering hos borgere med kræft er der ikke tvivl om, at der bliver behov for at udvikle systematiserede screenings- og/eller visitationsværktøjer, dels for at kunne identificere de borgere/grupper, der har behov for støtte til rehabilitering ved kræft, dels for at sikre en faglig begrundet vurdering af borgernes individuelle behov for rehabilitering, baseret på et fagligt skøn.

I Kræftplan II (Sundhedsstyrelsen 2005, bilag 10.2: 5) er det også anbefalet, "at der arbejdes målrettet med udvikling og anvendelse af visitationsparametre (identifikationsredskab) med henblik på, at den enkelte kræftpatient får et målrettet, individuelt tilbud tilpasset det konkrete behov".

Derfor er der også i forlængelse af dette projekt etableret grundlag for at belyse vurderingen af behov for rehabilitering ved kræft med fokus på det faglige skøn i vurderingen, baseret på et kvalitativt komparativt casestudie i den kommunale sektor<sup>14</sup>. Andre aktører vil givetvis også arbejde på at udvikle grundlaget for vurdering af behov for rehabilitering.

14. Den nævnte undersøgelse omhandler et ph.d.-projekt, som nærværende rapportens forfatter vil gennemføre i løbet af 2009 – 2012 med tilknytning til MarseborgCentret i Århus, Institut for Folkesundhed ved Aarhus Universitet og Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation ved Aalborg Universitet. Projektet støttes bl.a. af Kræftens Bekæmpelse

### 9.9.11 Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet

Den vel nok største udfordring inden for sundheds- og socialsektoren i disse år er, hvorledes der kan skabes sammenhæng i indsatsen bl.a. over for borgere med kræft. Sammenhæng i indsatsen kan, som tidligere nævnt i afsnittet om forløbskoordinering (9.5.2) omhandle tre perspektiver: et *borgerperspektiv* med oplevelsen af sammenhæng i indsatsen hos den enkelte borger, et *fag- eller professionsperspektiv* med sammenhæng i den faglige indsats for de involverede fag-professionelle, og et organisationsperspektiv med kontinuitet og effektivitet i organisationens opgavevaretagelse. Nedenfor er aspekter af oplevelsen af sammenhæng i et *organisatorisk perspektiv* belyst ift. hospitalssektorens samarbejde især med kommunerne (tabel 4.75 – 4.77). Når undersøgelsen fokuserer på hospitalssektoren er det begrundet i projektets design, hvor hospitalssektoren blev betragtet som den primære samarbejdspartner ift. henvisning af borgerne til kommunernes tilbud på rehabiliteringsområdet.

Analysen af kontaktpersonernes konkrete forslag og begrundelser, der er registreret i meget kort form – enkelte som stikord – er struktureret i de fire elementer, som MTV-analyserammen er bygget op omkring: 1) teknologien (indsatsen), 2) deltagere (aktører), 3) organisering (rehabiliteringsprocessen) og 4) organisationen (organisatoriske rammer og betingelser).

Det første spørgsmål handler om kontaktpersonernes oplevelser af sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen mellem hospital og borgerens kommune/egen læge.

Besvarelsen indikerer en betydelig mangel på sammenhæng samtidigt med, at mange ikke har besvaret spørgsmålet. De manglende besvarelser kan dække over flere

betydninger; manglende kendskab til spørgsmålet, en oplevelse af sammenhæng som et 'både og', manglende relevans m.v.

Besvarelsen indikerer, at der kan være barrierer i forhold til sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen mellem sektorerne begrundet

- i den konkrete indsats, fx. gennem manglende relevans, prioritering eller tilbud om rehabiliteringsstøtte inden for de enkelte praksisfelter,
- i rehabiliteringsprocessen, hvor der fx kan være mangel på sammenhæng i overleveringer, planer og kontakt til andre aktører omkring borgerens rehabiliteringsbehov
- i arbejdsformer hos den enkelte fag-professionelle og kommunikation mellem forskellige personalegrupper og
- i de organisatoriske rammer og betingelser for en sammenhængende indsats, fx i form af mangel på ressourcer og (team-)samarbejde.

Når kontaktpersonerne på hospitalsafdelingerne spørges om forslag til forbedringer, har 85% af de adspurgte forslag til, hvorledes der skabes bedre sammenhæng ved overgangen mellem hospital og borgerens kommune/egen læge.

Ud over enkelte forslag, der retter sig imod de konkrete rehabiliteringstiltag og forbedringer af selve rehabiliteringsprocessen, så retter forslag til forbedring af overgange mellem hospitalssektoren og kommunen/egen læge sig især imod

- en række tiltag i samarbejdet mellem de forskellige aktører, både som en tættere direkte dialog og gennem arbejdsformer, der kan fremme mulighederne for at få

**Tabel 4.75:** Hvornår bør borgeren informeres om rehabilitering i kommunerne? (n = 20)

	Besv.	Uopl.
• Ved undersøgelse af sygdommen/diagnosetidspunktet?	7	13
• Under/ved afslutning af behandlingen?	14	6
• Efter udskrivelsen hos egen læge?	6	14
• Ved borgerens kontakt til kommunen?	2	18
• Kun hvis borgeren selv spørger om hjælp til at komme videre?	0	20
Andet		
<b>Praksis og rammer</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En fast procedure</li> <li>• Ved kontrol i ambulatoriet</li> <li>• Ved opfølgning i dagafsnit</li> <li>• Ved sygedagpengerefusionen</li> </ul>	<b>Vurdering af behov og relevans</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvis patienten søger information og uddele pjecer</li> <li>• Det er individuelt</li> </ul>	

et samarbejde til at fungere, fx gennem koordinator- og visitatorfunktioner og

- en række organisatoriske tiltag, især med forbedringer af prioriteringer og synlighed af rehabilitering som indsatsområde, forbedringer i information om rehabiliteringstilbud og styrkelse af samarbejdsrelationer mellem sektorerne.

Kontaktpersonerne på de involverede hospitalsafdelinger er endvidere blevet spurgt om forslag til, hvorledes samarbejdet kan styrkes med henblik på udvikling af en sammenhængende rehabiliteringspraksis.

Ved analyse af begrundelserne for et ønske om at styrke samarbejdet om udvikling af en sammenhængende rehabiliteringspraksis viser der sig følgende hovedtemaer:

- Gensidig viden om indholdet i indsatserne, således at tilbuddene til patienterne/borgerne har et højt og relevant kvalitetsmæssigt indhold.
- Forbedring af selve rehabiliteringsprocessen således, at den er sammenhængende for såvel borgeren, de professionelle og de enkelte sektorer/organisationer.
- Forbedring af den gensidige forståelse for og kendskab til hinanden som samarbejdspartnere omkring rehabiliteringsprocessen hos patienter/borgere med kræft.
- Øget klarhed over fordeling af ansvar og opgaver mellem de involverede sektorer og fag-professionelle.

### Konklusion og perspektivering

Sammenfattende ser der ud til at være både behov for og interesse fra hospitalssektoren over for at forbedre sammenhængen imellem hospitalernes og kommunernes rehabiliteringsindsats gennem synlighed og prioritering af rehabilitering som et betydningsfuldt indsatsområde hos borgere med kræft. Her kan et mere direkte forpligtende samarbejde baseret på faglighed, en klar opgave- og ansvarsfordeling og let tilgængelig information om rehabiliteringsmuligheder i de enkelte sektorer medvirke til at forbedre sammenhængen i indsatserne mellem sektorerne.

Set fra Kræftens Bekæmpelse, så er det samstemmende, at man herfra ikke oplever sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen mellem de forskellige aktører. De barrierer, de fire rådgivere nævner er manglende kendskab til hinanden og utydelige grænser mellem systemerne, manglende ressourcer/tid, det interne samarbejde i kommunerne og de forskellige aktørers manglende kendskab til/viden om rehabilitering og overblik overorganiseringen på området.

De forslag, der nævnes fra rådgiverne til forbedring af sammenhænge ved overgangen mellem sektorerne er 1) at der ved afslutning i behandlingssystemet burde ligge en rehabiliteringsplan, der matcher tilbuddene i kommunerne, 2) forløbskoordinatorer i flere systemer, der

**Tabel 4.76:** Har du forslag til, hvorledes der skabes bedre sammenhæng ved overgange mellem hospital og borgerens kommune/egen læge ( $n = 20$ )

Ja .....	17	Nej .....	3	Uoplyst .....	0
Hvis <b>ja</b> – nævn tre tiltag, der kan forbedre sammenhængen i overgangen (udvalgte eksempler)					
<b>Tiltag ift. den konkrete indsats</b>		<b>Tiltag i aktørernes samarbejde</b>			
• Patientskoler		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bedre overlevering – styrker samarbejdet</li> <li>• Årlige tværsektorielle temamøder</li> <li>• Fagpersoner som sikre af information ved overgange</li> <li>• Aktiv handling fra egen læge</li> <li>• Visitator på hospitalet</li> <li>• Forløbskoordinatorfunktion (hospital/kommune)</li> <li>• Samarbejde og koordinering fagpersoner imellem</li> <li>• Direkte henvisning til kommunal nøgleperson</li> <li>• Mere synlige fagpersoner</li> </ul>			
<b>Tiltag i rehabiliteringsprocessen</b>		<b>Organisatorisk tiltag</b>			
• Bør udarbejde faste rutiner		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aftale om hvem, der gør hvad og hvornår</li> <li>• Prioritere rehabilitering højere</li> <li>• Bedre samarbejde på tværs af primær og sekundær sundheds-tjeneste</li> <li>• Elektronisk kommunikation med hinanden</li> <li>• Udbrede koordinatorfunktion til andre sygdomsgrupper</li> <li>• Arbejde på mere synlighed</li> <li>• Oplysning gennem markedsføring</li> <li>• Information og viden rundt til alle faggrupper</li> </ul>			

**Tabel 4.77:** Er der behov for at hospitaler, kommuner og almen lægepraksis styrker samarbejdet om udvikling af en sammenhængende rehabiliteringspraksis? ( $n = 20$ )

Ja .....	19	Nej .....	0	Uoplyst .....	1
Begrundelser (udvalgte eksempler)					
<b>Viden om indholdet i indsatserne</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• For at kunne gøre brug af tilbud mest muligt</li> <li>• Gennemskuelighed, synlighed</li> <li>• Fast praksis</li> <li>• Sikre ens retningslinjer</li> <li>• Udvikle tilbudspakke (fys./psyk./soc. tilbud)</li> </ul>		<b>Forståelse og kendskab til hinanden</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Søge at forstå hinanden</li> <li>• Kendskab til hinandens patientforløb</li> <li>• Bedre kendskab til hinanden på tværs af sektorer</li> <li>• Netværk, samarbejde</li> <li>• Forståelse for hinandens arbejdsområder</li> </ul>			
<b>Forbedring af rehabiliteringsprocessen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aftale, hvornår tilbuddet skal gives</li> <li>• Hurtigst mulig viden ved rehabiliteringsforløb</li> <li>• Sikre ens holdning og kontinuitet</li> <li>• At lave et forløb, der hænger sammen</li> <li>• Viden om hinandens procedurer og tilbud</li> <li>• Undgå, at nogen bliver tabt i systemet</li> <li>• Tilpasning af vores forløb efter hinanden</li> </ul>		<b>Ansvars- og opgavefordeling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nogle instanser skal være mere opsøgende</li> <li>• Skabe klarhed over ansvarsfordelingen</li> <li>• Skabe fælles mål og 'verdensbillede'</li> <li>• Bedre afklaring af ansvarsfordeling</li> <li>• Bruge hinandens forskellighed og faglighed</li> <li>• Ressourcekapacitet</li> <li>• Søge at gøre tingene bedre</li> </ul>			

både internt og eksternt kan være med til at skabe overblik, 3) at borgerne får information fra egen kommune om en person, som de kan henvende sig til ifm. rehabilitering og job, 4) at data fx fra (kontakt-)sygeplejerskerne på hospitalet bruges i genoptræningsplanen og 5) forbedret skriftlig kommunikation mellem sektorerne. Der er således set fra rådgiverne i Kræftens Bekæmpelse entydigt behov for et tættere tværfagligt samarbejde om den fremtidige udvikling af rehabiliteringsindsatsen med størst mulig udnyttelse af eksisterende ressourcer. Herigennem kan der også arbejdes med en fælles forståelse af rehabiliteringsbegrebet, klarhed over snitflader og fordeling af opgaverne mellem sektorerne og de enkelte fag-professionelle.

Erfaringerne fra kommunernes forløbskoordinatorer inden for en række af de analyserede emneområder i dette organisationsperspektivet er beskrevet igennem et fokusgruppeinterview i afsnit 9.9.8, hvortil der henvises.

#### 9.9.12 Lovgrundlag

Lovgrundlaget for projektets tre indsatsområder er beskrevet i del III om *Kræft og rehabilitering* (afsnit 8.7 *Lovgivning vedr. kræftrehabilitering*).

Uanset hvorfra koordineringsfunktionen varetages er det vigtigt at være opmærksom på det forhold, at forskellige dele af rehabiliteringsindsatsen gennemføres under forskellige lovgivninger og organiseret i forskellige organisatoriske enheder, der kun har ejerskab og ansvar for egne afgrænsede delindsatser (Marselisborgcentret 2004: 37). De lovgivningsmæssige eller juridiske problemstillinger,

der kan være ved et projekt som det nærværende projekt er knyttet til

- selve teknologien (forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse) i kommunerne
- det faglige ansvar for den ydede indsats, herunder ansvar ved vejledning og rådgivning af borgeren
- dokumentation (journalføring) af samtaler, aftaler og iværksatte indsatser samt opfølgning herpå
- samtykke vedr. deltagelse i projektet, tavshedspligt og videregivelse af oplysninger.

Koordinatorernes erfaringer i projektforsløbet viser, at det kun i meget begrænset omfang har givet vaskeligheder at få iværksat de rehabiliteringstiltag, som de sammen med borgeren har vurderet som relevante. Et eksempel er bevilling af rehabiliteringsophold på *Rehabiliteringscenter Dallund* under Kræftens Bekæmpelse. Dette har givetvis været begrundet i at Region Midtjylland ved struktureformen valgte ikke at videreføre en aftale om henvisning af et vist antal borgere til *Rehabiliteringscenter Dallund*, men har ladet denne opgave (og udgiften) overgå til de enkelte kommuner.

Med hensyn til klarhed over det juridiske ansvar for tilbud om – og varetagelse af de enkelte rehabiliteringstiltag hos borgere med kræft er der ikke i projektforsløbet identificeret problemstillinger, der ikke er blevet håndteret inden for kommunernes gældende praksis eller har kunnet løses inden for kommunernes praksis.

### 9.9.13 Beslutningsproces ved overvejelser om indførelse af en koordinatorfunktion

Et af de organisatoriske aspekter, der kan være relevante at medtage ved gennemførelse af et udviklingsprojekt er de overvejelser, der bør gøres ifm. indførelse af en koordinatorfunktion. Når der ikke her fokuseres på overvejelser ifm. rehabilitering og arbejdsfastholdelse begrundes det dels med forløbskoordineringens centrale placering i nærværende projekt, dels at kommunerne i forvejen har en praksis for rehabilitering og især for arbejdsfastholdelse; denne praksis vil, med øget viden om kræftrehabilitering, naturligvis skulle videreudvikles fremover.

Her kan overvejelser om implementering af en forløbskoordinatorfunktion i kommunerne godt sammenlignes med de overvejelser, som man bør gøre ved indførelse af shared care i sundhedsvæsenet, hvorfor denne beskrivelse da også er inspireret heraf (Sundhedsstyrelsen 2006: 83- 86). Implementering af en forløbskoordinatorfunktion i en kommune bør, ud fra den foregående organisationsanalyse, inddrage følgende komponenter, jfr. fig. 4.12 side 220:

Den første type af overvejelser, som bør gøres er i forhold til **hensigts- og evalueringsovervejelser**, der indrammer etablerings- og driftsfasen. Hvad skal kendetegne en koordinatorfunktion; en idel konstruktion, der én gang for alle søger at løse problemer med koordinering hos borgere med kræft, eller om man ønsker at give borgerne en klar fornemmelse af, at der bliver taget hånd om borgerens rehabiliteringsforløb. Mellem mange andre hensyn og de altid nærværende økonomiske rammer skal beslutningstagerne gøre sig klart og prioritere, hvorfor de ønsker at indføre en styrkelse af koordineringen af borgernes rehabiliteringsforløb. Også ressourcer i form af kommunens konkrete tilbud på rehabiliteringsområdet bør indgå i disse hensigtsovervejelser, der kan synes lette (alle vil jo gerne det bedste for borgerne), men alligevel kan rumme mange vanskeligheder senere i de valg, der herud fra skal træffes. En måde at sikre sig en konkretisering af det faglige ambitionsniveau for koordineringsindsatsen er, at udarbejde en vejledning, der kan tjene som 'ramme' for det videre arbejde med valg af arbejds- og samarbejdsformer, herunder valg af et konkret system for koordinering af rehabilitering hos borgere med kræft.

I ethvert arbejde med udvikling af kvaliteten i sociale systemers opgavevaretagelse og indsats – her når kommuners indsats på kræftrehabiliteringsområdet evt. søges forbedret gennem implementering af en koordinatorfunktion, er en løbende evaluering af resultaterne (især output-resultater) en nødvendig forudsætning for at holde arbejdet 'på sporet' og for at kunne foretage reflekterede valg mellem flere muligheder.

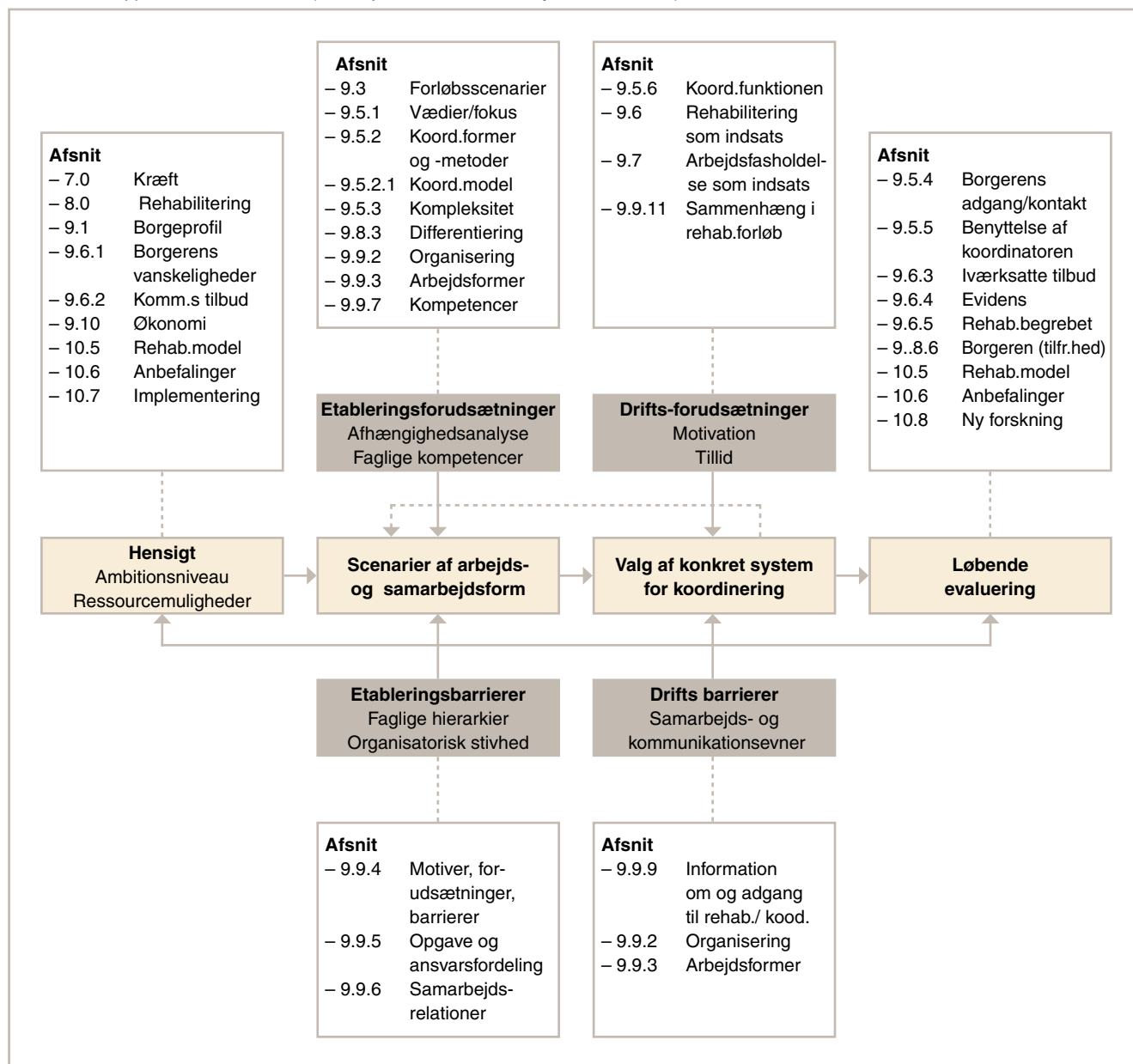
De **etableringsovervejelser**, der følger efter hensigtsovervejelserne skal søge at håndtere de mange udfordringer, der ligger implicit i de forskellige og meget komplekse arbejds- og samarbejdsformer hos de mange aktører fra forskellige sektorer, der kan være involveret i rehabilitering hos borgere med kræft. Her kan en udbygning af den ovenfor nævnte 'vejledning' med klargøring af afhængigheder og relationer i samarbejdet med forskellige faggrupper og sektorer omkring rehabiliteringsprocessen være en farbar vej. Det er her vigtigt at iagttage, hvorledes de forskellige aktørgrupper tilrettelægger og løser deres arbejde med rehabilitering. Gør man ikke det, kan udviklede sammenhænge 'forsvinde' og senere dukke op som måske uoverstigelige barrierer eller bristede forudsætninger i koordinering af indsatserne hos patienterne eller borgerne. En afdækning af aktørgruppernes tilrettelægning og løsning af rehabiliteringsindsatserne i eget regi kan være med til at belyse hvilket indhold, koordinering af rehabilitering hos borgere med kræft bør have.

Når indhold, sammenhænge og afhængigheder i arbejds- og samarbejds-/koordineringsformer er klarlagt, kan man aflæse behovet for faglige kompetencer hos koordinatoren.

De to etableringsbarrierer – faglige hierarkier og organisatorisk stivhed – har begge noget at gøre med aktørernes fleksibilitet. Hvis ikke de enkelte aktører føler sig anerkendt og respekteret, kan den enkelte kommune godt formelt indføre en koordinatorfunktion, men der vil efterfølgende let opstå vanskeligheder med implementering af en koordinatorfunktion på grund af modstand på ledelsesniveau og manglende engagement og samarbejde på det udførende niveau.

Når hensigter og forudsætninger og barrierer for etablering er afdækket, vil næste trin bestå i at udpege eller vælge arbejds- og samarbejdsform for koordinatorfunktionen. Da koordinatorfunktionen skal kunne håndtere samarbejde med mange forskellige aktører med meget



**Fig. 4.12:** Komponenter i overvejelser vedr. implementering af en koordinatorfunktion med fokus på kræftrehabilitering i kommunen – relateret til rapportens enkelte afsnit (bearbejdet efter Sundhedsstyrelsen 2006: 84)

forskellige arbejds- og samarbejdsformer (jfr. oversigt over scenarier heraf i fig. 4.6) bliver koordinatorfunktionen ofte koblet op på en hybrid af arbejds- og samarbejdsformer ift. til de forskellige faggrupper og sektors måder at arbejde på.

Inden en koordinatorfunktion kan bringes i drift er det nødvendigt at sikre sig, at driftsforudsætninger som motivation og tillid (jfr. afsnit 9.9.4) parterne imellem er afklaret i en grad, så det kan forventes, at funktionen også vil komme til at virke i praksis efter hensigten. Er

parterne motiverede for et samarbejde, og er der fx tillid til, at koordinatoren kan løfte opgaven inden for det felt, der er kommunens, og ikke søger at 'overtage' andre sektors legitime opgaver eller 'afskære' sig fra opgaver, der hører ind under kommunens ansvarsområde, og dermed lade patienten eller borgeren stå tilbage med uløste vanskeligheder. 'Faglig og organisatorisk tryghed' kan også medvirke til, at ingen faggrupper føler sig 'nedvurderet' eller 'desavoueret', hvorved der ofte skabes modstand i samarbejdet og dermed i indsatsen for at koordinere og

skabe sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen over for borgeren.

Barriererne i samarbejdet kan også knytte sig til den kommunikation, som parterne udfolder mellem de enkelte faggrupper og organisatoriske 'systemer'. I teorier om sociale systemers funktion (Luhmann 2007) er et af kendetegnene for udveksling af kommunikation mellem selvstændige systemer, at disse kun 'kobler sig til andre systemers kommunikation', hvis den formidlede kommunikation har 'mening' for organisationen og kan indpasses i dennes struktur for 'værdsatte meninger'. Det betyder med andre ord, at jo større sammenhæng der fx er mellem kommunens indhold i en koordinatorfunktion og måde at kommunikere forventninger og konkrete forslag på, jo større sandsynlighed er der for, at fx hospitalssektoren finder det 'meningsfuldt' at samarbejde om etablering og drift af en kommunalt forankret koordinatorfunktion.

## 9.10 Økonomi

Det fjerde perspektiv i den MTV-referenceramme, der er valgt i beskrivelsen af erfaringerne i projektet omfatter økonomiperspektivet i kommunernes indsats inden for de tre indsatsområder; forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse hos borgere med kræft.

På baggrund af projektets datagrundlag og manglende muligheder for at sammenligne de tre indsatsområder med andre alternative og måske allerede eksisterende indsatsformer, er det ikke muligt at fremkomme med en økonomianalyse, der kan danne grundlag for anbefalinger om implementering af hele eller dele af programmet i dette projektforsøg i kommunerne.

I det efterfølgende vil der imidlertid kort blive redegjort for nogle aspekter ved en økonomianalyse ud fra den tankegang, der knytter sig til MTV som referenceramme. Baggrunden for beskrivelsen er hentet i en MTV-undersøgelse om scared care (Holm, 2006: 209-217), hvorfra en betydelig del af beskrivelserne i det efterfølgende er hentet og relateret til projektets indsatsområder. Når denne undersøgelse fra Sundhedsstyrelsen er valgt som eksempel begrundes det med, at der i undersøgelsen er tale om implementering af en ny samarbejdsform mellem to sektorer – hospitalssektoren og den almene lægepraksis, der på en række punkter rummer paralleller til implementering af en koordinerende funktion mellem kommuner

og andre sektorer, fx hospitalssektoren og almen praksis, ved rehabilitering hos borgere med kræft.

Der skal gøres opmærksom på, at der her er tale om en skitse eller et 'præmaturligt' bud på nogle af de aspekter og overvejelser, der kan gøre sig gældende i beslutningsgrundlaget for implementering især af en koordinerende funktion på det kommunale område. Beskrivelsen tjener således alene som inspiration til beslutningstagere i en efterfølgende implementeringsproces med afsæt i erfaringer og resultater i nærværende projektforsøg.

Hvad angår de mere konkrete rehabiliteringsindsatser, herunder støtte til arbejdsfastholdelse, så ligger opgaverne på disse felter inden for den lovgivning, der allerede fastlægger kommunernes og de øvrige samarbejdspartners ansvar og opgaver.

### 9.10.1 Principper for sundhedsøkonomiske analyser

I projekter, baseret på medicinsk teknologivurdering, gennemføres den sundhedsøkonomiske analyse for at give beslutningstagere et bedre grundlag for at vurdere de helbreds- og ressourcemæssige konsekvenser fx af en koordinerende funktion i kommunerne over for borgere med kræft for at vurdere, i hvilken retning denne valgte indsats eller 'teknologi' mest hensigtsmæssigt kan udvikles og evt. implementeres i praksis. Målsætningen for de økonomiske analyser er således, at de skal hjælpe med at fastlægge, hvorledes kommunernes ressourcer, især personaleressourcer, anvendes på den mest hensigtsmæssige måde ud fra nogle fastlagte mål.

Traditionelt, og ofte implicit, udarbejdes analyserne med henblik på at opnå størst mulig effektivitet (sundhedsforbedring) af de tilgængelige ressourcer, men hyppigt følges også andre målsætninger, som kan være i direkte konkurrence hermed, fx lighed i adgang, reduceret forbrug af sygedagpenge, oplevet livskvalitet og inddragelse af patienter i beslutninger om eget rehabiliteringsforløb. Udgangspunktet for de økonomiske analyser er alternativomkostningsbegrebet, der angiver, at omkostningerne ved at implementere en koordinerende funktion udgøres af de gevinster, man kunne have opnået fra andre former for indsatser over for borgere med kræft og behov for rehabilitering, men som man går glip af, fordi ressourcerne nu anvendes på en koordinerende indsats. En central præmis for økonomiske analyser er derfor, at der findes en række alternative indsatser, dvs. forskellige former for

koordinering og/eller organiseringsformer for at sikre sammenhæng og kvalitet i borgerens rehabiliteringsforløb, og at disse former for indsatser kan have forskellige ressourcemæssige og rehabiliteringsmæssige konsekvenser. Hvis det er muligt, vil den økonomiske analyses systematiske vurdering af hvert alternativs omkostninger og gevinster kunne give beslutningstagerne bedre information om de enkelte indsatsers alternativomkostninger og dermed et bedre grundlag for at beslutte, hvilket alternativ der skal vælges.

Økonomiske analyser gennemføres ofte for at belyse forskelle mht. ressourcforbrug og rehabiliteringsmæssige konsekvenser mellem de undersøgte alternative koordineringsformer. Analyserne kan udføres ud fra forskellige perspektiver; et samfundsmæssigt perspektiv, et lokalt kommunalt perspektiv eller et organisatorisk perspektiv fx mellem forskellige afdelinger i en kommune eller mellem kommunen og de hospitaler, som kommunen samarbejder med. Valget af perspektiv er centralt, fordi det afgør, hvilke omkostninger og konsekvenser der skal inkluderes i analysen, og hvilke beslutninger analysen kan støtte.

Flere former for sundhedsøkonomiske analyser er her mulige:

- **omkostningsminimeringsanalyser;** fokus er her de ressourcemæssige konsekvenser, fx af en koordinerende funktion
- **cost-effectiveness-analyser;** fokus er her effekten ift. fastlagte effektmål, fx antal succesfuldt rehabiliteringsforløb
- **cost-utilityanalysen;** fokus er her effekten ift. nyttemål, fx borgerens oplevelse af sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen
- **cost-benefit-analysen;** opgøres effekten i monetære enheder, dvs. sparede kr. ved en koordinerende indsats
- **kasseøkonomiske analyser;** fokus er her hvem der pålægges yderligere ressourcemæssige byrder og gevinster som følge af den nye indsats eller 'teknologi'.

Valg af analyseform afgøres ofte af beslutningsproblemet karakter. Generelt tilstræbes den mest simple analyseform anvendt.

Herudover kan det for beslutningstagerne være relevant at kende de samlede ressourcemæssige omkostninger ved at implementere en indsats i praksis. Sådanne vur-

deringer gennemføres som driftsøkonomiske analyser eller **"budget impact"-analyser** (Holm 2006: 109).

### 9.10.2 Analyse af effektivitet i ressourceanvendelsen

Et forløbskoordinatorfunktion kan opfattes som en alternativ 'teknologi' eller indsatsform i forhold til eksisterende samarbejds- og koordineringsformer. Der er således tale om en såkaldt bred 'teknologiopfattelse', hvor forskellige organiseringer af en kendt samarbejds- og koordineringsform bliver fokus for analysen. I forhold til traditionel organisering vil forløbskoordination typisk have en anderledes organisering og arbejdsdeling blandt de professionelle grupper. Det vil således typisk være muligt at beskrive forskellige former for forløbskoordination, og forskellige organiseringer kan således opfattes som forskellige 'teknologier', der kan udgøre alternativer til den nuværende organisering eller andre måder at løse borgerens behov for støtte ved rehabilitering efter en kræftsygdom. Økonomiske analyser af forløbskoordination omfatter således en sammenlignende analyse af rehabiliterings- og ressourcemæssige konsekvenser af forskellige måder, hvorpå rehabiliteringsindsatsen, her særligt koordineringsindsatsen er organiseret på i praksis i kommunerne.

I den sammenlignende analyse af forskellige forløbskoordineringsformer opstår der forskellige økonomiske spørgsmål, som det kan være relevant for beslutningstagningen at belyse:

- Hvor store gevinster kan der opnås med en bestemt koordineringsform, og med hvilke omkostninger?
- Hvor(dan) opstår store rehabiliteringsmæssige og økonomiske gevinster og omkostninger mellem forskellige former for løsning af koordineringsopgaverne?
- Hvilke grupper af borgere med kræft opnår store rehabiliteringsmæssige gevinster og tilsvarende udløser omkostninger hertil?
- Hvordan finansieres den nye indsatsform, som fx forløbskoordination er?

I forhold til traditionel organisering kan forløbskoordination målrettet borgere med kræft give en række fordele i form af bedre rehabiliteringsforløb, bedre udnyttelse af sundheds- og socialsektorens ressourcer, hvoraf nogle måske kan frigøres til andre former for indsatser til kommunens borgere. Bedre rehabiliteringsforløb kan opstå, fordi borgerne oplever en bedre sammenhængende og

tilfredsstillende rehabiliteringsindsats. Dette kan betyde, at flere borgere tager imod tilbud om støtte til rehabilitering, færre borgere afbryder tilbud om rehabilitering utidigt, og at flere borgere følger de anbefalede rehabiliteringsplaner. Forudsat en virkningsfuld rehabilitering vil bedre efterlevelse, alt andet lige, give større gevinster for borgeren ift. håndtering af sygdoms- og behandlingsforløbet og de dermed forbundne senfølger.

Samlet set kan konsekvenser af et tilbud om forløbskoordinering hos borgere med kræft give positive konsekvenser i form af en forbedring af borgerens funktionsniveau og øget helbredsrelateret livskvalitet.

Den anden type gevinster ved forløbskoordinering kan opstå som følge af bedre udnyttelse af sundheds- og socialsektorens fag-professionelle medarbejdere, hvis forløbskoordinering eksempelvis giver anledning til en klar og koordineret opgavevaretagelse. Hvis de opgaver, der varetages i flere sektorer koordineres og sammenbindes bedre via en kommunal forløbskoordinatorfunktion, så opstår der en gevinst i form af øget marginal produktivitet hos de pågældende personalegrupper. I hvilket omfang den ændrede og tydeligere arbejdsfordeling giver anledning til positive eller negative produktivets- og rehabiliteringsmæssige gevinster, afhænger naturligvis af den konkrete form for forløbskoordinering, og hvordan den hidtidige koordinering har været tilrettelagt.

Ud over omfanget af rehabiliteringsmæssige gevinster er det også relevant at vurdere de ressourcemæssige konsekvenser ved en funktion med forløbskoordinering. Et bedre tilbud om rehabilitering, herunder koordinering af rehabiliteringsindsatsen kan, alt andet lige, give anledning til flere borgerkontakter og ydelser og dermed en øget arbejdsbyrde hos det involverede personale.

Øget samarbejde og informationsudveksling mellem alle involverede aktører vil typisk medføre et øget tidsforbrug blandt de fag-professionelle og dermed en øget omkostningsbyrde. Desuden kan der opstå et behov for øget tidsforbrug blandt de fag-professionelle i forbindelse med igangsættelse, gennemførelse og fastholdelse af ordningen med forløbskoordinering i kommunalt regi.

Effektiviteten af forløbskoordinering afhænger af forholdet mellem de opnåede gevinster og de ekstra omkostninger. Hvis det eksempelvis kan dokumenteres, at der opnås forbedrede rehabiliteringsmæssige konsekvenser, og at de ressourcemæssige konsekvenser resulterer i net-

tobesparelser, så betegnes denne indsatsform som omkostningseffektivt, og ud fra en effektivitetsbetragtning bør forløbskoordinering som indsatsform gennemføres. Omvendt, hvis forløbskoordinering i forhold til den eksisterende måde at samarbejde og koordinere på medfører dårligere rehabiliteringsmæssige effekter og øgede nettoomkostninger, så må det siges, at koordineringsbehovet allerede er løst i den eksisterende form, og ud fra en effektivitetsbetragtning bør den nye indsatsform derfor ikke indføres.

Hvis der opstår positive rehabiliteringsmæssige effekter og øgede omkostninger, så afhænger forløbskoordineringens omkostningseffektivitet af forholdet mellem de ekstra gevinster og de ekstra omkostninger og af beslutningstagernes betalingsvillighed. Opnås der en stor rehabiliteringsmæssig gevinst for en lille ekstra omkostning, kan en ordning med en forløbskoordinatorfunktion være »good value for money« og derfor ud fra en sammenhængende ressourcebetragtning være effektivt at gennemføre. Omvendt vil et arrangement, der giver en lille rehabiliteringsmæssig gevinst med en stor ekstra omkostning ikke repræsentere en effektiv ressourceanvendelse.

Hvorvidt forløbskoordinering er forbundet med ”good value for money”, afhænger af, hvilke øjne der ser. Den enkelte borger vil hyppigt tillægge de rehabiliteringsmæssige gevinster en anden værdi end de fag-professionelle, der varetager forløbskoordinatorfunktionen. De fag-professionelle i kommunerne vil traditionelt lægge vægt på andre værdier end de fag-professionelle fra hospitalssektoren, og specialister vil værdsætte andre forhold end generalister. Sådanne værdivurderinger integreres sjældent i sundhedsøkonomiske analyser, men det overlades typisk til beslutningstagerne at foretage deres egen værdisætning af, hvilke af de analyserede alternativer de anser for at give mest ”værdi for pengene”. For at beslutningstagerne skal kunne drage valide konklusioner af økonomiske analyser, stilles der store krav til validiteten af de gennemførte analyser både af de mulige rehabiliteringsmæssige effekter og af ressourceforbruget. Det er imidlertid meget vanskeligt at finde økonomianalyser på rehabiliteringsområdet, herunder indsatser med forløbskoordinering, der på et validt grundlag vurderer effekterne, således som de er belyst ovenfor. Samtidigt finder der en meget begrænset monitorering sted af resultaterne af de indsatsformer, på rehabiliteringsområ-

det i de danske kommuner. Det forekommer derfor også relevant at implementere en vis systematisk monitorering af den eksisterende rehabiliteringsindsats for at sikre, at den giver en hensigtsmæssig ressourceanvendelse; implementering af nye former for koordinering eller ej. Endvidere forekommer det relevant at vurdere, om forløbskoordinering give bedre effekter eller færre omkostninger, når det målrettes udvalgte grupper af borgere, fx som her borgere med kræft i den erhvervsaktive alder. Til dette formål er data fra en regelmæssig, systematisk monitorering nødvendig (Holm 2006: 210-211).

### 9.10.3 Budget impact-analyser

Sundhedsøkonomiske analyser af effektivitet i ressourceudnyttelsen giver grundlag for at træffe beslutninger med hensyn til, om en given rehabiliteringsindsats eller '-teknologi' repræsenterer "good value for money". Disse analyser er som udgangspunkt målrettet prioriteringsbeslutninger og fokuserer traditionelt ikke eksplicit på de mulige konsekvenser for de offentlige budgetter. Det kan imidlertid løses via **kasseanalytiske betragtninger**, men her skal man også bemærke sig, at de ikke umiddelbart giver grundlag for vurderinger af, om der er "råd" til at anvende forløbskoordinering som indsatsform i kommunerne i rehabilitering hos borgere med kræft. En sådan vurdering kan være et meget vigtigt beslutningsgrundlag, hvis eksempelvis en relativt dyr, men effektiv indsatsform overvejes indført til en stor målgruppe. Selv om det kan dokumenteres, at forløbskoordinering er omkostningseffektiv, kan de budgetmæssige konsekvenser ved at indføre denne indsatsform være så betydelige, at beslutningstagernes budgetter ikke har den nødvendige størrelse. I sådanne tilfælde kan de økonomiske analyser bidrage til en diskussion af, om forløbskoordinering blot skal tilbydes en mere begrænset del af målgruppen, som kunne have mest glæde af tilbuddet, fx de borgere, der i afsnit 9.3.3 om scenarier af kontakt- og koordineringsforløb tilhører scenarie 3 og 4, der rummer borgere med de mest omfattende og langvarige rehabiliterings- og koordineringsbehov.

Denne type analyser er overordentligt vigtige for en hensigtsmæssig planlægning, men indgår ikke så ofte i økonomiske evalueringsanalyser. Ofte er det implicit antaget, at evalueringsstudierne giver tilstrækkeligt grundlag for, at lokale planlæggere ud fra oplysningerne i evaluerings-

studierne kan udarbejde lokale konsekvensanalyser.

I modsætning til økonomiske evalueringsanalyser, der hyppigt udarbejdes med et samfundsøkonomisk perspektiv, anvendes der et mere afgrænset perspektiv i "budget impact"-analyser. De brede samfundsøkonomiske forhold betragtes ofte som ikke-relevante for beslutningstagere, som har ansvar for et afgrænset budget, fx et budget i en kommunal sundhedsafdeling. Dette skyldes, at omkostninger og besparelser uden for beslutningstagerens ansvar tillægges mindre betydning på tilsvarende vis som den begrænsede betydning af ikke-realiserbare besparelser (fx i form af produktionstab, som en borger med kræft ville have kunnet oppebære, hvis vedkommende ikke havde været syg) eller bredere konsekvenser i eksempelvis socialsektoren. Budget impact-analyser opfattes således ofte som et supplement til de sundhedsøkonomiske evalueringer.

En budget impact-analyse har til formål at besvare en række vigtige spørgsmål i relation til de driftsøkonomiske eller budgetmæssige konsekvenser af en given indsats, fx spørgsmål om

- indførelse af forløbskoordinering medfører en substitution af eksisterende koordineringsaktiviteter. Det betyder, at det skal vurderes, om en forløbskoordinatorfunktion medfører en erstatning af eksisterende aktiviteter, eller medfører den blot en ny indsatsform, hvortil der skal tilføres flere penge fordi substitution af andre aktiviteter ikke er mulig?
- forløbskoordinering medfører ændringer for andre aktører og derigennem øger versus reducerer behovet for ressourcer på andre områder?
- hvor mange borgere tilbuddet om forløbskoordinering er rettet til?
- hvor stort et budget der kan/skal frigøres for at indføre forløbskoordinering; dvs hvad koster det at 'drifte' en forløbskoordinator? (Holm 2006: 112)

Det er spørgsmål som disse, der naturligt vil trænge sig på ved vurderinger af og evt. beslutninger om implementering af erfaringer fra dette projektforsøg, herunder særligt en funktion som forløbskoordinator.

Denne korte introduktion til økonomiperspektivet i rehabilitering hos borgere med kræft viser også noget om, hvor vanskeligt der er, at gennemføre en valid analyse på rehabiliteringsområdet.

Derfor er der også taget initiativ til at gennemføre en



egentlig MTV-undersøgelse af organisering af rehabilitering hos borgere med kræft. Undersøgelsen gennemføres af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Syddansk Universitet, og forventes offentliggjort i slutningen af 2009.



## DEL 5

### OPSAMLING, ANBEFALINGER OG PERSPEKTIVERING



## 10.0 Opsamling af erfaringer

Denne del af rapporten indeholder følgende hovedafsnit:

- En beskrivelse af ny og væsentlig viden udviklet i projektforløbet.
- en opsamling af erfaringer og resultater fra projektforløbet i de fire kommuner med afprøvningen af tilbud med forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i over for borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) med en diagnosticeret kræftsygdom.
- anbefalinger vedr. rehabilitering hos borgere med kræft
- forslag til en model for rehabilitering hos borgere med kræft
- status for implementering af projektets erfaringer og resultater i praksis i de fire kommuner
- en perspektivering af undersøgelsen, herunder anbefalinger vedr. yderligere udvikling og forskning

Opsamlingen sammenfatter erfaringerne i tre MTV-perspektiver i evalueringen:

- et *teknologiperspektiv*, der omhandler rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse som konkrete indsatsformer
- et *borgerperspektiv*, der omhandler borgerens oplevelser og syn på kommunernes tilbud
- et *organisationsperspektiv*, der omhandler analyser af tilrettelægning og gennemførelse af afprøvningen af de tre indsatsformer i de fire kommuner.

Det fjerde perspektiv i MTV-referencerammen – *økonomiperspektivet* – er inddraget gennem i en overordnet teoretisk form, da det ikke har været muligt at foretage beregninger af de økonomiske forudsætninger og konsekvenser af de afprøvede indsatsformer i de fire kommuner.

Der indledes med en opsamling af perspektiver omkring kræft og rehabilitering samt beskrivelse af en profil af borgeren i projektet.

På baggrund af opsamlingen af erfaringer og resultater fra projektet formuleres en række anbefalinger vedr. rehabilitering hos borgere med kræft. Erfaringer og anbefalinger danner videre udgangspunkt for en model for '*det sammenhængende rehabiliteringsforløb*'.

Ud over de nævnte afsnit indeholder denne del af rapporten et summery; det danske resume er beskrevet forrest i rapporten.

## 10.1 Ny viden

De ovenfor nævnte indsatsområder i projektet har medvirket til at udvikle følgende ny og væsentlig viden:

### Scenarier vedr. kontakt- og koordineringsforløb

- Scenarier for kontakt- og koordineringsforløb, der kan medvirke til at identificere og differentiere en rehabiliteringsindsats hos borgere med kræft.

### Forløbskoordinering

- Forløbskoordinering er et meget centralt 'redskab' i rehabilitering hos borgere med et omfattende og langvarigt behov for kræftrehabilitering.
- Udvikling af en model for koordineringsmetoder og metodendifferentiering ift. borgerens individuelle situation.
- Udvikling af en model for identifikation af kompleksitet i et koordinerings- og rehabiliteringsforløb.

### Rehabiliteringsindsatser

- Bredden i rehabiliteringsindsatsen kan afhænge af organisering af en koordinatorfunktion, koordinatorens faglige og organisatoriske kompetencer samt borgerens forventninger til kommunens tilbud.
- Samtalen fx mellem borger og koordinator eller mellem borgere i en selvhjælpsgruppe udgør i sig selv en konkret og meget betydningsfuld rehabiliteringsindsats.
- Konkrete eksisterende former for rehabiliteringstilbud vurderes i vidt omfang at være dækkende i forhold til borgernes behov for rehabilitering ved kræft.
- Synliggørelse og koordinering af konkrete eksisterende rehabiliteringsindsatser på tværs af hospitalssektoren, kommuner, almen praksis og private/frivillige organisationer er nødvendig for sikring af sammenhæng i kræftrehabilitering.

### Arbejdsfastholdelse

- Rehabiliteringssamtalens betydning for borgerens evne til selv at håndtere sin arbejdssituation i forløbet; en del borgere har behov for konkret støtte at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet.

### Organisation

- Hospitalet og kommunen er hovedaktører i kræftrehabilitering; egen læge og private/frivillige organisationer

er vigtige samarbejdspartnere; ingen aktører kan løse opgaven alene.

- Der er behov og interesse for at styrke sammenhæng i kræftrehabiliteringen på tværs af sektorer og faggrupper i sundhedssektoren.
- Ønsket om tidlig indsats er forskellig; for nogle borgere fra diagnosetidspunktet, for andre under/ved afslutning af behandlingsforløbet.

På en lang række andre områder er der indhentet værdifulde erfaringer vedr. kræftrehabilitering i den kommunale praksis.

Et helt centralt element i projektforsløbet har endvidere været at forbedre rehabilitering hos borgere med kræft i praksis i de involverede kommuner. I afsnit 7 er status for implementering af projektets resultater i de fire kommuner beskrevet.

## 10.2 Erfaringer og resultater

I det følgende er der foretaget en opsamling af erfaringer og resultater af afprøvningen af tilbud med forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfstholdelse i de fire kommuner over for borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) med en diagnosticeret kræftsygdom.

### 10.2.1 Kræft og rehabilitering

Borgerens situation med en kræftsygdom og den måde rehabiliteringsbegrebet opfattes på, bør danne baggrund for de handlinger, der udføres i den kommunale praksis. Forskellige forsknings- og udviklingsprojekter viser, at der kan være positiv gevinst både for borgeren og samfundet ved at arbejde med et rehabiliterende tankesæt hos borgere med kroniske lidelser, herunder kræft (Thønnings 2006; Larsen 2006; McGregor, 2004; van Weert 2005). Definitionen af rehabiliteringsbegrebet i 'Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet' (Marselisborgcentret 2004) kan anvendes som baggrund for en debat blandt borgere, fag-professionelle og politikere for at få synliggjort de enkelte elementer omkring rehabiliteringsindsatsen på det kommunale felt. Det har også vist sig i dette projekt, at rehabiliteringsbegrebets 'vandring i praksis' kan være én anden måde, hvorpå begrebet kan videreudvikles og operationaliseres ift. dets anvendelse i praksis. Omkring tankesættet bag rehabiliteringsbegrebet redegøres der i rapporten for en høj grad af sammenfald mellem 'Hvidbogens' og Sundhedsstyrelsens

begrebsforståelse og de nationale anbefalinger – såvel på området for kronisk syge som i forhold til specifikke anbefalinger for rehabilitering hos borgere med kræft.

Som opsamling på afsnittet om *Kræft og rehabilitering* er det vigtigt, at en række forskellige fokusområder omkring kræft, kræftpatientens situation og rehabilitering medtænkes ved formulering af anbefalinger og opbygningen af en rehabiliteringsmodel for borgere med kræft.

### Fokusområder

De fokusområder, der skal medtænkes i anbefalinger og en model for kræftrehabilitering er følgende:

- Sygdommen skal være **diagnosticeret**. Kræftsygdom kan medføre specifikke senfølger og funktionsevnededsættelse.
- Borgerne skal være **motiveret** og indstillet på at få støtte til at komme igennem sygdomsforløbet, hvorfor de skal give accept før rehabilitering kan påbegyndes.
- En beskrivelse af funktionsevnetabet og baggrunden herfor skal være klarlagt gennem en **vurdering af behov for rehabilitering**, før borgeren tilbydes et rehabiliteringstilbud.
- Vurderingen af borgerens behov for rehabilitering skal finde sted ud fra en **anerkende og medinddragende kommunikation**, hvis der skal kunne blive tale om en reel medinddragelse af borgeren.
- Borgere mestrer sygdom forskelligt, hvorfor en **helheds-vurdering** af funktionsevnededsættelse er afgørende.
- Borgerens mål er det fælles styringsredskab for samtlige grupper af fag-professionelle. For at borgeren kan opleve medansvar og styrke evnen til selvforvaltning (empowerment) skal der gives mulighed for, at **borgeren selv kan medvirke i fastlæggelsen af mål for indsatsen**.
- Borgeren er eneste gennemgående person og skal have adgang til egen rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplanen skal i størst mulig omfang **individualiseres** og følges op med faste intervaller.
- Indsatserne skal **styrke borgeren til at mestre sygdom og vanskeligheder i hverdagslivet** for derigennem i størst muligt omfang at **blive selvforvaltende i eget liv**. Borgere, der har behov for det, bør have adgang til forløbskoordinering, evt. suppleret med speciel læring, fx lærings- og mestringskursus, samvær med ligestillede. Hertil kommer at udsatte borgere har brug for faglig vi-



den formidlet af personale med både specialist- og generalistviden for at kunne håndtere daglige aktiviteter og deltage i samfundslivet.

- **Indsatsen er målrettede ('skræddersyede') og tværfaglige;** indsatsen skal medvirke til, at borgeren genvinder størst mulig funktionsevne og forebygger yderligere funktionsevnetab, hindre ny sygdom og fremme livskvalitet.
- Rehabilitering på kræftområdet bør omfatte indsatser såvel i forhold til **kroppen** (fysiske gener), aktivitet (personlige og praktiske opgaver i hverdagen) og **deltagelse** i samfundslivet (aktiviteter sammen med/i relation til andre mennesker).
- Indsatserne skal forankres i et **tæt samarbejde** mellem hospitalssektoren, almen praksis (egen læge) og den kommunale sektor (social- og sundhedsområdet, beskæftigelsesområdet). Samarbejde med frivillige patientorganisationer er et væsentligt element i den samlede rehabiliteringsindsats.
- Der bør tilstræbes og sikres en **fælles opfattelse af rehabiliteringsbegrebet** i personalegrupperne – tværfagligt og tværsektorielt
- Indsatserne skal beskrives og dokumenteres med henblik på **monitorering, kvalitetssikring og forskning**.

Mange af ovennævnte elementer indgår i den måde projektets tre indsatsområder er afprøvet på i projektforsløbet i de fire kommuner. På flere områder er der imidlertid også behov og interesse for en videreudvikling af praksis for kræftrehabilitering blandt alle involverede aktører i forhold til de nævnte fokusområder.

### 10.2.2 Projektets borgere – en profil

De inkluderede borgere med kræft i de fire kommuner, havde følgende profil:

- I alt 142 borgere havde kontakt med en forløbskoordinator i projektforsløbet; heraf indgik data fra 115 borgere i evalueringen af projektforsløbet (15 borgere var uden for projektets målgruppe, 12 borgere ønskede ikke at egne data skulle indgå i evalueringen).
- Fordelingen af de 115 borgere på kommuner var: Herning Kommune (16), Randers Kommune (48), Skive Kommune (32) og Viborg Kommune (19).
- Ud af 115 borgere var 62% kvinder med en gennemsnitsalder på 50 år; Gennemsnitsalderen for mænd med var 54 år.

- Henvisnings-/henvendelsesmønsteret viser, at ca. 33% blev henvist via hospitalerne, 33% blev henvist fra kommunernes sagsbehandlere, og 33% henvendte sig uden henvisning efter at have læst eller hørt om tilbuddet.
- 40% af borgerne henvendte sig < 6 uger fra diagnose-tidspunktet; 60% af borgerne henvendte sig > 6 uger efter diagnositidspunktet (variation: op til ca. 2 år).
- Fire kræftformer – brystkræft, lungekræft, tarmkræft og prostatakraft – udgjorde 70% af kræftformerne hos de borgere, der henvendte sig til forløbskoordinatoren. Der sås i alt 15 forskellige hovedgrupper af kræftformer hos borgerne i projektet.
- 23% af borgerne så ud til at have et 'smalt' nært netværk; 40-50% af borgerne så ud til at have en uddannelses- og erhvervsmæssig baggrund, der indikerer behov for særlig opmærksomhed i forhold til støtte ved kræftrehabilitering.
- Alle 115 borgere har benyttet koordinatoren; 60% har fået tilbudt eller er henvist til konkrete rehabiliteringsindsatser; 33% har haft behov for udvidet støtte til arbejdsfastholdelse.

Denne profil af borgerne karakteriserer de borgere, der henvendte sig til kommunernes forløbskoordinatore. Der er således ikke tale om en profil af alle de borgere, som har et potentielt behov for rehabilitering ved kræft, herunder forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse.

### 10.2.3 Scenarier vedr. kontakt- og koordineringsforløb

Med baggrund i analysen af kontaktformer, antal kontakter samt indholdet og karakteren af koordineringsforløbet hos 115 inkluderede borgere er der genereret et mønster, der kan beskrive scenarier af kontakt- og koordineringsforløb på kommunalt plan hos borgere med kræft.

Disse fire scenarier bygger på identifikation af følgende fem kendetegn: 1) antal kontakter og kontaktform, 2) risiko for funktionsnedsættelse, 3) begrænsninger i funktionsevne, 4) tværfaglig / tværsektoriel indsats og 5) tidsforløb og mål for forløbet.

De beskrevne scenarier kan anvendes som 'redskab' i praksis ift. at identificere borgeres individuelle behov for støtte ved kræftrehabilitering (målgruppe- og behovsdifferentiering) og som redskab til at bedømme behovet for faglige kompetencer og økonomiske ressourcer i rehabilitering hos borgere med kræft.

### 10.2.4 Konklusioner vedr. projektets tre indsatsområder

Formålet med dette projekt har været at udvikle, afprøve og evaluere kommunale tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse, der 1) aktivt inddrager, støtter og fremmer borgerens evner og muligheder for at håndtere sin sygdom og livssituation, 2) skaber sammenhæng, koordination og samarbejde i rehabiliteringsforløbet for borgere med kræft på tværs af kommunale serviceområder, hospitaler i regionen og almen praksis samt 3) aktivt inddrager og udbygger samarbejdet med borgeren og offentlige som private virksomheder omkring arbejdspladsfastholdelse.

Ovennævnte er udviklet, afprøvet og evalueret i de fire kommuner gennem tre indsatsområder; a) en forløbskoordinatorfunktion, b) en bred rehabiliteringsindsats, herunder fysisk aktivitet og c) arbejdsfastholdelse som et særligt indsatsområde i rehabilitering.

De beskrevne indsatsområder eller 'teknologier' udgør det første af de fire elementer i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektførløbet.

I sammenfattet form har analyser af undersøgelsens datamateriale ført frem til efterfølgende erfaringer og resultater.

#### 10.2.4.1 Forløbskoordinering – et teknologiperspektiv

Forløbskoordinering har i projektførløbet vist sig som det felt, der har fyldt mest og måske har haft størst betydning i forhold til indsatsen over for borgerne. Det er da også på dette felt, at de mest omfattende erfaringer og resultater knytter sig til i evalueringen af projektførløbet.

#### Værdier og fokusområder i koordinering

- Analyser af forløbskoordinatorernes værdier og fokusområder i 115 koordineringsforløb har afdækket i alt 15 værdi- og fokusområder.

Følgende mønstre er identificeret i de fire kommuner

- i **Herning Kommune** har især haft fokus på motion og fysisk form sammen med borgerens arbejdssituation, behov for at have en samtalepartner og støtte til og afklaring af borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag.
- i **Randers Kommune** har forløbene især været præget af fire værdier og fokusområder: arbejdssituationen, familie / pårørende / netværk, hverdagslivet /

livskvalitet og psykisk støtte. Hertil kommer motion og fysisk form som et væsentligt felt og et mindre dominerende aspekt omkring senfølger.

- i **Skive Kommune** har forløbene i høj grad været præget af værdier og fokus på borgerens arbejdssituation. Ud over arbejdssituationen har værdier omkring psykisk støtte fyldt i indsatsen fra koordinatoren hos de inkluderede borgere.
- i **Viborg Kommune** har forløbene i særdeles høj grad været præget af værdier og fokus på borgerens arbejdssituation. Ud over arbejdssituationen har flere andre værdier og fokusområder været inddraget i mindre omfang.
- For kommunerne under et ser det ud til, at Herning og Randers kommuner har haft forløb, der har involveret et bredt felt af værdier og fokusområder; i Skive Kommune og ikke mindst i Viborg Kommune ser der ud til at have fundet koordineringsforløb sted med et noget smallere felt af værdi- og fokusområde.

Kommunernes praksis for koordineringsforløb og ikke mindst forskellene mellem kommunerne fokusområder kan dels være udtryk for de vanskeligheder, som de enkelte borgere har givet udtryk for, dels være udtryk for konsekvenser af en række organisatoriske aspekter af projektets indsatsområder i form af forskelle imellem kommuner, der 1) har ansat en koordinator med en social- og/eller sundhedsfaglig uddannelsesbaggrund og organisatorisk placeret i kommunernes sundhedsområde og 2) kommuner, hvor koordinatoren har en administrativ/socialfaglig baggrund placeret i kommunernes beskæftigelsesområde.

De borgere, der henvender sig til den enkelte kommune, kan også tænkes at have været præget af egne forventninger over for 'det sted' i kommunen, hvor borgeren møder kommunens forløbskoordinator; 'er det sundhed, der er i fokus bag døren' eller 'er det beskæftigelse og selvforsørgelse, der er i fokus bag døren' ind til kommunen?

Endelig kan forskellene også være influeret af forskellig praksis i de fire kommuner for dokumentation af indholdet i samtalerne med borgere.

#### Koordineringsformer og -metoder

- Koordineringsformen i projektet kendetegnes ved, at koordinatorene

1. forløbskoordinatorer på **borgerniveau**

- i form af støtte over for borgeren til selv at koordinere kontakter med sundheds- og socialektoren
- ved at repræsentere borgeren i forhold til behandlingssystemet, de sociale myndigheder og andre aktører på rehabiliteringsområdet
- ved administrativ koordination fx ved at henvise (vissitere) borgeren til aktører på rehabiliteringsområdet og administrerer sammensætningen af de ydelser, der skal indgå i borgerens forløb

2. forløbskoordinatorer på **enhedsniveau** ved

- sammen med borgeren at planlægge og følge et rehabiliteringsforløb med henblik på at optimere en del af den samlede rehabiliteringsindsats ved kræft.

- Analyser af **anvendte metoder** i forløbskoordinering har vist, at forløbskoordinatorerne anvender følgende metoder: 1) vurdering, 2) koordinering, 3) 'holde på sporet', 4) støtte, 5) motivation, 6) udfører, 7) vejleder/rådgiver – alle metoder med sigte på 8) fælles problemløsning. Elementerne er illustreret i en procesmodel i fig. 4.4 side 94.

Ud fra borgerens konkrete situation og de kendetegn, der er beskrevet i scenarier af kontakt- og koordineringsforløb, er der sket en differentiering i valget af metoder ift. den enkelte borgers forløb. Fælles for alle forløb er at elementerne 'vurdering', 'støtte', 'vejledning/rådgivning' frem mod en 'fælles problemløsning' har været inddraget.

- **Kompleksitet** i forløbskoordinering er et meget vigtigt element i forståelsen af forløbskoordineringens særegne karakter, udfordringer og krav til kompetencer. Analyser af kommunernes koordineringsforløb viser, at fem hovedelementer kan øve indflydelse på omfanget af kompleksitet i et koordineringsforløb: 1) borgerens baggrund; sygdomsmæssigt, psykisk, mentalt og socialt, 2) borgerens / de pårørendes grad af aktiv deltagelse ift. selvforvaltning i rehabiliteringsforløbet, 3) antallet af aktører (professionelle / pårørende / netværk), der er involveret i forløbet, 4) bredde og variation i opgaver i det enkelte forløb og 5) opgaver ifm. koordinering, der kræver særlig særlige indsatser og viden. Elementerne er illustreret i en procesmodel i fig. 4.5 side 100.

**Adgang og kontakt til forløbskoordinatoren**

- **Kontakten til kommunernes forløbskoordinatorer** er registreret, dels ift. om borgeren var henvist til koordinatoren, dels hvem der tog den første kontakt til forløbskoordinatoren. De to opgørelser viser tilsammen følgende henvendelsesmønstre:

- 1/3 har henvendt sig via henvisning / kontakt fra en hospitalsafdeling,
- 1/3 har selv henvendt sig, evt. via en pårørende,
- 1/3 er henvist via andre, overvejende kommunernes sagsbehandlere på sygedagpengeområdet eller Kræftens Bekæmpelse.

- Med hensyn til **diagnosetidspunktet** og mulighederne for en tidlig rehabiliteringsindsats viser henvendelsesmønstret

- at 40% af borgerne var nydiagnosticerede (< 6 uger efter diagnosen) og
- 60% var i behandling, havde afsluttet behandling eller i behandling for recidiv af sygdommen.

- **Information af borgerne om kommunernes tilbud** har i langt overvejende grad fundet sted via de medicinske og kirurgiske afdelinger på hospitalerne og i overraskende lille omfang fra de onkologiske afdelinger og egen læge; fra kommunernes sagsbehandlere og en del af borgerne er blevet informeret hos Kræftens Bekæmpelse. Det har her været sygeplejerskerne på hospitalsafdelingerne og kommunernes sagsbehandlere, bistået af forløbskoordinatoren selv, der har formidlet informationer om kommunernes tilbud.

Det ikke er muligt at sige noget om, hvor mange borgere (patienter), der rent faktisk har fået information om kommunernes tilbud, og dermed hvor mange af disse, der efterfølgende har valgt benyttet sig af tilbuddet.

- De grupper af borgere, der kan have et **særligt behov for en kommunal forløbskoordinator**, er kendetegnet ved forhold knyttet til 1) borgerens personlige og sociale ressourcer, fx om der er tale om ressourcetsvage borgere, enlige og ældre, 2) borgerens sociale situation, fx om man borgeren er selvstændig erhvervsdrivende og har familie med mindre børn, 3) borgerens situation i sygdomsforløbet, hvor borgeren kan være stærkt påvirket af situationen og have vanskeligheder med at orientere sig i behandlingsforløbet samt tilbud om støtte og 4) selve behandlingens kompleksitet og alvorlighed, fx med flere forløb og fagpersoner involveret og indgribende behandlinger.

### Benyttelse af forløbskoordinatoren

- Mønstret for **antallet af kontakter** mellem borgerne og kommunernes forløbskoordinators viser
    - at 76 koordineringsforløb eller 75% af forløbene har fundet sted med 1-4 kontakter pr. forløb svarende til antallet af kontakter i scenario I og II;
    - 33 forløb eller 25% af forløbene har fundet sted med 5 og op til 25 kontakter for et enkelt forløb svarende til scenario III og IV;
    - 11 forløb eller 10% af forløbene har haft et kontakttal på >10 kontakter, svarende til scenario IV.
  - Set i forhold til **de enkelte kommuner** viser kontaktmønstret følgende billede
    - Herning Kommune har haft relativt mange forløb med mellem 5-9 kontakter pr. forløb (scenario II).
    - Randers Kommune har haft relativt mange forløb med 1-2 kontakter (scenario I) og forløb med mellem 5-9 kontakter pr. forløb (scenario III).
    - Skive Kommune har haft relativt mange forløb med 3-4 kontakter pr. forløb (scenario II) samt mellem 11-15 kontakter (scenario IV); et enkelt forløb har omfattet helt op til 25 kontakter.
    - Viborg Kommune har haft relativt mange forløb med 1-2 kontakter (scenario I) og 3-4 kontakter pr. forløb (scenario II).
    - De øvrige forløb skiller sig ikke væsentligt ud imellem de fire kommuner.
  - En opgørelse af antal **kontakter fordelt på kontaktform** og sted for kontakten med borgerne viser et meget komplekst billede, hvor den personlige kontakt suppleret med telefonisk kontakt, samt alene telefonisk kontakt er dominerende kontaktformer. Ud over dette viser der sig et mønster, hvor
    - koordinatoren i Herning og Skive kommuner endvidere har benyttet sig af besøg i borgerens eget hjem i et betydeligt omfang;
    - koordinatoren i Randers Kommune overvejende har haft kontakt med borgerne på kommunen (Sundhedscentret) eller via telefonisk kontakt;
    - koordinatoren i Viborg Kommune har der været et mere spredt mønster for kontaktssteder og -former, dog ser der ud til at være en lille overvægt af kontakter på kommunen eller telefonisk.
- Valget af kontaktform og sted for kontakten kan have sammenhæng med den enkelte kommunes konkret

organisering af koordinatorfunktionen, den enkelte koordinator personlig-faglige kompetencer og erfaringer med samtaler hos borgere med vanskeligheder i hverdagslivet.

Det har været kendetegnende for kommunernes varetagelse af forløbskoordineringen, at borgerne i særdeles høj grad har oplevet, at koordinatorene var nemme at få kontakt med.

- Det ser ud til, at koordinatorrollen kan spille en central rolle for et vellykket rehabiliteringsforløb hos borgere med kræft. Betydningen af denne rolle forstærkes af rehabiliteringsindsatsens komplekse, tværfaglige og tværsektorielle karakter. En samarbejdsmodel er illustreret i fig. 4.7 side 184.

Når det ser ud til, at netop koordinatorrollen kan spille en central rolle for borgeren i et rehabiliteringsforløb kan det skyldes,

- **at** 'teamstrukturen' ved rehabilitering måske ikke er og ikke kan blive den dominerende samarbejdsform ved indsatser med involvering af mange aktører på tværs af sektorer og organisatoriske enheder, bl.a. begrundet i de ressourcemæssige konsekvenser
- **at** en forløbskoordinator har muligheder for at støtte borgeren i dennes individuelle rehabiliteringsforløb og samarbejde på tværs af de mange forskellige aktørers arbejds- og samarbejdsformer samt på tværs af interne organisatoriske enheder og sektorgrænser
- **at** forløbskoordinatoren kan være en gennemgående samarbejdspartner, der kan medvirke til borgerens oplevelse af kvalitet i de interpersonlige relationer i læn-gerevarende og komplekse rehabiliteringsforløb.

### Kommunernes bidrag til en tidlig indsats

- Ordningens **åbne og frie adgang** for henvisning og henvendelse til en professionel koordinator i kommunerne fra diagnosetidspunktet har gjort det muligt at bidraget til en tidlig indsats; også borgere i – eller efter afsluttet behandling har kunnet henvende sig til koordinatoren.

### 10.2.4.2 Rehabilitering – et teknologiperspektiv

Rehabilitering er det andet af projektets tre indsatsområder. Analyser af de konkrete rehabiliteringsindsatser viser følgende erfaringer og resultater, der bør indgå i anbefalinger og en model for rehabilitering hos borgere med kræft:

**Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet**

- Borgere med en kræftsygdom udtrykker behov for støtte til rehabilitering, der retter sig imod
  - at få familien og situationen omkring evt. børn i familien til at fungere,
  - at sikre borgerens og familiens økonomi og dermed muligheder for at forsørge sig selv,
  - at kunne vende tilbage til jobbet eller et andet arbejde, og her igennem bl.a. sikre egen forsørgelse og kvalitet i livsforløbet,
  - at få støtte til at håndtere eller mestre den psykiske belastning i form af nervøsitet, bekymring, angst og bedrøvelse der er at have kræft og gennemgå behandling for kræft,
  - at få støtte til at håndtere en mangfoldighed af senfølger i form af fysiske problemer domineret af kvalme, især træthed, væggtab, problemer med at kunne spise og drikke tilstrækkeligt, følger af nedsat muskelkraft, muskel- og ledsmerter samt vanskeligheder i form af søvnproblemer og problemer med hukommelse og koncentration
  - behov for støtte til selvforvaltning og koordinering af sygdoms- og behandlingsforløbet, herunder information, støtte til overblik og sikring af borgerens/patientens rettigheder.

Ud over borgernes specifikke behov har pårørende behov for støtte på områder, der i sit indhold ligger tæt op af de familiemæssige, psykiske og sociale behov den kræftsyge borger har. Endvidere peges der på forskelle i behov og handlemønstre mellem mænd og kvinder, der er vigtige for forløbskoordinatoren at have opmærksomhed på i samtaler med borgerne.

- Kun ganske få patienter/borgere udskrives med en genoptræningsplan efter hospitalsindlæggelse ved kræft; en plan, der kan være med til at identificere behov for rehabilitering hos patienter med en funktionsnedsættelse og sikre varetagelse heraf. I interviewene af de inkluderede hospitalsafdelinger viser der sig et uklart billede af praksis på afdelingerne med udarbejdelse af genoptræningsplaner, herunder hvilke faggrupper, der er involveret i udarbejdelsen af planerne.

**Kommunernes rehabiliteringstilbud**

- En kortlægning af rehabiliteringstilbud til borgere med

kræft viser en meget bred vifte af tilbud målrettet borgere med kræft i privat/frivillig regi, især fra Kræftens Bekæmpelse. Kommunernes tilbud til borgere med kræft skal langt overvejende findes inden for kommunernes generelle sundhedsmæssige og sociale tilbud. Hertil kommer en række rehabiliteringstilbud i regionalt regi til borgere med kræft.

Enkelte nye rehabiliteringstilbud målrettet borgere med kræft er udviklet og for nogle allerede implementeret i flere af de deltagende kommuner.

**Formidling af rehabiliteringsindsatser**

- De typer af rehabiliteringsindsatser, som kommunernes forløbskoordinatorer har formidlet viser et billede, der i meget høj grad er parallel med de værdi- og fokusområder, der er beskrevet i analysen af forløbskoordinering. Der er i alt identificeret indsatser inden for 19 temaer med 41 indsatsformer (tabel 2 og 3).

Beskrivelsen af forskelle i omfanget af de formidlede rehabiliteringsindsatser i samtalerne med borgerne er beskrevet på fire betydningsniveauer: A) meget stor betydning, B) stor betydning, C) nogen betydning, D) lille betydning og E) der beskriver indsatser, der kun ser ud til at have været i spil i ganske få tilfælde. Denne 'klassifikation' bygger på en vurdering af, i hvilket omfang tilbud om indsatser forekommer i forløbskoordinatorernes journaloptegnelser hos den enkelte borger.

Set ift. de fire kommuner viser der sig følgende billede:

- i *Herning Kommune* ser det ud til, at borgerens arbejdssituation og motion/fysisk form har været fremtrædende sammen med behov for samtaler i Kræftens Bekæmpelse og støtte til og afklaring af borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag.
- i *Randers Kommune* har fire temaområder/indsatsformer været fremtrædende: arbejdssituationen, fysisk aktivitet, støtte via patientforeninger/Kræftens Bekæmpelse og økonomi og forsørgelsesgrundlag. Hertil kommer kostrådgivning, hjælpemidler, kontakt til hospitalsafdelinger med koordinering og patientuddannelse som væsentlige indsatsfelter.
- i *Skive Kommune* ser det ud til, at borgerens arbejdssituation har været et særdeles fremtrædende indsatsområde. Ud over arbejdssituationen har indsatser omkring borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag haft en vis betydning.



- i *Viborg Kommune* ser det ud til, at borgerens arbejds-situation har været meget dominerende i de drøftede og iværksatte indsatser. Ansøgning om rekreationsophold på *Rehabiliteringscenter Dallund og Vejle Fjord* har haft en vis betydning.

For kommunerne under et ser det ud til, at Herning, Randers kommuner har haft drøftelser af og iværksat indsatser med et betydeligt bredere felt af tilbud af såvel sundhedsfaglig som socialfaglig karakter end det ser ud til at være tilfældet i Skive og Viborg Kommuner.

Fælles for alle de fire kommuners forløbskoordinatorer har været, at der har været ydet alle borgere professionel psykisk støtte, omsorg og engagement i rehabiliteringsforløbet; en indsats, der ofte ikke er dokumenteret i de journaloptegnelser, som analysen af formidlede indsatser bygger på. I drøftelser af erfaringer i projektførsløbet med koordinatorerne har disse imidlertid givet udtryk for, at det har været en højt prioriteret indsats.

- For kommunerne under ét er det 50% af borgerne, der har savnet yderligere rehabiliteringstilbud i forløbet; 40% mener ikke de har savnet tilbud fra kommunen. Når borgerne peger på eksempler på tilbud, som de har manglet handler disse i særlig grad om følgende indsatsområder: borger-til-borger relationer (selvhjælps-/ samtalegrupper), fysisk træning/motion og kost, praktisk hjælp og psykologhjælp.
- Generelt kan det siges, at der internationalt og især nationalt ikke findes særligt mange undersøgelser, der på et stærkt evidensniveau endnu kan dokumentere effekter af de mange former for rehabiliteringsindsatser, der i dag allerede udfoldes i praksis. Der gives i rapporten eksempler på undersøgelser, der søger at dokumentere effekten af en målrettet rehabiliteringsindsats.

#### **Rehabilitering set i lyset af rehabiliteringsbegrebet**

- Hverken ved projektstart eller ved projektafslutning har der været klarhed over rehabiliteringsbegrebet som begrebslig størrelse. Projektets indsatsområder er iværksat med udgangspunkt i borgernes behov og en fleksibel og individuel tilrettelæggelse af indsatsen. Rehabiliteringsbegrebet har på en måde været 'på vandring' blandt projektets aktører, hvilket måske kan være med til at skabe mere klarhed over begrebet. Med baggrund i den rehabiliteringsindsats, der er ble-

vet tilbudt borgerne kan der iagttages en række indikationer af sammenhæng mellem indsatsformer og forløbskoordinatorens samarbejde med borgerne set ift. den rehabiliteringstænkning, der er beskrevet i rapporten. Der har imidlertid vist sig betydelige forskelle i bredden af rehabiliteringsindsatsen mellem forløbskoordinatorer placeret henholdsvis i sundhedsområdet og i beskæftigelsesområdet (jfr. tidligere beskrivelse af værdi- og fokusområder samt typer af formidlede indsatser).

Netop rehabiliteringsbegrebets 'vandring i praksis' er måske én af vejene til at få skabt større klarhed over dette relativt nye og vanskelig begreb i den danske sundheds- og socialektor.

#### **10.2.4.3 Arbejdsfastholdelse – et teknologiperspektiv**

Arbejdsfastholdelse er det sidste af projektførsløbet tre indsatsområder. Følgende erfaringer og resultater bør indgå i anbefalinger og en model for rehabilitering hos borgere med kræft:

##### **Arbejdsfastholdelse – fokusområde og behov**

- Forløbskoordinatorerne i de fire kommuner har drøftet arbejdsfastholdelse med ca. 80% af de inkluderede borgere i projektet; kun i forløb med en meget kortvarig kontakt har der ikke været talt arbejdsfastholdelse. I 115 journaler blev der identificeret 38 forløb, hvori der har været iværksat en arbejdsfastholdelsesindsats, der har strakt sig ud over en generel indledende samtale om behov for støtte til fastholdelse af jobbet for borgerne. Det antages, at en generel indledende samtale om arbejdssituationen i mange tilfælde kan være tilstrækkeligt til, at borgeren selv kan håndtere sin arbejdssituation i forløbet.
- Arbejdsfastholdelse er et betydningsfuldt behovsområde i rehabiliteringsforløb hos borgere med kræft; 50% af de interviewede borgere havde behov for støtte til at håndtere arbejdssituationen. Den hjælp borgerne fik, blev især ydet fra forløbskoordinatorerne og i mindre grad af kommunernes sygedagpengemedarbejdere eller en jobkonsulent.

##### **Borgernes oplevelse af indsatsen**

- En meget stor del, dvs. over 90% af borgerne følte sig godt hjulpet af indsatsen fra forløbskoordinatoren; især

i Skive Kommune har borgerne følt sig særdeles godt hjulpet af forløbskoordinatoren.

På arbejdsfastholdelsesområdet tegner der sig et mindre klart billede af oplevelsen af betydningen af den støtte borgeren fik fra kommunernes sygedagpenge-medarbejdere og jobkonsulenter.

- De interviewede borgere oplever som helhed ikke behov for vejledning af arbejdspladserne vedr. håndtering af situationen i forløbet; hvis behovet har været til stede, har kommunen også tilbudt at yde denne vejledning over for arbejdspladsen.

### Indsatsens konkrete indhold

- En identifikation af arbejdsfastholdelsesindsatsens konkrete indhold og typer af indsatser viser et særdeles omfattende og komplekst virksomhedsfelt. Som helhed er indsatsen praktiseret uden væsentlige forskelle i valget af metoder og indsatsformer mellem de fire kommuner. Set i forhold til det udviklede arbejdsfastholdelsesprogram har stort set alle elementer i programmet fundet anvendelse i projektforløbet.

Som helhed har borgerne ikke oplevet, at de savnede tilbud til håndtering af arbejdssituationen fra kommunerne; de ønsker, der blev givet udtryk for, havde mere karakter af ønsker til den måde, indsatsen blev leveret på.

### Tidspunkt for støtte

- Det relevante tidspunkt for støtte til arbejdsfastholdelse er forskelligt: ca. halvdelen ønsker det sker under sygemeldingsperioden; en fjerdedel ønsker det sker før sygemeldingen, hvilket vil give mulighed for en tidlig indsats; en fjerdedel ønsker, at det først skal ske ved raskmelding.

### Arbejdsfastholdelse – erfaringer og synspunkter

Gennem en række kvalitative interviews af borgere, virksomheder og aktører på arbejdsfastholdelsesområdet peger evalueringen på følgende erfaringer og synspunkter:

- Betydningen af at kunne fastholde kontakten eller vende tilbage til arbejdslivet og arbejdsmarkedet så hurtigt som muligt er der stor enighed om. Derimod er der ikke konsensus om, hvad hurtigst muligt er, og i hvilken udstrækning der er behov for tid til psykisk at indstille sig på den nye situation.

- I forhold til de involverede fagpersoner i borgerens rehabiliteringsforløb er der et tydeligt potentiale for større gensidig respekt og bedre forståelse for hinandens ekspertise og arbejdspræmisser, men også for udvikling af et mere smidigt system til at fastholde mennesker med en kræftdiagnose på arbejdsmarkedet.
- Alle interviewede mener, at kommunen helt overordnet kan og bør spille en stor og vigtig rolle i forbindelse med arbejdsfastholdelse. Borgerne efterlyser en nem adgang til det kommunale system og værdsætter det, når det findes. Kommunens kontakt til arbejdspladser med ansatte med en kræftdiagnose er en uvurderlig støtte både for de ansatte med en kræftdiagnose og for arbejdspladsen.
- Der er ikke blandt nogle af de interviewede en præference for en bestemt faggruppe i funktionen, bortset fra at de skal være dygtige og helst have en stilling med status i det kommunale system. Der er derimod fokus på egenskaber som at have overskud og ressourcer til at kunne håndtere mange forskellige situationer og opgaver, at være tillidsvækkende, at kunne lytte sig frem til borgernes behov og endelig at have lokalkendskab og et stort netværk.
- Når det gælder koordinatorens organisatoriske placering i det kommunale system, hælder de interviewede mod en placering knyttet til sundhedsområdet og med en rolle og funktion, som integreres i allerede eksisterende strukturer og ikke opbygges som en parallel funktion med fare for intern konkurrence.
- Det er forskellige opfattelser af, hvorvidt en koordinator kun skal tage sig af én sygdom, og om det at arbejde med begrænsede ekspertområder på længere sigt fører til udhuling af jobindholdet og mere generelt tab af kompetencer for andre medarbejdergrupper.

#### 10.2.4.4 Borgerperspektiv

Borgerperspektivet udgør det andet af fire elementer i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektforløbet.

I dette afsnit redegøres der for oplevelser og erfaringer med rehabilitering set i et borgerperspektiv. Det betyder, at det primært er 'borgernes stemme', der taler via en række individuelle kvalitative interviews og telefoninterviews med 72 borgere. På visse områder 'taler' aktørerne omkring borgere også om hvad der er behov for støtte til og fra hvem.

### Tidlig indsats

- Borgerne har behov for en indsats så tidligt som muligt under behørigt hensyn til deres individuelle situation. Behovene går dels på at blive 'set og hørt' og på at få 'orden i kaos'.

### Hvad og hvem er der behov for?

- Praktiserende læger har en opfattelse af, at de spiller en central rolle ifm. kræftpatienter. Men uanset den selvopfattelse så er realiteten, at den praktiserende læge spiller en ret begrænset rolle i flere af borgernes optik. Ved nærmere eftertanke har lægerne faktisk heller ikke tænkt sig at være involveret i en tidlig fase i forløbet.
- Borgerne har stor opmærksomhed på, at der skal nogle helt specifikke kompetencer til for at løfte opgaven. Det er ikke udelukkende relevant med sundhedsfaglige kompetencer. De skal meget gerne være sammenvævet med såvel psykologisk indsigt som pædagogisk dygtighed. Det er heller ikke på hospitalerne, den tidlige indsats ifølge borgerne skal organiseres. Hospitalerne skal behandle, og det er der i langt de fleste tilfælde stor tilfredshed med.
- På hospitalerne arbejdes der med at udvikle koordinatorfunktioner for behandlingen og den interesse, der her tilkendes gives for et tilbud placeret i kommunalt regi, tyder på en stor vilje til et vigtigt samarbejde om hele kræftrehabiliteringsområdet. Øvelsen handler så om at få de forskellige sektorer til at hænge sammen, således at borgerne også opfatter en sådan sammenhæng.
- Kommunerne har med kommunalreformen fået nye og flere sundhedsrelaterede opgaver. Det er åbenbart ikke helt let at være visionær på området, og vanetænkningen har det med at placere kommunen i en entydig og kontrollerende rolle. På trods af det, åbnes der op for at der skabes en sammenhæng mellem borgernes sygdom/sundhed og arbejdsmarkedet. Sammenhængen kan altså godt tænkes, så det vil komme til at handle om, hvordan kommunen får iværksat en positiv imagepleje, og hvordan kontakten varetages både fra kommunen til de forskellige aktører og fra de forskellige aktører til kommunen.
- Det er et kæmpestort arbejde, der ligger i at have kræft og gennemgå det behandlingsforløb, der følger med en kræftsygdom; et arbejde, der dels retter sig mod bor-

gerens egen både kropslige og eksistentielle anerkendelse, hvis ikke accept, dels retter sig imod andres anerkendelse af situationen.

- I forhold til analyser af differentieringens betydning for den fremtidige rehabiliteringsindsats italesættes følgende erfaringer:
  - hierarkisering er et iboende træk ved hele kræftdiskursen; viden herom kan bruges til at foretage valg og prioriteringer med inden for kræftrehabiliteringsområdet.
  - en tidlig indsats skal have en opsøgende dimension med både psykologisk indsigt og pædagogisk slagkraft. Indholdet skal tilfredsstille to behov: 1) behovet for at 'blive set og hørt', hvilket betyder at blive anerkendt fx gennem tilbud om en afklarende samtale og mulighed for at indgå i patient-patient-relationer; 2) at få hjælp til at skabe 'orden i kaos', fx i form af jobafklaring, forsikringer, pension osv.

### Viden fra patient-til-patient

- Borgernes giver udtryk for at egne sygdomsopfattelser både får og giver betydning i relation til en større livssammenhæng. Der er brug for gradvist at opbygge et vidensunivers, hvor både den sygdomsrelaterede og kliniske viden og den erfaringsbaserede og oplevelsesorienterede viden kan leve side om side. Her kan patient-til-patient-relationer være en vej til at dele erfaringer på et empatisk grundlag med et bevaret håb om, at der er en farbar vej igennem forløbet.

### Borgernes oplevelse af kommunernes indsats

Borgernes oplevelse af kommunernes samlede indsats er søgt afdækket gennem spørgsmål om 1) mulighederne for at tale om egne behov og vanskeligheder, 2) betydningen af koordinatorfunktionen ift. borgerens aktuelle situation, 3) oplevelser af hjælp fra koordinatoren, 4) om tilbuddene blev beskrevet på en sådan måde over for borgeren, at det gav muligheder for borgeren til at kunne vælge og bruge tilbuddene og 5) hvorledes borgeren havde været tilfredshed med koordinatorens funktion.

### I projektforløbet har

- 96% oplevet, at de havde haft mulighed for at tale om de vanskeligheder, som de har oplevet i deres aktuelle sygdomsforløb.

- 86% af borgerne har oplevet, at de i høj eller nogen grad fik hjælp af koordinatorene.
- 89% af borgerne har oplevet sig informeret i høj eller nogen grad.
- 85% af borgerne har oplevet tilbuddene beskrevet på sådan måder, at de kunne vælge og bruge tilbuddene fra forløbskoordinatoren.
- 67% af borgerne har følt at rehabiliterings- og koordineringsindsatserne har hjulpet i høj eller nogen grad. 16% har oplevet, at indsatserne i ringe grad eller slet ikke havde hjulpet dem; 16% har ikke kunnet besvare spørgsmålet.

Samtidigt ser der her ud til at være forskelle mellem de fire kommuner. I to kommuner – Randers og Skive – har borgerne en noget mere positiv oplevelse af indsatsens effekt set i forhold til Herning og Viborg Kommuner.

- 99% af borgerne har været tilfredshed med kontakten med kommunernes forløbskoordinatorer. Fra en del borgere blev det endog pointeret ved telefoninterviewene, at de ikke ville vide, hvordan de skulle være kommet videre, hvis ikke de havde haft mulighed for kontakt med koordinatoren.

Et andet element i borgernes oplevelse af kommunernes samlede indsats er oplevelser af organisering og sammenhæng i indsatsen. Her viser erfaringerne, at

- hovedparten af borgerne mener, at de er blevet informeret på et passende tidspunkt om kommunernes tilbud ift. den enkelte borgers forløb.
- hovedparten af borgerne mener, at det bedste tidspunkt for information om kommunernes tilbud er på hospitalet, under eller ved afslutningen af behandlingen eller ved 'diagnosesamtalen' på hospitalet.
- 32% af borgerne oplevede, at der i høj eller nogen grad var sammenhæng mellem dennes behov og kommunens tilbud; ca. 30% oplevede manglende sammenhæng; 38% svarede ved ikke, eller også har spørgsmålet ikke været relevant. Borgerne i Randers Kommune skiller sig her ud med en, i forhold til det lille materiale, noget mere positiv oplevelse, end det er tilfældet for de tre øvrige kommuner.
- set i forhold til sammenhæng i forløbet for den enkelte borger ift. de forskellige aktører viste borgernes oplevelser, at
  - 66% oplevede, at samarbejdet om forløbet i kommunen havde været godt

- 38% oplevede sammenhæng i forløbet mellem kommunen, sygehuset og egen læge havde været godt; 52% ved ikke om der her været sammenhæng i forløbet, eller også har emnet ikke været relevant
- 50% har ikke oplevet for mange fagpersoner omkring forløbet; 23% har ikke oplevet sammenhæng, og 27% ved ikke om der har været sammenhæng eller spørgsmålet har ikke været relevant
- 79% af borgerne oplevede at de ikke var i tvivl om, hvem de skulle henvende sig til med deres behov
- 92% oplevede sammenhæng i forløbet gennem den information de fik
- 80% oplevede sammenhæng på den måde, at de selv kunne håndtere deres egen situation.

### Egenomsorg og empowerment set i et forebyggelsesperspektiv

- En teoretisk analyse af begreberne egenomsorg og empowerment set i et forebyggelsesperspektiv viser mange paralleller mellem indhold og intentioner i disse to tankesæt og den måde, hvorpå forløbskoordinatorerne i de fire kommuner har praktiseret koordinatorfunktionen og rehabiliteringsindsatserne på i projektforløbet.

#### 10.2.4.5 Organisationsperspektiv

Organisationsperspektivet udgør det tredje af fire elementer i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektforløbet. Den organisatoriske analyse søger at afdække forhold, der ser ud til at fremme eller hæmme helhedspræget, koordineret og sammenhængende rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft.

#### Organisering af koordinatorfunktionen

- De fire kommuner har organiseret forløbskoordinatorfunktionen på to forskellige felter; i to kommuner inden for sundhedsområdet; i to områder inden for beskæftigelsesområdet. Denne organisering ser ud til at have betydning for praksis i kræftrehabilitering hvilket den enkelte kommune bør iagttage ved overvejelser om implementering af en forløbskoordinatorfunktion, herunder
  - i hvilket omfang kommunens valg af fokus og perspektiv rummer den *helhedstænkning*, der kendetegner definitionen af kræftrehabilitering?
  - hvilke signaler der fremmer versus hæmmer *borgernes oplevelse af tilgængelighed i kommunens fore-*

*byggelsesindsats*, set i forhold til indsatsens fysiske placering, synlighed og udtryksform?

- hvilken samarbejds- og kommunikationsform der skal kendetegne *relationen mellem borgeren og kommunen samt mellem koordinator og de interne / eksterne aktører*, som koordinatorens virksomhed er indlejret i og afhængig af?
- hvad der skal kendetegne kommunens *handlemønstre ved implementering* af visioner og politik på rehabiliteringsområdet?

Flere af de nævnte iagttagelsespunkter kan endvidere antages at spille en forskellig rolle for forskellige grupper af borgere; især de borgere, der ofte omtales som 'ressourcesvage' borgere.

- Erfaringerne fra projektforsløbet viser, at koordinatoren har en meget central rolle i sikring af sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen igennem sin måde at medvirke til at koordinere de mange indsatser, guide og støtte borgeren samt medvirke til at holde 'sagen på sporet'. Koordinatoren virker primært i og gennem samarbejdet med borgeren. Indirekte samarbejder koordinatoren med de enkelte aktører i situationer, hvor borgeren ikke selv kan, har viden eller magter selv at forvalte sit rehabiliteringsforløb.

En procesmodel for koordinatorens samarbejdsrelationer er beskrevet i hovedrapporten i fig. 5 side 25.

### Implementering – nogle forudsætninger

- Som baggrund for arbejdet med at styrke kræftrehabilitering i praksis, herunder evt. implementering af en forløbskoordinatorfunktion, bør hensigter/motiver bag koordinatorfunktionen overvejes sammen med forudsætninger og barrierer for en succesfuld implementering.

### Opgave- og ansvarsfordeling

- Der er gennemgående enighed om, at kræftrehabilitering er en fælles opgave for hospitalssektoren, kommunerne og egen læge. Egen læges rolle ser dog ud til at blive vurderet som ret begrænset. Blandt de eksterne aktører er der på den ene side opbakning til og interesse for, at placere en koordinatorfunktion i kommunalt regi, på den anden side ser det ud til, at der også bør ske koordinering af kræftrehabilitering i hospitalssektoren og i almen praksis hos egen læge.

- Der er blandt alle professionelle aktører en større grad af klarhed i ansvarsfordelingen mellem de enkelte faggrupper, end det er tilfældet for klarheden over fordelingen mellem de forskellige sektorer.
- I hospitalssektoren og almen praksis er der i dag betydelig fokus på den del af koordineringen, der omhandler organisatorisk sammenhæng og effektivitet i forløb med diagnosticering og behandling af kræftsygdommen. Koordinering af rehabilitering ift. borgerens vanskeligheder i hverdagslivet med generhvervelsen/vedligeholdelsen af funktionsevne ift. aktivitet og deltagelse i samfundslivet, ser ud til kun at finde sted sporadisk og i begrænset omfang. I almen praksis og kommunernes hjemmepleje finder der en vis koordinering sted i forhold til borgerens hverdagslivsproblemer. Især almen praksis ser ud til at rumme potentialer for udvikling af en bredere koordinerende funktion.

### Etablering af samarbejdsrelationer

- Kræftrehabilitering og især forløbskoordinering er en ny opgave for kommunerne, hvorfor der også har været udfoldet et omfattende arbejde med etablering af samarbejdsrelationer såvel internt i kommunen, eksternt ift. fag-professionelle på hospitalsafdelingerne, almen praksis og i forhold til Kræftens Bekæmpelse samt andre frivillige/private organisationer. Samarbejdet har på alle områder været positivt og støttet koordinatoren i håndteringen af konkrete behov for rehabilitering hos borgerne. Gennem de ovennævnte kontakter er der endvidere hentet inspiration til det fortsatte arbejde med videreudvikling af rehabiliteringstilbud til borgere med kræft.

### Faglighed og kompetence

- Ud fra ovenstående synspunkter på opgave- og ansvarsfordeling tegner der sig et billede af forventningerne til en kommunal forløbskoordinators kompetencer, der viser følgende kendetegn:
  - *kræft som sygdom*: en vis viden om kræft, kræftsygdomme, behandling af kræft og følger af kræftbehandling
  - *patienten*: kendskab til patienters/pårørendes/familiens reaktioner i forløbet fra diagnosetidspunktet til restitution, stort kendskab til psykologiske mekanismer og støttemuligheder



- *personlig/menneskelige egenskaber*: vægtes meget højt og omfatter forhold som det at være tillidsfuld/ tillidsskabende, god til at lytte og til at stille spørgsmål, virke troværdig, fleksibel
- *uddannelse*: en sundheds- og/eller socialfaglig baggrund vægtes højt af de professionelle, noget mindre af borgerne
- *arbejdsform*: kunne arbejde tværfagligt, være opsøgende, tilgængelig og fleksibel, samarbejde med bl.a. hospitalssektoren i udviklingen af rehabiliteringsområdet, have pædagogisk gennemslagskraft
- *rehabiliteringsindsatser*: kende kommunens tilbud og andre rehabiliteringsmuligheder
- koordinering: være god til at koordinere, vide hvem der kan henvises til
- *placering*: organisatorisk placeret i kommunen, være 'neutral' ift. kommunens økonomi og samtidigt bakkes op internt i organisationen.
- Når der ikke på samme måde er blevet fokuseret på kompetencer i kommunerne på området for arbejdsfastholdelse antages det, at der især fra aktører i sundhedsvæsenet uden for kommunerne, ikke på samme måde stilles spørgsmål ved kommunernes kompetencer på dette felt.

Der er alligevel indikationer fra borgerne og koordinаторerne, der peger på, at der er behov for at styrke kommunernes kompetencer og sagsbehandlingspraksis på arbejdsfastholdelsesområdet, især gennem

- øget fokus på *individualisering* af kommunernes indsats over for den enkelte borger
- øget fokus på den *anerkendende samtaleform* som grundlag for sammen med borgeren, at finde frem til relevante og brugbare løsninger
- øget fokus på målgruppens særlige *situation og sårbarhed* (truet på livet af sygdommen) fx ved skriftlige henvendelser.

Der er således basis for fremadrettet at videreudvikle kompetencer i kommunerne inden for rehabiliteringsområdet ift. til praksis for rehabilitering hos borgere med kræft.

### Information og adgang til indsatserne

Information om og etablering af samarbejde i et 'projekt' med henvisning af borgere til kommunale tilbud er en stor organisatorisk udfordring, ikke mindst i en tid og i

organisationer, der er præget af store omstillinger med fokus på løsning af egne opgaver.

- Mange hospitalsafdelinger har ikke informeret alle patienter i målgruppen om de fire kommuners tilbud i projektforsløbet, hvilket vurderes at have haft stor betydning for rekruttering af borgere til projektet. Begrundelserne herfor er mange, men grundlæggende handler de bl.a. om praksis for samarbejde med kommunerne, om de interne organisatoriske rammer fx tid samt afdelingernes egen vurdering af patienternes behov og projektets relevans for den enkelte patient.
- De afdelinger, der henviste patienterne til kommunernes tilbud har overvejende informeret personalet om projektet på personalemøder, hvor forløbskoordinatørerne i flere tilfælde også har deltaget.
- Fra hospitalernes kontaktpersoner og repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse er der noget delte anbefalinger vedr. tidspunkt for information om kommunernes tilbud; en stor del mener, at informationen bør sker under/ved afslutning af behandlingsforsløbet, andre mener det også bør kunne ske på diagnosetidspunktet. De individuelle hensyn til patienten er vigtige at have i erindring ved valg af tidspunkt.

### Visitation

- Der har ikke i projektforsløbet fundet nogen egentlig visitation sted ift. ydelser inden for kommunen. Det forhold, at kommunernes koordinatører har været 'frigjort' fra den kommunale sektors myndighedsfunktion, har givetvis været med til at fremme borgernes positive oplevelse af forløbskoordinatørernes indsats.
- I det videre arbejde med at forbedre indsatsen med rehabilitering hos borgere med kræft er der ikke tvivl om, at der bliver behov for at udvikle systematiserede screenings- og/eller visitationsværktøjer, dels for at kunne identificere de borgere/grupper, der har behov for støtte til rehabilitering ved kræft, dels for at sikre en faglig begrundet vurdering af borgernes individuelle behov for rehabilitering, baseret på et solidt fagligt skøn.

### Sammenhæng i rehabiliteringsforsløbet

- Der ser ud til at være et stort både behov for og interesse fra hospitalssektoren og Kræftens Bekæmpelse for at forbedre sammenhængen i rehabiliteringsindsatsen hos

borgere med kræft gennem større synlighed og prioritering af rehabilitering som et betydningsfuldt indsatsområde. Her kan et mere direkte forpligtende samarbejde baseret på faglighed, en klar opgave- og ansvarsfordeling og let tilgængelig information om rehabiliteringsmuligheder i de enkelte sektorer medvirke til at forbedre sammenhængen i indsatserne mellem sektorerne.

Organisationsanalysen er afsluttet med beskrivelse af komponenter i processen med overvejelser vedr. implementering af en koordineret kræftrehabiliteringsindsats på det kommunale område. I den beskrevne model bindes rapportens enkelte afsnit sammen ift. de enkelte proceselementer.

#### 10.2.4.6 Økonomi

Økonomiperspektivet udgør det fjerde og sidste af elementerne i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektforsløbet.

I evalueringen af projektet har det ikke været muligt at gennemføre en økonomianalyse af forudsætninger og effekter af projektets tre indsatsområder. Derfor er der alene foretaget en kort beskrivelse af følgende temaer i et økonomiperspektiv:

- principper for sundhedsøkonomiske analyser
- analyser af effektivitet i ressourceanvendelsen
- budget impact-analyser (kasseanalytiske betragtninger).

De beskrevne temaer kan give inspiration til politisk-økonomiske overvejelser i forbindelse med beslutninger om implementering af projektets indsatsområder i praksis i kommunerne.

### 10.3 Model af det sammenhængende rehabiliteringsforløb

Ud fra de ovenfor beskrevne erfaringer og resultater af projektet med kræftrehabilitering i de fire kommuner er en model for sammenhængende kræftrehabilitering udviklet. Modellen kan betragtes som kondensering af resultater fra projektet og et visuelt udtryk (display) af kvalitative data i koncentreret form, der herigennem medvirker til at besvare projektets undersøgelsesspørgsmål (Dahler-Larsen 2003: 105).

Modellen i fig. 5.1 side 242 beskriver, hvorledes indsatsen inden for kræftrehabiliteringsområdet kan bindes sammen og hvilke 'værktøjer', der kan tages i anvendelse for

dels at udvikle og sikre sammenhæng i indsatsen, dels kan være med til at sikre kvalitet i rehabilitering hos den enkelte borger. Modellen indeholder en række centrale elementer, der alle er nødvendige og virker i samspil med hinanden. Elementerne omfatter patient/borger/pårørende, organisationer i flere sektorer, professionelle og frivillige aktører og en række 'værktøjer' i en 'værktøjskasse', der understøtter sammenhæng, faglighed og aktørernes tilgang til den konkrete rehabiliteringsindsats. For at opnå sammenhæng og kvalitet i kræftrehabilitering for patienten/borgeren skal alle modellens elementer kunne medvirke aktivt i rehabiliteringsforløbet.

Modellen redegør ikke for de ledelsesmæssige aspekter i udviklingen af en sammenhængende kræftrehabiliteringsindsats. Begrundelsen er, at ledelse ikke har været et fokusområde i nærværende projektforsløb. En meget central forudsætning for en sammenhængende kræftrehabiliteringsindsats er imidlertid ledelse på alle niveauer og på tværs af sektorgrænser; en ledelse, der kan handle om det Buch (2008: 12-13) beskriver som forløbskoordinering og forløbsledelse på organisationsniveau og tværsektoriel forløbskoordinering. Begge former kræver ledelsesmæssig kompetence til at kunne indgå tværgående aftaler inden for den enkelte organisation og på tværs af sektorgrænserne.

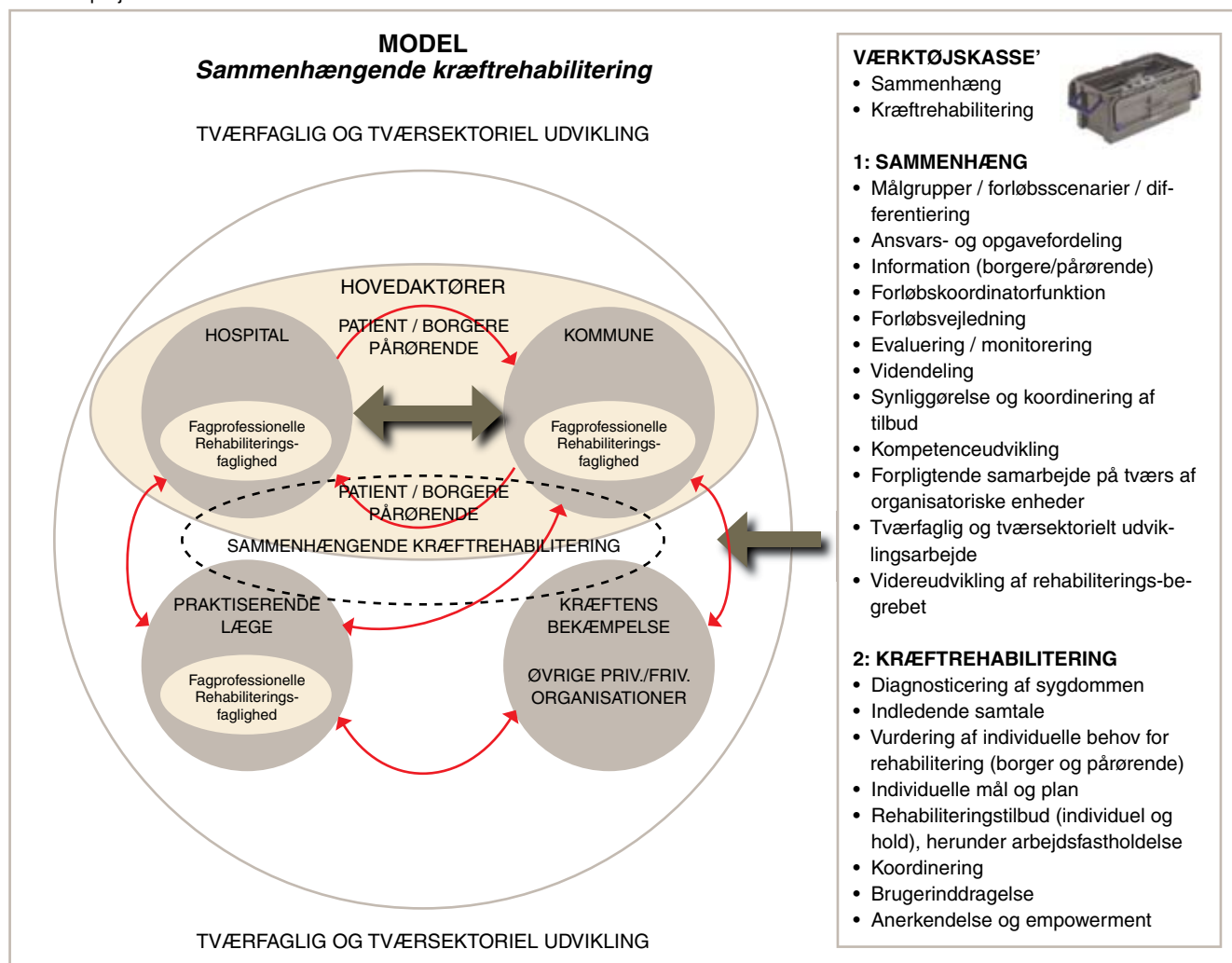
#### Patienten/borgeren og de pårørende

Patienten/borgeren og de pårørende er de centrale aktører i modellen. Patienten/borgeren vil i sit sygdoms- og rehabiliteringsforløb hovedsageligt samarbejde med to hovedaktører; hospitalet og borgerens kommune. Undervejs i forløbet vil patienten/borgeren og de pårørende, måske som et delement, benytte den praktiserende læge og/eller Kræftens Bekæmpelse samt andre private/ frivillige organisationer.

Der vil også være situationer, hvor den enkelte borger – ud over hospitalet – primært ønsker at benytte egen læge eller Kræftens Bekæmpelse som hovedaktør i sit rehabiliteringsforløb. Med borgerens valmuligheder i sit rehabiliteringsforløb stilles derfor krav om en aktiv og koordinerende medvirken fra alle fire organisationer.

*Brugerinddragelse, individualisering* samt en *anerkende og empowerorienteret* kommunikation og samarbejde med borgeren og de pårørende er vigtige 'værktøjer' i indsatsen over for borgeren.

**Fig. 5.1: Model for den gode sammenhængende kræftrehabilitering udviklet på baggrund af evaluering og erfaringer og resultater fra KOSAK projektet.**



### Organisationer

Organisationer omfatter hospitaler/-afdelinger, kommunen/afdelinger i kommunen, egen læge i almen praksis samt private/frivillige partnere som Kræftens Bekæmpelse og andre organisationer/foreninger.

Modellen fastlægger ikke den organisatoriske placering af kræftrehabiliteringsindsatsen i den kommunale sektor, men udgangspunktet vil være en placering inden for sundhedsområdet.

Læger og andet sundhedsfagligt personale på hospitalerne og i almen praksis skal informere deres patienter om tilbud og muligheder for rehabilitering og kunne henvise patienterne til en 'indledende samtale' på hospitalet, hos egen læge eller i kommunen.

### Aktører

På kræftrehabiliteringsområdet vil en meget lang række af fagprofessionelle aktører og andre grupper af personale/frivillige kunne være involveret i et rehabiliteringsforløb. I de længerevarende og mere komplekse rehabiliteringsforløb vil det kunne ske i form af en *rehabiliterings- eller forløbskoordinator*, der er ansat på hospitalet og i kommunen. Den enkelte aktør og personalegruppens personlig-faglig kompetencer er helt centrale for at kunne sikre et rehabiliteringsforløb af høj kvalitet tilpasset den enkelte patient/borger.

En *forløbsvejledning* for de enkelte sektorer kan, ud over at indeholde beskrivelser af relevante elementer af indsatser og sammenhænge i kræftrehabilitering, også være med til at synliggøre krav til kompetencer hos de enkelte aktører.

Ud over de individuelle faglige kompetencer vil der være behov for at udvikle *tværfaglige og tværsektorielle kompetencer* for relevante personalegrupper.

### Rehabiliteringsfaglighed

Rehabiliteringsfagligheden er dels knyttet til den enkelte fag-professionelles kompetencer, dels i de enkelte sektors forløbsbeskrivelser, fx en forløbsbeskrivelse fra onkologisk afdeling og en beskrivelse i kommunen. Forløbsbeskrivelserne kan medvirke til at sikre, at de forskellige organisatoriske enheder arbejder mod fælles overordnede mål; de borgerrettede mål fastlægges i tæt samarbejde med borgeren/patienten. Vejledninger om information og henvisning mellem de forskellige organisationer er også indeholdt her. Endvidere kan forløbsbeskrivelserne medvirke til at fastlægge rammer og metoder for *evaluering/monitorering* af effekter af rehabiliteringsindsatsen. Forløbsbeskrivelserne baserer sig i videst mulig omfang på evidensbaserede *beskrivelser af indsatsområder og konkrete ydelser* ift. *det ansvar og de opgaver*, som den enkelte sektor har i rehabiliteringsforløbet.

Desuden kan forløbsbeskrivelser og programmer for udvikling af rehabiliteringskompetencer indeholde beskrivelser af den faglige, kommunikations- og samarbejdsmæssige og pædagogiske tilgang til borgerne i rehabiliteringsforløbet.

Ud over forløbsbeskrivelse anvendes 'værktøjer', screeningsredskaber, tests og det faglige skøn dels ifm. *vurdering af den enkelte borgers behov* for rehabilitering, dels som led i løbende monitorering og vurderinger af borgers/patientens udbytte af rehabiliteringsindsatsen.

### Sammenhænge

Kernen i den beskrevne model er sammenhæng i rehabiliteringsforløbet. De 'redskaber', der findes i 'værktøjsskassen' medvirker alle til at skabe sammenhæng og kvalitet. Forløbsbeskrivelserne kan være med til at understøtte sammenhæng og kvalitet i rehabiliteringsforløbene. Gennem den indledende samtale og *screening* af borgers behov, understøttet af viden om *forløbsscenerier*, kan der ske en identifikation af *målgrupper* og *differentiering* af indsatsen over for forskellige grupper af borgere med kræft. Andre elementer til sikring af sammenhæng i indsatsen kan være videndeling mellem faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer. *Synliggørelse og koordinering af*

*tilbud* mellem de enkelte sektorer og en række tiltag, der *inden for den enkelte organisation og på tværs af sektorer kan medvirke til at styrke samarbejdet*. Viden om andres arbejdsområder og rehabiliteringstilbud samt fælles udvikling af de konkrete rehabiliteringsindsatser.

Endelig vil der løbende være behov for *udvikling af rehabiliteringsbegrebet og operationalisering* af begrebet ift. praksis inden for alle organisationer og sektorer.

### "Værktøjsskassen"

'Værktøjsskassen' rummer 'redskaber' til to hovedformål:

- 1) til at sikre sammenhæng og kvalitet i kræftrehabiliteringsforløbet for patienten/borgeren og de pårørende ift. de fire 'sektors' organisationer og de mange aktører og
- 2) til at sikre sammenhæng og kvalitet i den konkrete indsats i det enkelte forløb.

Mange af de nævnte 'redskaber' i 'værktøjsskassen' er nævnt ovenfor i beskrivelsen af modellen.

## 10.4. Anbefalinger vedr. rehabilitering hos borgere med kræft

Ud fra erfaringer og resultater af afprøvningen af forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i de fire kommuner og den ovenfor beskrevne model for en sammenhængende kræftrehabilitering kan følgende anbefalinger formuleres vedr. rehabilitering<sup>1</sup> hos borgere med kræft:

### Anbefaling

1. Alle borgere med en kræftdiagnose bør tilbydes en indledende samtale hos en specialiseret fagperson mhp. screening og vurdering af behov for støtte til rehabilitering. Borgeren skal have adgang til denne vurdering fra diagnosetidspunktet eller senere, når borgeren oplever behov for at få støtte til at komme videre i forløbet med kræft. Tilbud om en indledende samtale bør forankres på relevante hospitalsafdelinger, i den enkelte kommune og i almen praksis hos egen læge på en sådan måde, at borgeren selv kan vælge sted og tidspunkt for samtalen.
2. Der bør ske en systematisk information af borgere med kræft om kommunernes tilbud inden for kræftrehabilitering således, at borgere med behov for

støtte hertil ved hvor og hvornår de kan henvende sig herom i den enkelte kommune.

3. Der bør rettes særlig opmærksomhed og ske en prioritering af indsatser rettet mod borgere med et 'smalt netværk', lavt uddannelsesniveau samt andre personlig-sociale ressourceproblemer.
4. En kommunal forankret rehabiliterings- eller forløbskoordinatorfunktion bør særligt målrettes de borgere, der vurderes at have konkrete, længerevarende og komplekse behov for kræftrehabilitering.  
Borgere med behov for afgrænset information, støtte og vejledning/rådgivning kan fx henvises til de kommunale *Borgerserviceafdelinger*, der evt. kan rette henvendelse til en specialiseret fagperson (rehabiliteringskoordinator).
5. Der bør iværksættes initiativer, der kan medvirke til at synliggøre og koordinere eksisterende konkrete kræftrehabiliteringstilbud via et samarbejde og partnerskab mellem den regionale hospitalssektor, kommunerne, almen praksis og Kræftens Bekæmpelse samt øvrige private/frivillige organisationer.
6. En kommunal forankret rehabiliterings- eller forløbskoordinatorfunktion bør som udgangspunkt placeres organisatorisk i sundhedsområdet. En placering af funktionen på beskæftigelsesområdet kan også være en mulighed.  
Der må begge steder stilles krav til kompetencer til at kunne håndtere bredere sundheds- og socialfaglige problemstillinger samt etablering af et tæt samarbejde med andre fagpersoner på sundhedsområdet og beskæftigelsesområdet.
7. Kontakt, samspil og kommunikation med borgere med kræft bør bygge på en praksis, der ud over tankesættet i rehabiliteringsbegrebet, bygger på tankesættet i empowerment og anerkendelsesteorier i måden at møde borgeren på.
8. Der bør ske en kompetenceudvikling blandt kommunernes forskellige personalegrupper, der kan medvirke til øget viden om indholdet i og betydningen af en god sammenhængende rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft og andre kroniske helbredsproblemer.
9. Der bør iværksættes initiativer på regionalt og nationalt plan, der kan medvirke til at afklare ansvars- og opgavefordelingen i kræftrehabilitering mellem de forskellige sektorer.

Parallelt hermed bør lokale initiativer til at forbedre sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen for borgeren, fagligt ift. de fag-professionelle og driftsmæssigt på det organisatoriske plan bakkes op.

Kræftrehabilitering bør derfor være et prioriteret indsatsområde i de sundhedsaftaler regioner og kommuner indgår.

10. Viden og erfaringer fra kommunale kræftrehabiliteringsprojekter bør indgå som en del af baggrunden for formulering af en national strategi for kræftrehabilitering, herunder udvikling af forløbsvejledninger / -beskrivelser [pakkeforløb] med fokus på rehabilitering.

De ovenfor beskrevne anbefalinger bør indgå i den videre udvikling af rehabilitering hos borgere kræft på de områder, hvor der fortsat vil være behov for udvikling og implementering af ny viden i praksis.

## 10.5 Implementering i kommunerne – en status

Implementeringsprocessen i de fire deltagende kommuner er foregået parallelt med evalueringen af erfaringsfasen i projektet. Ideelt set burde projektets erfaringer have været forelagt før processen i kommunerne med beslutning om og i hvilken form man politisk ønsker at implementere målrettede tilbud til borgere med kræft i form af rehabilitering, arbejdsfstholdelse og forløbskoordinering. Med projekts tidsmæssige forløb og forskydninger i projektplanen (jf. afsnit 3) har det imidlertid ikke vist sig muligt.

Samtidigt med afrapporteringen af erfaringerne fra nærværende projekt pågår der, som nævnt i forordet, gennemførelse og evaluering af 10 andre projekter med kommunal kræftrehabilitering. Erfaringerne herfra forventes at blive formidlet via en central projektstyregruppe i regi af Kræftens Bekæmpelse i slutningen af 2009. Erfaringer fra disse mange projekter kan også tænkes at øve indflydelse på de fire projektkommuners fremtidige rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft.

1. Begrebet 'rehabilitering' er her en samlet betegnelse for projektets tre indsatsformer; forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfstholdelse, jfr. afsnit 9.4 og fig. 4.3.



Nedenfor er en kort status for implementering af erfaringerne fra KOSAK-projektet i de fire projektkommuner beskrevet. Der er her tale om en status ved projektets afslutning i kommunerne (31.12.2008).

### Herning Kommune

Herning Kommune har besluttet ikke umiddelbart at videreføre forløbskoordinatorfunktionen efter 31.12.2008. Man vil her afvente evalueringen af projektforsøget og derefter tage stilling til mulighederne for at styrke en rehabiliteringsindsats bl.a. for borgere med kræft gennem en kommunal forankret rehabiliterings- eller forløbskoordinatorfunktion.

Med baggrund i erfaringer undervejs i projektforsøget og inspiration fra andre kommuner har Herning Kommune etableret et kræftrhabiliteringstilbud<sup>2</sup> i form af forløb med fysisk træning, undervisning, gruppesamvær og erfaringsudveksling. Forløbet strækker sig over 8 uger, 2 gange om ugen og foregår på hold med ca. 10 deltagere pr. hold og varetages af en fysioterapeut, en sygeplejerske og en ergoterapeut.

Formålet med tilbuddet er, at borgere med kræft 1) opnår en forbedret fysisk form og velbefindende, 2) oplever sig bedre i stand til at håndtere hverdagens udfordringer og 3) får mulighed for at indgå i et netværk med ligestillede. Som eksterne underviser medvirker bl.a. en onkologisk sygeplejerske fra Regionshospitalet i Herning og en rådgiver fra Kræftens Bekæmpelse, hvilket fremmer et fortsat samarbejde mellem kommune og region og fremmer samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse. Pårørende vil blive inviteret til at deltage flere gange i kursusforløbet. Henvisning til tilbuddet foregår via en genoptræningsplan fra sygehuset eller via henvisning fra praktiserende læge.

Herning Kommune deltager i øjeblikket i et 3-årigt projekt med *Center for Folkesundhed, Region Midtjylland*, om "Lærings- og Mestringsuddannelser". Projektet omfatter udvikling og afprøvning af et uddannelseskoncept, hvor erfarne patienter inddrages i planlægningen og gennemførelsen af kræftrhabiliteringen.

I projektperioden har Herning Kommune, i samarbejde med Herning Frivilligcenter, igangsat kursustilbuddet "lær at leve med kronisk sygdom". Tilbuddet, der går på

tværs af diagnoser, henvender sig til borgere med kroniske lidelser og/eller deres pårørende.

Fra efteråret 2008 er der i FOF regi tilbudt "energitræning for kræftpatienter".

Fra efteråret 2008 er der i AOF regi tilbudt kurser i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, Patientforeningen, Foreningen Fra kræft til sundhed og Fitness One: Bevægelse / pilates for kræftframede. Underviseren er professionsbachelor i afspændingspædagogik og psykomotorik. Individuel træning i fitness center med fysioterapeut som underviser. Netværkscafe med aktuelle temaer.

### Randers Kommune

Randers Kommune har besluttet, at tilbuddet med forløbskoordinering over for gruppen af borgere med kræft fortsætter i 2009 med nuværende organisatoriske placering i Randers Sundhedscenter og med den nuværende medarbejder som forløbskoordinator. Tilbuddet forventes videreudviklet til også at omfatte andre borgere med komplekse kroniske helbredsproblemer, fx KOL.

På det fælles plan for gruppen af borgere med kræft er der i projektperioden oprettet og igangsat følgende tilbud:

1. I september 2008 blev der igangsat tilbud med en '*på-rørende-gruppe*' for ægtefæller/samlever, der har mistet en ægtefælle/samlever af kræft kan mødes.
2. '*Energitræning for kræftpatienter*' 2 gange ugentlig i *Randers Sundhedscenter* af ca. 1 time og 15 min.' varighed. Tilbuddet arrangeres i regi af FOF og ledes af ekstern fysioterapeut.
3. Kursustilbuddet '*Lær at leve med kronisk sygdom*', som borgere med kræft kan deltage i, igangsat af lokalforeningen af *Kræftens Bekæmpelse* i Randers. Tilbuddet er i øvrigt åbent for alle borgere i Randers Kommune med en kronisk lidelse, med start i januar 2009 er der etableret et tilbud med '*Kræfthold; fysisk træning og relevante oplæg*'. Tilbuddet vil omfatte 6 forløb á 2 timer.

På det organisatoriske niveau har projektet betydet, at der er etableret følgende møder og initiativer med relation til gruppen af borgere med kræft:

1. faste *kvartalsmøder med fysioterapien* på Regionshospitalet Randers med fokus på samarbejdet om borgere med kræft.

2. Yderligere information: <http://www.herning.dk>

2. Faste kvartalsmøder mellem socialrådgiver i det *Palliative Team* på Regionshospital Randers og kommunens forløbskoordinator.
  3. Etablering af et fast *satellitkontor af rådgivningen i Kræftens Bekæmpelse i Randers Sundhedscenter* med træffetid for borgere hver mandag fra 10:00 – 15:00.
  4. Etablering af et samarbejde med Hospice Randers.
- Ud over disse initiativer vil Randers Kommune afvente resultaterne af evalueringen af nærværende projekt samt inddrage erfaringer fra de øvrige 10 projekter i videreudviklingen af kommunens tilbud over for borgere med kræft.

### Skive Kommune

Skive kommune har besluttet ikke at videreføre den nuværende ordning med en forløbskoordinator organiseret i kommunens *Jobcenter*.

I forbindelse med nedlæggelsen af Regionshospital Skive planlægger Skive Kommune at oprette et *Sundhedscenter* i en del af lokalerne på det tidligere hospital. Skive kommune ønsker at få sat fokus på og udvide indsatsen for kroniske patienter. Herudover ønsker kommunen at sætte gang i yderligere forebyggende indsatser for borgere i risikogrupperne. Skive Kommunes bidrag til sundheds- huset er at etablere et Sundhedscenter, hvor de kommunale indsatser på forebyggelses- og sundhedsområdet placeres<sup>3</sup>. I beskrivelsen af centret er borgere med kræft ikke nævnt som primær målgruppe; derimod nævnes borgere med KOL, diabetes og hjertelidelser. En af de personalegrupper, der nævnes, er en forløbskoordinator. Kommunen afventer i øvrigt resultaterne af evalueringen af projektet i de fire kommuner inden man vil tage stilling til kommunens fremtidige initiativer over for borgere med kræft, herunder evt. tilbud om forløbskoordinering.

### Viborg Kommune

I Viborg Kommune pågår der en udviklingsproces, hvor man ønsker at implementere alle tre elementer – forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i *Viborg Jobcenter* sammen med et mere glidende og borgerrettet forløb. Dermed vil forløbskoordinering for borgere med kræft fortsat kunne være et tilbud for borgere i Viborg Kommune.

I slutningen af 2008 blev et udviklingsprojekt i form af samarbejde mellem *Sygedagpengeafdelingen* og *Virksomhedsservice* etableret. Tanken er at etablere et tværgående kræftteam, der tilbyder forløbskoordinering og varetager afdelingernes driftsopgaver ift. borgere med kræft fra første sygedag til afsluttet rehabiliteringsforløb. Projektet har fået støtte fra det *Lokale Beskæftigelses Råd* (LBR). Det forventes, at erfaringer fra teamet omkring borgere med kræft kan skabe grobund for implementering af tilsvarende teams over for andre sygdomsgrupper.

Det er planen, at kræftteamet pr. 1. marts 2009 starter med alle nye sager og løbende overtager øvrige sager på borgere med kræft. Der pågår endvidere etablering af samarbejde med kommunens *Sundhedsafdeling* og *Kræftens Bekæmpelse* om behov og muligheder for yderligere rehabiliteringstilbud til borgere med kræft.

Viborg Kommune er p.t. i gang med en stor omstrukturering i forvaltningsstrukturen og pr. 01.01.2009 vil *Jobcentret* og *Sundhedsafdelingen* være organiseret i samme forvaltning.

## 10.6. Perspektivering

Med baggrund i undersøgelses resultater vedr. rehabilitering hos borgere med kræft i den erhvervsaktive alder (18-64 år) i fire kommuner kan der rejses nye spørgsmål, der giver anledning til refleksioner og diskussioner om

- projektets genererede viden og hvad denne viden kan betyde for praksis på kræftrehabiliteringsområdet, herunder rehabiliterings plads og sammenhæng i det samlede forløb hos borgere med en kræftsygdom
- rehabilitering set ift. andre grupper af borgere med behov for kræftrehabilitering.

Undersøgelsens metode og gruppen af inkluderede borgere giver på ingen måde endegyldige eller færdige svar på de rejste undersøgelsesspørgsmål. Afsnittet om perspektivering afsluttes derfor også med anbefalinger vedr. yderligere forskning i forhold til projektets tre indsatsområder.

### Strukturreformen og en ny opgavefordeling

Projektet blev gennemført i en periode, hvor den danske sundheds- og socialsektor har været under betydelig omstilling. På tidspunktet for projektets iværksættelse

3. Yderligere beskrivelse af planerne om Skive Kommunes Sundhedscenter kan findes på: <http://www.skive.dk> (Under Institutioner/Sundhed og sygdom/Sundhedscenter/Sundhedshus)

(01.01.2007) trådte strukturreformen og den nye Sundhedslov i kraft. Det betød, at de fire projektkommuner, de involverede hospitaler og i et vist omfang læger i almen praksis alle befandt sig i en ny organisationsstruktur med nye storkommuner og en ny region for hospitalssektoren.

Med strukturreformen fulgte ændringer i Sundhedsloven, der bl.a. betød nye opgaver på det forebyggende område og trænings- eller rehabiliteringsområdet. De nye opgaver for kommunerne er imidlertid ikke formuleret på en sådan måde i Sundhedsloven, at det i projektforløbet har været klart hvori rolle og ansvar fremstår klart ift. rehabilitering ved kronisk sygdom, herunder kræft. Kræftrehabilitering er derfor endnu ikke blevet fuldt integreret i de sundhedsaftaler, der er indgået mellem kommunerne og Region Midtjylland, hvilket givetvis også gælder for de øvrige kommuner og regioner i Danmark. Viden fra dette og andre kommunale kræftrehabiliteringsprojekter kan være nyttig i det videre arbejde med sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner.

#### **Tidlig indsats ved behov for kræftrehabilitering**

Resultaterne af projektet viser, at det er muligt at bidrage til en tidlig rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft, der kan medvirke til at skabe sammenhæng for borgeren, støtte borgeren i at empower (mestre) sit sygdoms- og behandlingsforløb og de vanskeligheder, der opstår i hverdagslivet; resultater, der især er hentet gennem den indsats, kommunernes forløbskoordinatorer har ydet over for borgerne. For borgerne har tilfredsheden med koordinatorerne og rehabiliteringsforløbet været meget høj.

En ny stor undersøgelse af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb (Nyby 2009) viser på rehabiliteringsområdet, at 60% ikke fik tilbud om psykolog, 53% fik ikke vejledning i forhold til arbejdsliv og 40% fik ikke vejledning i forhold til genoptræning. Af de patienter, der fik tilbuddene, vurderede mellem 22-29%, at tilbuddene var dårlige eller virkede dårligt. Det konkluderes herud fra, at der er rum for forbedringer (Nyby 2009: 8). Denne undersøgelse bekræfter dermed, at der et betydeligt behov for forbedring af rehabiliteringsindsatsen på kræftområdet.

Forventninger til synliggørelse af økonomiske konsekvenser af en tidlig arbejdsfastholdelsesindsats ift. forbruget

af sygedagpenge har ikke kunnet gennemføres pga. det relativt lille antal borgere i projektet, herunder borgere med behov for en egentlig arbejdsfastholdelsesindsats.

#### **Samarbejde om udvikling af kræftrehabilitering**

Det gennemførte projektforløb ville have haft større styrke, hvis der helt fra starten af projektet havde været etableret et tættere samarbejde med fag-professionelle fra hospitalerne og de praktiserende læger.

I evalueringen af projektet fra hospitalssektoren ytres der da også stor interesse for fremadrettet at indgå i samarbejde med kommunale aktører om udvikling af rehabiliteringsindsatsen.

Projektet har også bidraget til at synliggøre de forskellige sektors tilbud på kræftrehabiliteringsområdet, herunder Kræftens Bekæmpelses store bidrag til specifikke tilbud til denne gruppe borgere. Derfor er der behov for initiativer, der kan medvirke til at koordinere kræftrehabiliteringstilbud på tværs af alle aktører/sektorer, herunder at etablere partnerskaber mellem kommuner, regioner og private/frivillige organisationer som Kræftens Bekæmpelse.

#### **Egen læge og kræftrehabilitering**

I projektet er der rejst spørgsmål ved den praktiserende læges rolle i rehabilitering ved kræft. Erfaringer i projektet peger i retningen af, at egen læge har en rolle, men at den er begrænset ift. andre aktører som hospitalsafdelinger og kommunerne. En helt ny ph.d.-afhandling (Mikkelsen 2009) om kræftrehabilitering med fokus på nuværende og fremtidig rolle for almen praksis peger imidlertid på, at egen læge kan spille en vigtig rolle med støtte, koordinering og formidling af tilbud om rehabilitering ved kræft, og at patienterne oplever sig hjulpet af egen læges indsats. Det gælder især ift. de kropslige/fysiske vanskeligheder mens de mere psyko-sociale vanskeligheder ikke bliver håndteret i tilstrækkelig omfang.

#### **Arbejdsfastholdelse**

På arbejdsfastholdelsesområdet er det vist, at der er behov for en mere fleksibel og individualiseret indsats. Dette tema er aktuelt genstand for en vis debat i medierne med overskrifter som *"Kræftpatienter tvinges på jobcentret"* og *"Regelstyring tager overhånd. Husk menneskers situation og følelser"* (Kristeligt Dagblad 6. og 13. februar 2009).

I forhold til borgere med kræft er der et stort behov for udvikling af kommunernes image på dette felt samtidigt med, at der ikke må udvikle sig en berøringsangst over for borgere, der har behov for støtte til at fastholde jobbet i en situation, hvor mange andre tab fylder i borgerens liv. Den nævnte kritik har ført frem til, at Beskæftigelsesministeren fremsætter forslag til ændring af sygedagpengelovgivningen sidst i februar 2009, så bl.a. borgere med kræft ikke skal ned på jobcentret og tale om hurtig tilbagevenden til arbejdsmarkedet; *“Vi skal have skilt de tilfælde ud, hvor det at gå til samtale direkte forværrer sygdommen. Det kan vi under ingen omstændigheder have. Vi skal i højere grad inddrage den lægefaglige vurdering i kommunernes vurdering”* siger ministeren (Kristeligt Dagblad 19.03.2009).

### Rehabiliteringsbegrebet

Med rehabiliteringsbegrebets relativt nye position i praksis i den danske sundheds- og socialsektor vil der være behov for at arbejde for en dybere og mere fælles forståelse af tankesæt og praksisformer i rehabilitering. Parallelt hermed vil der være behov for at videreudvikle definitioner og tankesæt omkring rehabiliteringsbegrebet.

### Projektet – styrke og svagheder

Projektets styrke og svaghed er den brede projektet har haft. Med tre indsatsområder og et meget bredt rehabiliteringsperspektiv og de mange elementer, der har været inddraget igennem den MTV-ramme, der har dannet grundlag for evalueringen, er der på den ene side opnået en meget stor bredde i erfaringer fra projektforløbet. På den anden side kunne analyserne have været mere dybdegående ved et smallere perspektiv i indsatsformer og evalueringselementer. Ligeledes kunne et længere projektforløb – især med en længere afprøvningsfase – have muliggjort et større datamateriale, og dermed øget styrken af analyserne af projektets tre indsatsområder.

KOSAK projektet har været et foregangsprojekt ift. at skabe sammenhæng i rehabilitering hos en gruppe af borgere med kræft i de fire kommuner. De mange erfaringer, der er skabt i projektet, kan anvendes på andre felter i de involverede kommuner, hvilket den efterfølgende status vedr. implementering i de fire kommuner også viser.

### Implementering i praksis

Udnyttelsen af den viden og ekspertise, der er opnået i KOSAK projektet, har i høj grad været forankret hos de fire forløbskoordinatorer, der i forskelligt omfang har været 'frigjort' fra den eksisterende organisation i kommunerne. Hvis denne ekspertise skal nyttiggøres, er det vigtigt, at der etableres en organisering af kræftrehabiliteringen i kommunerne, hvor viden og erfaringer fra de kommunale kræftrehabiliteringsprojekter kan fastholdes og integreres i de eksisterende organisations- og samarbejdsstrukturer. Videndeling og udvikling gennem 'fælles skolebænk' på tværs af sektorer og faggrupper vil også kunne medvirke til at videreudvikle og sikre sammenhæng i kræftrehabilitering.

I forhold til et nationalt arbejde med forløbspakker og referenceprogrammer kan viden og erfaringer fra KOSAK projektet og de øvrige 10 kommunale kræftrehabiliteringsprojekter være meget nyttige og medvirke til at forbedre kræftrehabiliteringen i Danmark. Det vil her være af afgørende betydning, at rehabiliteringstænkningens helhedssyn eller det bio-psyko-socialt perspektiv får plads og ikke kun perspektiver præget af den bio-medicinske tænkning.

På mange større hospitalsafdelinger, fx onkologisk afdeling på Århus Sygehus og kirurgisk afdeling på Hospitalsenhed Vest i Holstebro (brystkræft) er der etableret ordninger med forløbskoordinatorer med forskelligt fokus; i Århus med et bedt rehabiliteringsfokus der også inddrager kommunerne; i Holstebro er fokus på optimering af diagnosticerings- og behandlingsforløbene internt i den enkelte afdeling. Erfaringer fra de mange ordninger vil kunne pege på, hvorledes en koordinerende funktion kan implementeres, udvikles og hvilken effekt den har for patienterne.

### Ulighed i kræftrehabilitering

Som på mange andre områder i sundhedsvæsenet spiller ulighed i sundhed også ind på rehabilitering ved kræft. I nærværende projekt er der identificeret en betydelig gruppe borgere, hvis netværk og erhvervsuddannelse indikerer behov for særlig opmærksomhed ift. behov for rehabilitering. En undersøgelse af Hansen (2008) har bl.a. vist, at patientfaktorer som køn, uddannelse, netværk mv. har indflydelse på hvor tidligt patienter får stillet en kræftdiagnose.

### Andre borgere med behov for kræftrehabilitering

Ud fra statistikken i hovedrapporten (afsnit 7.2) kan det ses, at forekomsten af kræft i den gruppe, der ligger tæt på projektets målgruppe (20-65 år) kun udgør ca. 22% af alle forekomne tilfælde. Det forhold at kræft overvejende forekommer hos ældre bekræftes af, at 77% af alle kræfttilfælde forekommer inden for gruppen af borgere uden for den erhvervsaktive alder (65-85+ år); tager vi aldersgruppen med ned til 50 år med (50-85+ år) udgør kræftforekomsten i den sidste tredjedel af voksenalderen og gruppen af ældre 94% af alle kræfttilfælde.

Man kan således antage, at der i vil være et betydeligt behov for kræftrehabilitering hos borgere udenfor den målgruppe, som dette projekt retter sig imod. Dette sammenholdt med, at ressourcerne til at håndtere hverdagslivets vanskeligheder tiltager med stigende alder og evt. konkurrerende sygdomme vil øge behovet for rehabilitering hos borgere uden for den erhvervsaktive alder.

### Yderligere behov for udvikling og forskning

Med den brede dette projekt har haft vil det være for omfattende at gennemgå alle de områder, hvor der ser ud til at være behov for yderligere forskning. Kræftrehabilitering er et relativt nyt indsatsområde i det danske sundhedsvæsen; det samme gælder for viden og praksis

generelt inden for rehabilitering. Når det gælder viden og praksis for rehabilitering har MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed i Århus formuleret en strategi for forskning og udvikling inden for rehabiliteringsområdet.

Ud fra projektforløbet skal der peges på en række felter, hvor yderligere forskning vil være med til at styrke kræftrehabilitering i praksis:

- Screening og vurdering af borgernes behov for kræftrehabilitering, bl.a. gennem udvikling af visitationsparametre og praksis for det faglige skøn i vurderingen af patientens/borgerens konkret behov.
- Viden om, hvorledes patienter/borgere mestre at overkomme sygdomsforløbet, og de vanskeligheder forløbet medfører i hverdagslivet.
- Udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for effekter af indsatsen, herunder
  - forløbskoordinering og koordinatorfunktionen som redskab til at skabe sammenhæng i borgerens forløb.
- Forløbsvejledninger/-beskrivelser med standarder for rehabiliteringsindsatser ved de største kræftsygdomme (generisk model)
- Inddragelse af rehabilitering i referenceprogrammer og forløbspakker.
- Indikatorer mhp. monitorering af indsatsen.





# SUMMARY

This report encounters the results from a project regarding aspects of rehabilitation, coordinating and job retention at citizens diagnosed with cancer in the following communities: Herning, Randers, Skive and Viborg. The project was conducted during a 2-year period from January of 2007 until March 2009. This project is one of 11 cancer rehabilitation projects carried out during this time span in a partnership between the Danish Ministry of Internal Affairs (now: The Danish Ministry of Health), The Danish Association of Communities (KL) and the Danish Cancer Association and financially supported by the Danish Ministry of Health.

## About the study

**The purpose** of this study was to develop, implement and evaluate local initiatives that:

- actively try to involve, support and encourage and enables the person to handle his or her own sickness and treatment, including difficulties in everyday life activities by means of early rehabilitation intervention.
- create corporation and coordination during the rehabilitation process across sector lines, community-boarders, the hospital sector and in general practice as well as Non Governmental Organisations.
- actively involve and develop the corporation between citizens and public and private stakeholders to maintain contact to the labour market for persons diagnosed with cancer.

**Areas of impact** have been community based activities such as:

- broad scale rehabilitation activities
- coordination of rehabilitation process by community based coordinator or process manager
- job retention as a special area of interest and focus in rehabilitation.

**Target group** has been persons with contact to the labour market aged 18 to 64, diagnosed with any form of cancer. The person has been offered support and rehabilitation from the time of diagnosis, during treatment and after finish of treatment.

**Evaluation** of the project has been an *action oriented evaluation*, focussing primarily on the development of the impact towards the person, trial and implementation of the impact. The method used is highly influenced by “action oriented scientific approach and formative evaluation.” This indicates that the development of the activities in the project, has happened simultaneously with the evaluation and the adjustment of the impact areas of the project.

## Project outline

This report describes the baseline of the project, background and purpose as well as organisation, activities and evaluation methods. This report highlights how the development of cancer rehabilitation may occur in practise, and how experience and results have been obtained primarily through qualitative methods.

**The special situation of persons with cancer** is described and related to the concept of rehabilitation, theories of everyday life, legislation as well as status and national guidelines regarding cancer rehabilitation. We have drawn a number of important and relevant areas of focus from these descriptions.

## Results

In part 5 *results, recommendations and perspectives* we have described the results of the study in detail. The following summarises the results of the study and for further and more detailed information, we refer to part 5 of this report. To sum up the experience with community based rehabilitation in the four communities, we start out with a profile of included persons, describing data of social background. A total of 142 persons have contacted a community based coordinator in the four communities, 115 of these are included in the evaluation of the project. From our analysis of social background we have identified a number characteristics that identify persons, who need special attention regarding their involvement in cancer rehabilitation. Special attention is needed towards persons with a “*narrow network*”, and persons with no or little formal education and training.

One of the main assets of this project is a description of four different scenarios of the contact- and coordination process as they occur in 115 journals of the included persons. These descriptions includes characteristics of the extent and the sort of need of rehabilitation impact for the included persons diagnosed with cancer. The descriptions can be seen as landmarks for identification, differentiation, and individualisation of the need of rehabilitation by persons with cancer.

Working with coordinating efforts in rehabilitation it becomes clear, that choice of organisation and the educational background of the coordinator have great impact on the rehabilitation in practice. Two of the participating communities organised the coordinating unit in the health area, employing health personnel carried out a rehabilitation process with a broader and more holistic perspective than the communities, which organised their effort in the vocational area with competence in the social and administrative area.

We have used a special model to analyse process coordination. The complexity has been described through access to journals, and a model has been developed. This model illustrates elements that make coordination for each individual complex. Access to the coordinator for each person has been described, and the importance of the coordinator as a co-ordinating partner for each person or professional has been described. The relevant time for involvement of a coordinator varies for each individual, certain individuals find it relevant and appropriate at the time of diagnosis a large number of individuals find it more appropriate during the process or towards the end of treatment.

The actual rehabilitation effort has been illuminated through a description of the difficulties, experienced by the participating individuals to handle their everyday life situations and the actual rehabilitation efforts offered to the individual. It is evident from our findings, that there are great differences in the possibilities described and offered to each individual, related to where in the community the responsibility for coordination has been placed as well as professional background of the coordinator. Most variety turns up, when the task is carried out in the health department with a health professional as coordinator.

**Staying in the job** is an important area of focus for all individuals; a job is life – but not at any cost. All partici-

pants in the project have received support and governance from the coordinators through initial interviews, as how to handle the job situation during their treatment and rehabilitation process with cancer. Approximately one third of the participants had extra support through a job retention training programme. It takes a very complex and professional demanding effort to keep severely ill in contact with the labour market, this effort should be offered all patients from the very beginning of as well as during their treatment. There is a challenge in balancing between early impact and a well timed, flexible, individual and supportive professional effort experienced and pointed out by participants as well as professionals.

**The citizens.** Not surprisingly, cancer rehabilitation is very important for the individual, and an effort must be offered from very early in the process, i.e. from the time of diagnosis. The participants have experienced the hospital and the community based coordinator as very important partners, general practitioner plays a minor role in this perspective. Participants value the effort across communities as very satisfactory across all parameters. Patient to patient dialogue and discussion of life issues is a very important element in the struggle to move on in life with cancer.

**Organisational analysis** has been carried out broad scale to describe and analyse the local organisation of the three focus areas of the project, and the effort to establish relations and corporation to the vast number of stakeholders surrounding an individual during a rehabilitation process. Professionals in hospitals as well as in the community are uncertain as to the extend of the task as well as where the responsibility, implementing different efforts during a rehabilitation process, is placed.

Across the different sectors in the health department a number of organisational elements have been described: professional competence in cancer rehabilitation, access to information about different impacts, individuals with special needs, visitation, corporation and coherence in the impact as well as possibilities for improvement. We also describe for a number of dissemination perspectives and necessary means, when implementing a local community based coordinating unit.

To finish our report we make a theoretical **economic analysis** of consequences of implementing a community based coordinating unit.

### **Recommendations, a model of cancer rehabilitation, perspectives and dissemination status**

The conclusion sum up all results gathered in the study, put forward some recommendations and outline a model for a coherent cancer rehabilitation based on the findings and the results of our study.

**In perspective** we point out, that the results of the study

is influenced by a number of facts; only about 22% of all cases of cancer occur within the target group of this study (individuals aged 18-64), whereas 78% of all cancer cases occur in the age group of citizens 65+. This indicates a great need to analyse and focus on cancer rehabilitation towards citizens beyond the working age. We also point out areas in need of further scientific focus.





# LITTERATURLISTE

- Almasi**, CE, Fischer BM, Juhler-Nøttrup T, Skuladottir H, Pappot H. (2005): *Et bedre liv med lungekræft*. Månedsskrift for praktisk lægegerning 2005; 83(11): 1371-81.
- Amtsrådsforeningen** (2003): *Rehabilitering af kræftpatienter. Rapport fra arbejdsgruppe om rehabilitering af kræftpatienter*. Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og sundhedsministeriet, April 2003
- Andersen**, Niels Åkerstrøm (1999): *Diskursive analysestrategier. Foucault, Koselleck, Laclau, Luhmann*. Nyt fra Samfundsvidenskab, København 1999
- Antonovsky**, Aaron (2000): *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask*. Oversat af Amnon Lev. Hans Reitzels Forlag, København 2000
- Berger**, Peter L & Thomas Luckmann (1966/2002): *Den samfundsskabte virkelighed. En videnssociologisk afhandling*. På dansk ved Anne Deimer og Erik Lynge. 2. udg., 5. opl., Lindhardt & Ringhof, København 2002
- Bech-Jørgensen**, Birthe (1994): *Når hver dag bliver til hverdag*. Akademisk Forlag, København 1994
- Bordieu**, P. & L. Wacquard (1996): *Refleksiv sociologi*. Hans Reitzels Forlag, København 1996
- Borg**, Tove (2004): *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering*. Ph.d.-afhandling, december 2002, Institut for Sociale forhold og Organisation, Aalborg Universitet. Udgivelse: Sundhed, Mennesker og Kultur – Skriftserie, 3. opl., Århus 2004
- Borg**, Tove & Uffe Juul Jensen (2005): *Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang*. Arbejdspapir, Hammel Neurocenter oktober 2004 – februar 2005
- Bredland**, Ebba Langum m.fl. (2002): *Det handler om verdighet. Idiologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. 2. udg., 2. opl., Gyldendal Norsk Forlag A/S 2002
- Bekendtgørelse** om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, BEK nr. 1266 af 05/12/2006 (Gældende)
- Body** J-J, Lossignol D, Ronson A. The Concept of Rehabilitation of Cancer Patients. Current Opinion in Oncology 1997; 9:332-340.  
DeLisa JA. A History of Cancer Rehabilitation. Cancer 2001;92 (suppl.):970-974
- Buch**, Martin Sandberg 2008: *Forløbskoordination – hvad skal der til på kronikkerområdet*. Udgivet af FOCUS - Fokus på Kvalitet og Udvikling i offentlig Service, 2008
- Charmaz**, Kathy 1991 *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick:Rutgers University Press.
- Clemmensen**, Inge H. m.fl. (2001): *Bogen om kræft*. Erhvervsskolernes Forlag, Odense og Kræftens Bekæmpelse, 2001
- Dahl**, Birthe Hellequist (2008): *Hvad er effekten af en case manager funktion til patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom - KOL – sammenlignet med eksisterende modeller for opfølgning af patientgruppen*. Masterprojekt. Syddansk Universitet 2008
- Dahler-Larsen**, Peter (2003): *At fremstille kvalitative data*. 1. udg., 2. opl., Syddansk Universitetsforlag, Odense 2003
- Danske Regioner** (2007): *Notat vedr. Danske Regioners syvpunktsplan på kræftområdet*. Notat af 17. 08.2007
- Davis**, E, Higginson IJ. (2003): *Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma: a systematic literature review*. Support Care Cancer 2003 Jan; 11(1): 21-9.
- Dørfler**, L. & Helle Ploug Hansen (2005): *Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet*. Sundhedsstyrelsen, København 2005
- Eilenber**, T. (2005): *Social støtte og copings betydning for traumatisering og posttraumatisk tilpasning hos kvinder med brystkræft. En teoretisk og empirisk undersøgelse*. Aarhus: Psykologisk Institut, Aarhus Universitet Danmark 2005.
- Esbensen**, Bente Appel; red. (2004): *Mennesker med kræft – sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. 1. udg., Munksgaard, København 2004
- Frølich** (2005): *Optimering af indsatsen ved kronisk sygdom. Model for en sammenhængende indsats*. Ugeskrift for Læger 167/3: 17. januar 2005: 266-268.
- Grønvold**, Mogens, A. T. Johnsen, C. R. Jensen, C. Pedersen (2006): *Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for - resultater, vurderinger og anbefalinger*. Forskningsenheden. Palliativ medicinsk afdeling. H:S/Bispebjerg Hospital. <http://www.cancer.dk/Cancer/Nyheder/rapporter/kraeftpatient+verden.htm>
- Hansen**, Jacob m.fl. 2008: *Tovholder i praksis. En antropologisk undersøgelse af almen praktiserende lægers opfattelse af funktionen som tovholder*. Dansk Sundhedsinstitut, 2008
- Hansen**, Rikke Pilgaard (2008): *Delay in the diagnosis of cancer*, 1. udg., Forskningsenheden for Almen Praksis i Århus, Århus Universitet. Ph.d.-afhandling

- Hansen**, Helle Ploug 2004 *Antropologisk opmærksomhed. Refleksioner fra et feltarbejde om kvinder, kræft og rehabilitering*. Stockholm: Socialmedicinsk Tidsskrift, nr. 6.
- Helgeson**, V, Cohen S, Schulz R, Yasko J. (1999): *Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer*. Archives of General Psychiatry 1999 Apr;56(4):340-7.
- Hildebrandt**, Steen m.fl.; red. (2003): *Sygehusledelse. Temaer. Perspektiver. Udfordringer*. Munksgaard Danmark, 2003
- Hjortbak**, Bjarne Rose (2006): *Dømmekraft i vurderingen af behov for personlig og praktisk hjælp. En undersøgelse af visitators håndtering af den konkrete, individuelle vurdering af borgernes behov for hjælp inden for en organisatorisk kontekst præget af tænkningen i New Public Management-teorien*. Speciale, Den Sociale Kandidatuddannelse, Aalborg Universitet, juli 2006
- Holm**, T. m.fl. (2006): *Tværsæktorielt samarbejde mellem almenpraksis og hospital – scared care belyst ved antikoagulationsbehandling som eksempel. En medicinsk teknologivurdering*. Medicinsk Teknologivurdering – puljeprosjekter 2006; 6(2). København: Sundhedsstyrelsen. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006
- Hollænder**, Eva & Jette Nemming (2006): *Sats på sammenhæng – om sammenhæng i indsatsen for voksne, der får hjerneskade*. Videncenter for Hjerneskade, Stouby, juni 2006
- Hyldgaard**, Susanne (2007): *Det gode sammenhængende rehabiliteringsforløb - for borgere med KOL og type 2-diabetes i Brønderslev Kommune*. MarselisborgCentret, Århus 2007
- Hvas**, Charlotte & Janecke Thesen: *At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: "Empowerment" i et medicinsk perspektiv*. Ugeskrift for Læger 2002; 164(46): 5361
- Høybye**, M. T., C. Johansen & T.T. Thomsen 2004 *Online interaction effects of storytelling in an internet breast cancer support group*. I: Psycho-Oncology 14, 211-220.
- IKAS** (2008): *Den danske kvalitetsmodel. Akkrediteringsstandards fra 1. og 2. fase for det kommunale sundhedsvæsen*. Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, 2008
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet & Amtsrådsforeningen** (2000): *Rehabilitering af kræftpatienter. Rapport fra arbejdsgruppe om rehabilitering af kræftpatienter*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet & Socialministeriet, 2000
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet & Socialministeriet** (2006): *Vejledning til regioner og kommuner om træning*.
- Jacobsen**, C. B. m.fl. (2008): *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møde mellem patient og behandler*. Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut. 22. august 2008
- Juel**, Knud, Jan Sørensen og Henrik Brønnum-Hansen (2008): *Risk factors and public health in Denmark*. Scandinavian Journal of Public Health, Vol. 36, suppl. 1, November 2008
- Kilsgaard**, J. m.fl. (2007): *Koordineret indsats for arbejdsfastholdelse (KIA)*. Syddansk Universitet, Arbejdsmiljøinstituttet og Vejle Amt, 2007
- Kjellbjerg**, Jacob m.fl. (2008): *Ledelse af cancerforløb. Notat til danske Regioner*. Dansk Sundhedsinstitut, juni 2008
- Kjellbjerg**, Jacob m.fl. (2007): *Almen praksis som koordinator – en international belysning*. DSI rapport 2007:02, København
- Klausen**, Kurt Klaudi (1999): *Offentlig Organisation, Strategi og Ledelse*, 3. opl. Odense Universitetsforlag, Odense 1999
- Kleinman**, A. (1980): *Patients and Healers in the context of Culture*. USA, Berkeley.
- Kneer**, Georg & Armin Nassehi (2002): *Niklas Luhmann – introduktion til teorier om sociale systemer*. 3. rev. opl., Hans Reitzels Forlag, København 2002
- Kommunernes Landsforening** (2008): *Brug af evidens i det kommunale forebyggelsesarbejde*. Kommunernes Landsforening 2008
- Kristeligt Dagblad** (2009): *Artikler vedr. arbejdsfastholdelse*; 06.02 – 13.02 – 19.03.2009
- Kræftens Bekæmpelse** (2007): *Når en medarbejder får kræft – hver 7. dasker får kræft inden pensionsalderen*. Håndbog fra Kræftens Bekæmpelse ([www.cancer.dk](http://www.cancer.dk), 22. juli 2007)
- Kræftens Bekæmpelse** (2008): [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)
- Kræftens Bekæmpelse** (2008): <http://www.cancer.dk/Cancer/Nyheder/2006kv4/styrpaarehabilitering.htm>, 07.11.2006
- Larsen**, Torben (2006): *Sundhedøkonomisk evaluering af hjemmehabilitering af yngre patienter i Frederiksborg Amt med pludselig opstået hjerneskade*. CAST for Hjerneskadecenter Nordsjælland. Syddansk Universitet, Odense 2006
- Launso**, Laila & Olaf Rieper (1995): *Forskning om og med mennesker*. 3. udg., Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København 1995
- Lauvås**, Kirst & Per Lauvås (1994): *Tverrfaglig samarbeid. Perspektiv og strategi*. 3. opl. TANO, Norge 1974
- Lev EL**, Daley KM, Conner NE, Reith M, Fernandez C, Owen SV. (2001): *An intervention to increase quality of life and self-care self-efficacy and decrease symptoms in breast cancer patients*. Sch Inq Nurs Pract 2001;15(3):277-94.
- Lov om social service**, LBK nr. 979 af 01/10/2008 Gældende (Serviceloven) Offentliggørelsesdato: 03-10-2008 Velfærdsministeriet
- Luhmann**, Niklas (2007): *Indføring i systemteorien*. Oversættelse Bjørn Christensen. Unge Pædagoger, København 2007
- Maliski**, SL, Clerkin B, Litwin MS. (2004): *Describing a nurse case manager intervention to empower low-income men with prostate cancer*. Oncol Nurs Forum 2004 Jan; 31(1): 57-64.

- MandagMorgen** (2004): *Genoptræning – fra problem til princip*. Huset MandagMorgen, 2004
- MandagMorgen** (2005): *Virker velfærd – et debatoplæg om evidens og velfærd*. Huset MandagMorgen, 2005
- Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark** (2004): *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Marselisborgcentret 2004
- Mattingly, C.** 1998 *Healing Dramas and clinical plots*. Cambridge University Press, Cambridge
- McGregor BA, Antoni MH, Boyers A, Alferi SM, Blomberg BB, Carver CS.** (2004): *Cognitive-behavioral stress management increases benefit finding and immune function among women with early-stage breast cancer*. Journal of Psychosomatic Research 2004 Jan; 56(1): 1-8.
- Mehlsen M, Zachariae B.** (2004): *Kræftens psykologi. Psykologiske og sociale aspekter ved kræft*. Hans Reitzels Forlag, København 2004
- Melliere, Lucette** (2007): *I gang igen efter blodprop i hjertet – social differentieret hjerterehabilitering*. Center for Folkesundhed, Region Midtjylland, Århus 2007
- Mikkelsen, Thorbjørn Hougaard** (2009): *Cancer rehabilitation in Denmark – with particular focus on the present and future role of general practice*. PhD thesis. Faculty of Health Sciences, University of Aarhus, 2009
- Mortensen, Ole Steen m.fl.** (2008): *Hvidbog om sygefravær og tilbagevenden ved arbejde ved muskel- og skeletbesvær. Årsager og handlemuligheder*. Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø. København, august 2008
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse** (2008): *Nøgletal for kræft august 2008*. Kontoret for Sundhedsstatistik. Ministeriet for sundhed og Forebyggelse, København 2008
- Nielsen, Henrik** (2008): *Tværfaglig rådgivning til læger, virksomhed og ansat – konkrete redskaber til arbejdsfastholdelse*. Center for Arbejdsfastholdelse, Arbejdsmedicinsk Klinik Hillerød. 2. januar 2008
- Nordic Cancer Union** (2004): *'Fra behov til tilbud. Rehabilitering af patienter med kræft'*. Nordic Cancer Union, 2004
- Nyby, Trine Krab & Trine Østerbye** (2009): *Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter*. Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, februar 2009
- Rasmussen, Erik** (2003): *Den dag du får kræft*. 1. udgave, 2. oplag. Aschehoug, i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, 2003
- Regeringen** (2008): [www.bm.dk/sw30097.asp](http://www.bm.dk/sw30097.asp)
- Rehabiliteringscenter Dallund** (2007): *Notat Genoptræningsplaner vedr. Kræft*. Følgegruppen, 16. november 2007
- Rieper, Olaf – red.** (2004): *Håndbog i evaluering. Metoder til at dokumentere og vurdere proces og effekt af offentlige indsatser*. AKF Forlaget, København 2004
- Ringborg, Ulrik m.fl. (red.)** (2004): *Kræftsygdomme. Onkologi*. Oversat og bearbejdet af Mikael Rørth og Hans Henrik Storm. 1. udg., FADL's Forlag. København 2004
- Schutz, Alfred** (1975): *Hverdagens sociologi*. Tekstudvalg og indledning ved Boel Uff-Møller. Hans Reitzels Forlag, København 1975
- Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering** (2000): *Medicinsk Teknologivurdering. Hvorfor? Hvad? Hvornår Hvordan?* Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2000
- Strukturkommissionen** (2004): *Strukturkommissionens betænkning. Bind III. Bilag – Sektorkapitler*. Betænkning nr. 1434., Strukturkommissionen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København 2004
- Sundhedsprioriteringsudvalget** (1977): *Prioritering i sundhedsvæsenet*. Betænkning nr. 809. Sundhedsprioriteringsudvalget, København 1977
- Sundhedsloven**, LBK nr. 95 af 07/02/2008 Gældende (Sundhedsloven) Offentliggørelsesdato: 22-02-2008 Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Sundhedsstyrelsen** 1999: *Faglige retningslinjer for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende*. Sundhedsstyrelsen 1999
- Sundhedsstyrelsen** (2000): *Kræftplan I*. Sundhedsstyrelsen, København 2000
- Sundhedsstyrelsen** (2003): *ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)*. Oversat til dansk: ICF klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, Sundhedsstyrelsen og Munksgaard, 2003
- Sundhedsstyrelsen** (2005): *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*. Sundhedsstyrelsen, København 2005
- Sundhedsstyrelsen** (2005): *Kræftplan II*. Sundhedsstyrelsen, København 2005
- Sundhedsstyrelsen** (2007): *Cancerregistret. Nye kræfttilfælde i 2002 og 2003. Ukommenteret tabelsamling september 2007*. Sundhedsstyrelsen, København 2007
- Sundhedsstyrelsen** (2007): *Borgerrettet forebyggelse og lighed i sundhed – planlægning af forebyggende indsatser til socialt udsatte grupper*. Version 1.0, Sundhedsstyrelsen, København 5. februar 2007
- Sundhedsstyrelsen** (2007): *Evidens i forebyggelsen*. Sundhedsstyrelsen, København, oktober 2007
- Sundhedsstyrelsen** (2007): *Opfølgning på kræftplan II*. Sundhedsstyrelsen, København 2007

- Sundhedsstyrelsen** (2008): *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes*. Sundhedsstyrelsen 2008
- Sundhedsstyrelsen** (2008): *Akut behandling og klar besked: Generelle rammer for indførelse af pakkeforløb for kræftpatienter*. Task Force for Kræftområdet. Sundhedsstyrelsen, 13. februar 2008
- Sundhedsstyrelsen** (2008): Beskrivelser af pakkeforløb for 18 forskellige kræftformer. [http://www.sst.dk/Planlaegning\\_og\\_behandling/Planer\\_Indsatser/Kraeft/Task\\_Force\\_for\\_Kraeftomraadet/Beskrivelse\\_af\\_pakkeforloeb.aspx?lang=da](http://www.sst.dk/Planlaegning_og_behandling/Planer_Indsatser/Kraeft/Task_Force_for_Kraeftomraadet/Beskrivelse_af_pakkeforloeb.aspx?lang=da)
- Sundhedsstyrelsen** (2008): *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft*. Notat fra Sundhedsstyrelsens kræftstyregruppe. Sundhedsstyrelsen, 21. april 2008.
- Tvede CT, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen H.** *Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat*. Ugeskr. for Læger 2003; 165:123-128.
- Tønningsen, Selena F. & Steen Kabel** (2006): *Rehabilitering i hjemmet – når livet skal leves på ændrede vilkår*. Hjerneskadecenter Nordsjælland, Græsted 2006
- van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Grol B, Otter R, Arendzen HJ, Postema K, et al.** (2005): *A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life*. Journal of Psychosomatic Research 2005 Jun;58(6):485-96
- Vedung E.** (1997): *Public policy and Program Evaluation*. New Brunswick: Transaction Publishers, 1997.
- Vos, PJ, Visser AP, Garssen B, Duivenvoorden HJ, de Haes HC.** (2006): *Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer*. Patient Educ Couns 2006 Feb;60(2): 212-9.
- Vurderingsskala fra Dallund.** Holland JC, Jacobsen PB, Riba MB. NCCN: *Distress Management*. Cancer Control 2001; 8(6 Suppl 2): 88-93
- Willermann, M. & M. L. Hanak, red.** (2006): *Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*. Sundhedsstyrelsen, maj 2006
- Willermann, Marlene & Mette Lolk Hanak** (2006): *Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme. Temahæfte om egenomsorg*. Sundhedsstyrelsen, København 2006
- Wilson, SE, Andersen MR, Meischke H.** (2000): *Meeting the needs of rural breast cancer survivors: what still needs to be done?* Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine 2000 Jul;9(6):667-77.
- Wind, Gitte & P. Vedsted** 2008 *Om kronisk sygdom*. I: Sygdom og Samfund, nr. 9, Århus: Aarhus Universitet.
- World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research** (2007): *Food, Nutrition, Physical Activity and Prevention of Cancer: a Global Perspective*. Washington DC, 2007  
[www.mestring.dk](http://www.mestring.dk)
- Zachariae, Bobby & Mimi Yung Mehelsen:** *Kræftens psykologi. Psykologiske aspekter ved kræft*. Hans Reitzels Forlag, København 2004
- Ølgod, J.** (2003): *Mænds behov ved livstruende sygdom*. Medicinsk årbog 2003;(2003):87-95.

## BILAGSOVERSIGT

1. Søgeprofil for litteratursøgning
2. Medlemmer af projektorganisationen
3. Oversigt over inkluderede hospitalsafdelinger
4. Vejledning til forløbskoordinatorerne
5. Arbejdsfstholdelsesprogram
6. Pjecer
  - information af borgere om projektet
  - information af professionelle (hospitaller og kommuner) om projektet
  - information af borgere om projektetik
7. Registrerede kræftformer hos inkluderede borgere
8. Basisskema
9. Interviewskema – borgere
10. Interviewskema – kontaktpersoner på hospitaler



