

Pia Vivian Pedersen
Liselotte Ingholt
Tine Tjørnhøj-Thomsen

Statens
Institut
for
Folkesundhed

Når man har sagt A, må
man også sige B:
Om **social ulighed** i
kræftrehabilitering



**Når man har sagt A, må man også sige B:
Om social ulighed i kræftrehabilitering**

Pia Vivian Pedersen
Liselotte Ingholt
Tine Tjørnhøj-Thomsen

Copyright © 2015
Statens Institut for Folkesundhed,
Syddansk Universitet

Grafisk design: Trefold

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller,
er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler,
anmelder, citerer eller henviser til nærværende
publikation, bedes sendt til
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899- 306-9

Statens Institut for Folkesundhed
Øster Farimagsgade 5A, 2. sal
1353 København K
www.si-folkesundhed.dk

Rapporten kan downloades fra
www.si-folkesundhed.dk

Forord

Der er de seneste år kommet et større fokus på sammenhængen mellem social ulighed i sundhed og brug af forskellige sundhedsydelse og dermed også interesse for at identificere og forstå de komplekse forhold, der ligger bag denne sociale ulighed. Denne rapport præsenterer resultaterne af en kvalitativ og eksplorativ undersøgelse af social ulighed i kræftrehabilitering. Det er veldokumenteret, at både forekomst af kræft og overlevelse efter kræft er relateret til socioøkonomisk position. Undersøgelser viser endvidere, at mennesker med kort uddannelse og lav indkomst i mindre grad end mennesker med længerevarende uddannelse henvises til og deltager i kræftrehabilitering.

Der mangler imidlertid viden om, hvad der ligger til grund for social ulighed i kræftrehabilitering. Det overordnede formål med denne undersøgelse er at bidrage til en forståelse af, hvorfor patienter, der har kort eller ingen uddannelse samt lav indkomst, kun i mindre grad henvises til og deltager i kommunal rehabilitering, og hvad der kan gøres for at mindske denne ulighed. Undersøgelsen afdækker og beskriver dels de mangeartede forhold, der har betydning for henvisning til rehabilitering, og dels de udfordringer, der er forbundet med at rekruttere og fastholde målgruppens patienter til rehabilitering. Undersøgelsen er baseret på fokusgruppeinterviews med patienter samt med læger og sygeplejersker på Rigshospitalet og Bispebjerg Hospital. Derudover er der foretaget semistrukturerede individuelle interviews med medarbejdere på Center for Kræft og Sundhed København (CKSK) samt med medarbejdere på Kræft-rådgivningen i København ved Kræftens Bekæmpelse, der deler hus med CKSK. I undersøgelsen indgår også empirisk materiale fra observationer i et ambulatorium og en MDT-konference.

Vi vil gerne rette en stor tak til læger og sygeplejersker på Rigshospitalet og Bispebjerg Hospital, og medarbejdere på Center for Kræft og Sundhed København og Kræft-rådgivningen i København, Kræftens Bekæmpelse, der alle på trods af en travl hverdag afsatte tid til at deltage i interviews. Derudover stor tak til de patienter, der deltog i vores fokusgruppeinterviews, selv om flere af dem var hårdt belastet af senfølgerne af deres kræftsygdom. Særlig tak til centerchef Jette Vibe-Petersen, forskningskoordinator, sygeplejerske Karen Trier, MR, kræftrehabiliteringssygeplejerske Lise Bjerrum Thisted og Marianne Krogsgaard, klinisk sygeplejespecialist, Bispebjerg Hospital.

Tak til Kræftens Bekæmpelse, der har finansieret undersøgelsen.

Tak til forskningsleder Morten Hulvej Rod, Statens Institut for Folkesundhed, og erhvervsph.d.-studerende Annemarie Dencker, Kræftens

Bekæmpelse og Statens Institut for Folkesundhed, for kritisk og konstruktiv gennemlæsning af rapporten.

Undersøgelsen er gennemført af en projektgruppe fra Statens Institut for Folkesundhed ved Syddansk Universitet bestående af forsker, ph.d. Pia Vivian Pedersen, seniorforsker, ph.d. Liselotte Ingholt og professor (mso), ph.d. Tine Tjørnhøj-Thomsen. Kommunikationskonsulent Stig Krøger Andersen har læst korrektur og opsat rapporten.

Rapportens titel er fra et fokusgruppeinterview med patienter i målgruppen. Her påpegede en patient, at når man havde påbegyndt et kræftbehandlingsforløb, der afstedkom omfattende belastende senfølger, altså havde sagt A, så måtte man også sige B, altså sikre den bedste mulige rehabilitering.



Morten Grønbæk, direktør
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Indhold

Sammenfatning 6

1 Formål og baggrund 9

Formål med undersøgelsen 9

Baggrund for undersøgelsen 9

Begrebsafklaring 11

Undersøgelsesspørgsmål 11

Dataindsamlingsmetoder 12

Udvælgelse og rekruttering af informanter 15

Analyseproces 15

Etiske overvejelser 16

2 Forståelser af rehabilitering 17

Hospitalspersonalets forståelser af rehabilitering 17

CKSK-personalets forståelser af rehabilitering 20

Patienternes forståelser af rehabilitering 22

Opsamling 24

3 Målgruppens heterogenitet og levekår 26

Usikkerhed om betegnelsen af målgruppen 26

Målgruppens levekår og livssituation 28

Opsamling 33

4 Strukturelle og institutionelle forhold af betydning for henvisning til rehabilitering 34

Hospital og kommune: Opgavefordeling og samarbejde 35

Viden om og vurdering af kommunale rehabiliteringstilbud 38

Henvisning: Opgavefordelinger og procedurer 42

Vi henviser alle 44

Tid til og timing af samtaler om rehabilitering 46

At kende patienten 48

Opsamling 50

5 De fagprofessionelles oplevelser og erfaringer med målgruppens indstilling til rehabilitering 52

Målgruppens ønsker om at modtage rehabilitering 52

Målgruppen stiller i mindre grad krav og spørgsmål til behandling og rehabilitering 53

Målgruppen orker ikke og kan ikke overskue rehabilitering 54

Målgruppen er skeptiske over for sundheds- og socialsystemet på grund tidligere dårlige erfaringer 56

Opsamling 58

6 Opsøgning, fastholdelse og afslutning af patienter i målgruppen 59

Opsøgning og rekruttering af patienter i målgruppen 59

Fastholdelse af patienter i målgruppen: tæt opfølgning, små skridt og tilpasning af aktiviteter 61

Svært at afslutte patienten 64

Opsamling 65

7 Hvad skal der til, for at målgruppen bliver henvist: Sammenfatning og læringspunkter 67

Forståelser af rehabilitering 67

Målgruppen 68

Strukturelle og institutionelle forhold 69

At ønske rehabilitering 69

Tid, timing, tempo 70

Viden om og vurdering af kommunale tilbud 71

Fagprofessionelles oplevelser og
erfaringer med målgruppens indstilling
til rehabilitering 71
Opfølgning, fastholdelse og afslutning af
patienter i målgruppen 72
Efter rehabilitering – hvad så? 73

Litteratur 75

Sammenfatning

Denne rapport præsenterer resultaterne af en kvalitativ og eksplorativ undersøgelse af social ulighed i kræftrehabilitering. Undersøgelsens formål er at bidrage til en større forståelse af, hvorfor patienter, der har kort eller ingen uddannelse samt lav indkomst, kun i mindre grad henvises til og tager imod tilbud om kommunal rehabilitering, og hvad der på den baggrund kan gøres for at styrke målgruppens deltagelse i rehabilitering og derved mindske uligheden. Undersøgelsen afdækker og beskriver en række af de forhold, der har betydning for, at patienterne ikke henvises til eller deltager i kræftrehabilitering – og den fremstiller endvidere de udfordringer, der er forbundet med at rekruttere og fastholde målgruppen i rehabilitering.

Rapporten henvender sig til sundhedsprofessionelle, socialrådgivere og andre fagprofessionelle samt til beslutningstagere, politikere og andre, der interesserer sig for social ulighed i kræftrehabilitering og i sundhed mere generelt.

I rapportens **kapitel 1, Formål og baggrund**, redegør vi for undersøgelsens baggrund og formål, undersøgelsesmetoder, analytiske procedurer og etiske overvejelser. Undersøgelsen er baseret på i alt fem fokusgruppeinterviews med læger og sygeplejersker på Rigshospitalet og Bispebjerg Hospital og to fokusgruppeinterviews med patienter fra målgruppen (ni patienter i alt). Derudover har vi udført i alt fem individuelle, semistrukturerede interviews med medarbejdere på Center for Kræft og Sundhed København (CKSK) og to med medarbejdere i Kræftrådgivningen i København ved Kræftens Bekæmpelse, der deler hus med CKSK. I undersøgelsen indgår også empirisk materiale fra observationer i et ambulatorium og på en multidisciplinær teamkonference (MDT). I dette kapitel findes også en afklaring af de centrale

begreber *social ulighed, rehabilitering og målgruppen*.

I rapportens **kapitel 2, Forståelser af rehabilitering**, viser vi, at der blandt sundhedsprofessionelle, socialrådgivere, patienter og hos kommunale myndigheder eksisterer forskellige forståelser af rehabilitering – herunder antagelser om, hvad rehabilitering er og bør være, hvem der er og bør være ansvarlig for at udføre rehabilitering, og om hvorvidt rehabilitering skal udføres på hospitalet eller i kommunalt regi. Disse forståelser og antagelser har implikationer for, hvilke aktiviteter der fx kategoriseres og tilbydes som henholdsvis rehabilitering og behandling og for organiseringen af disse tilbud. Disse forskelligartede forståelser af rehabilitering har dermed i høj grad også implikationer for den udførte henvisningspraksis.

Kapitel 3, Målgruppens heterogenitet og levekår, stiller skarpt på målgruppen, *patienter med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst*. Vi viser, at denne kategori omfatter mennesker i meget forskellige livssituationer, som foruden kræften ofte har et mangefold af andre problemer at slås med. Ud over forskellige helbredsmæssige, sociale og økonomiske problemer er der flere, der har svært ved at navigere i sundheds- og socialvæsenet og derved få den fornødne støtte. I dette kapitel viser vi, at selv om der blandt de interviewede læger, sygeplejersker og medarbejdere på CKSK er et udtalt behov for at differentiere målgruppen, knytter der sig alligevel forskellige billeddannelser eller patienttypologier til kategorien *kortuddannet med lav indkomst* og dermed også forventninger til patienternes motivation og sundhedsadfærd. Disse forventninger kan stille sig hindrende i vejen for at tilbyde rehabilitering.

I **kapitel 4, Strukturelle og institutionelle forhold af betydning for henvisning til rehabilitering**, peges på en række strukturelle og institutionelle forhold af betydning for henvisning til kræftrehabilitering. Helt overordnet viser undersøgelsen, at det er vanskeligt at afse tid og

ressourcer til rehabiliteringssamtaler i en travl hospitalshverdag, hvor fokus er på behandling, og på at forklare og forberede patienterne på et ofte kompliceret behandlingsforløb. Tendensen er, at det er de såkaldt ressourcestærke patienter, der i forvejen har undersøgt rehabiliteringstilbuddene, og som har klare rehabiliteringsønsker og stiller krav, der oftest løber med den sparsomme tid. Det er ligeledes oftest dem, der gør brug af patientuddannelses tilbud på hospitalet. Det er imidlertid ikke kun et spørgsmål om tid, men også timing, altså hvornår i et behandlingsforløb det er relevant at drøfte rehabilitering med en patient. Hospitalspersonalet oplever, at især målgruppens patienter ofte ikke orker at drøfte rehabilitering, mens de gennemgår et krævende og belastende behandlingsforløb. Meget tyder på, at målgruppen har brug for at komme sig oven på behandlingen, før rehabilitering opleves som relevant for den enkelte.

Personalet tilkendegiver, at alle patienter, der ønsker rehabilitering, henvises. Problemet er imidlertid, at målgruppens patienter tilsyneladende ikke ønsker rehabilitering i den form og på det tidspunkt og i den sammenhæng, hvor rehabilitering tilbydes. Der er derfor læger og sygeplejersker på de deltagende hospitaler, der stiller spørgsmål ved, i hvilket omfang stillingtagen til og henvisning til rehabilitering skal være en hospitalsopgave. Med henblik på at mindske social ulighed i kræftrehabilitering foreslår de i stedet, at henvisning til rehabilitering inkluderes som en naturlig del af ethvert kræftbehandlingsforløb, og som derfor ikke skal tilbydes eller drøftes særskilt med patienterne. Flere afdelinger har allerede arbejdet på at systematisere og forenkle procedurer for henvisning, men det er ikke altid, at disse procedurer bliver fulgt – enten fordi der hersker usikkerhed om deres indhold og udførelse, eller fordi andre opgaver trænger sig på.

I dette kapitel peges også på et andet signifikant forhold, der synes at have betydning for den gældende praksis for henvisning til kræftrehabilitering, nemlig at hospitalspersonalet ikke har tilstrækkelig viden om og heller ikke

altid tillid til de kommunale kræftrehabiliteringstilbuds indhold, faglighed og ekspertise. En undtagelse for denne udtrykte mistillid er Center for Kræft og Sundhed i København, som de fleste af de interviewede læger og sygeplejersker – om ikke altid i detaljer – kender til, og som generelt har et godt ry for faglighed og ekspertise.

I **kapitel 5**, *De fagprofessionelles oplevelser og erfaringer med målgruppens indstilling til rehabilitering*, fokuseres på de fagprofessionelles – det vil sige sundhedsprofessionelle og socialrådgiveres – oplevelser og erfaringer med målgruppens indstilling til rehabilitering og betydningen heraf for, om og hvordan de bringer rehabilitering på banen. Kapitlet skildrer dermed også de forhold, de interviewede fagpersoner på hospitalsafdelinger og på CKSK vurderer, har betydning for, hvorvidt målgruppen tager imod og deltager i rehabiliteringstilbud. De fagprofessionelle oplever ofte, at patienterne i målgruppen er afvisende overfor eller ikke magter rehabilitering. De relaterer blandt andet dette til, at der i målgruppen eksisterer en vis systemskepsis, det vil sige en grundlæggende mistillid til det etablerede social- og sundhedsvæsen. Denne skepsis er ofte forankret i tidligere dårlige erfaringer med fx sociale myndigheder. De fagprofessionelle peger også på, at kræftbehandlingsforløb i nogle tilfælde kan være ganske mødeintensive forløb med konsultationer og behandlinger på aftalte klokkeslæt, hvilket for fx de patienter, der ikke har haft fast lønarbejde i en længere periode, kan være vanskeligt at imødekomme. Nogle patienter har et udtalt behov for at komme hjem og sunde sig efter behandlingsforløbet, førend de kan tage stilling til rehabilitering. Det kan derfor opleves som en krævende opgave at få henvist denne målgruppe til rehabilitering. I dette kapitel viser vi også, at målgruppen ikke stiller de samme krav som de såkaldt ressourcestærke, de mere veluddannede, patienter; oftest fordi patienter i målgruppen ikke selv er opsøgende og har ideer og forslag til rehabilitering. Til trods for, at målgruppen på mange andre områder kan opleves som krævende, risikerer

patienter med kort eller ingen uddannelse i denne forstand at blive en usynlig gruppe.

I **kapitel 6**, *Opsøgning, fastholdelse og afslutning af patienter i målgruppen*, fokuserer vi på udfordringer omkring opsøgning, fastholdelse og afslutning af patienter i målgruppen i forbindelse med rehabilitering. Rekruttering, fastholdelse og udslusning er nøgleord i det meget omfattende relationsarbejde, som rehabilitering af målgruppen forudsætter. Det er ofte en udfordring blot at få patienterne ind over dørrintrinnet til fx CKSK. Det er i den forbindelse afgørende at lytte til patienternes individuelle behov og herefter at designe et forløb, der er enkelt, overskueligt og realistisk for patienten. I mange tilfælde kræver fastholdelsesarbejdet stor tålmodighed og en konstant tilpasning af øvelser og forventninger til den enkelte patient. Interviewene med medarbejderne på CKSK peger på, at også det at afslutte patienter kan være en stor udfordring. Patienterne har ofte skabt en tæt og betydningsfuld relation til stedet og til medarbejderne. Dette tilhørsforhold kan være vanskeligt at erstatte på sigt, og målgruppens patienter har følgelig brug for indsatser, der rækker ud over rehabiliteringsforløbet.

I **kapitel 7**, *Hvad skal der til for at målgruppen bliver henvist. Sammenfatning og læringspunkter*, sammenfatter vi undersøgelsens fund. Ud over de centrale pointer, som vi har fremhævet ovenfor, viser undersøgelsen helt overordnet, at første skridt på vejen mod at reducere social ulighed i kræftrehabilitering er at erkende, at målgruppens patienter er en uensartet gruppe, som har forskelligartede og ofte komplekse rehabiliteringsbehov- og ønsker. Disse er tæt relateret til en ophobning af dårlige levekår og fysiske og psykiske helbredsproblemer. Målgruppens deltagelse i kræftrehabilitering fordrer derfor omfattende sundhedsfaglige og socialfaglige ressourcer. I rapportens afslutning peger vi på, at de økonomiske og sociale problemer for målgruppen også er udtalte. Både medarbejdere og interviews med patienterne peger på, at for nogle af patienterne i målgruppen opleves et økonomisk kaos som en altoverskyggende problematik, der gør det svært at

tage imod rehabiliteringstilbud. Flere patienter i målgruppen kæmper for at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet; nogle patienter føler sig krænket over, at de på trods af alvorlig sygdom og behandlingens senfølger bliver kontrolleret i forhold til arbejdsevne af kommunen. Derudover oplever nogle patienter lang ventetid i kommunens sagsbehandling; en ventetid, hvor livet sættes på et belastende standby. Dette gælder også i tilfælde, hvor patientens livshorisont er kort. Både læger, sygeplejersker på hospitaler og medarbejdere på CKSK peger samstemmende på nødvendigheden af ressourcer til socialfaglig indsats og socialrådgivning.

1 Formål og baggrund

Formål med undersøgelsen

Denne rapport præsenterer resultaterne af en kvalitativ og eksplorativ undersøgelse af social ulighed i kræftrehabilitering. Det overordnede formål med undersøgelsen er at afdække og beskrive forhold, der kan bidrage til en forståelse af, hvorfor patienter, der har kort eller ingen uddannelse samt lav indkomst, kun i mindre grad henvises til og tager imod tilbud om kommunal rehabilitering. Et andet relateret formål er at undersøge og give bud på, hvad Center for Kræft og Sundhed København (efterfølgende CKSK) i samarbejde med de henvisende hospitalsafdelinger kan gøre for at reducere social ulighed i henvisning til og deltagelse i rehabilitering, herunder hvordan et tværsektorielt samarbejde kan etableres og udbygges med dette for øje.

Vi har derfor undersøgt hospitalets personale og deres konkrete forståelser af rehabilitering og deres konkrete professionelle erfaringer med målgruppen. Vi har endvidere undersøgt de kontekstuelle, strukturelle og institutionelle forhold på hospitalet, der kan have betydning for, om patienterne bliver henvist. Med til disse hører personalets viden om og vurderinger af de kommunale tilbud, deres konkrete henvisningspraksis og procedurer samt de vilkår (tidsressourcer, opfattelser af målgruppen), der betinger disse. Vi er endvidere gået tæt på personalets vurderinger af patienternes rehabiliteringsbehov og deres egne vurderinger og begrundelser for at henvise eller ikke henvise bestemte patientkategorier til rehabilitering. Vi har ligeledes undersøgt CKSK-personalets (herunder også ansatte i Kræfttrådgivningen København, Kræftens Bekæmpelse) erfaringer med rehabilitering af patienter i målgruppen samt de særlige udfordringer, de ser forbundet med at skulle

modtage flere af målgruppens patienter. Endelig har vi undersøgt, hvordan patienter, der tilhører målgruppen, vurderer, hvilke tilbud der er relevante i deres specifikke sociale situation, og hvordan de oplever CKSK's rehabiliteringstilbud.

Baggrund for undersøgelsen

Der er de seneste år kommet et større fokus på social ulighed i sundhed og social ulighed i brug af sundhedsydelser (Sundhedsstyrelsen 2011). Det er veldokumenteret, at der er social ulighed i forekomst (incidens) og dødelighed af kræft, og at både forekomst og overlevelse (prognose) efter kræft er relateret til såkaldt socioøkonomisk position (Dalton 2013; Søgaard, 2011). En omfattende videnskabelig undersøgelse af den sociale positions betydning for kræftforekomst og overlevelse blandt 3,2 millioner danskere født i perioden 1925-73 (Dalton et al. 2008) viser, at forekomsten af kræft steg med kortere uddannelse og lav indkomst. Det gælder i særlig grad for tobaks- og andre såkaldt livsstilrelaterede kræftformer, såsom fx kræft i mundhule, strube, spiserør, mave og lunge. Undersøgelsen viser også, at overlevelsen generelt er større hos økonomisk bedrestillede kræftpatienter med længere uddannelse. Den sociale ulighed slår således ikke kun igennem i forhold til risikoen for at få kræft; der er også en udtalt social ulighed i overlevelsen for de fleste kræftformer (Dalton et al. 2010). Det generelle billede er, at for de større kræftsygdomme i Danmark øges overlevelsessandsynligheden med patientens sociale position, når denne måles ved uddannelse og indkomst (Søgaard 2011). Endvidere viser et dansk studie, at mennesker med en længerevarende uddannelse kommer hurtigere i kræftbehandling end mennesker med en kort uddannelse, og at der også er social ulighed i forhold til, hvor hurtigt kræftpatienter henvises til udredning og behandling (Hansen 2008; Diderichsen et al. 2011). Samme tendens gælder kræftrehabilitering (Dalton 2013; Moustsen et al. 2015). Det er endvidere veldokumenteret, at rehabilitering kan mindske senfølgerne af kræftbehandlingen, og at rehabilitering har

gavnlig virkning for mennesker, der har været ramt af kræft (Sundhedsstyrelsen 2010).

I Københavns Kommune er det Center for Kræft og Sundhed København (CKSK), der tilbyder kræftrehabilitering. CKSK er et gratis tilbud til alle personer, som er berørt af kræft. Centret tilbyder samtaler med psykologer og socialrådgivere, samtalegrupper og rehabilitering med tilbud om kostvejledning, fysisk træning, rygeafvænning og patientundervisning. De individuelle rehabiliteringsforløb er for mennesker diagnosticeret med en kræftsygdom, som har bopæl i Københavns Kommune. Deltagelse i et rehabiliteringsforløb fordrer en henvisning fra egen læge eller behandlende afdeling. CKSK huser en café, som er et uformelt mødested for mennesker, der er berørt af kræft. Kræftrådgivningen i København ved Kræftens Bekæmpelse, som er åben for alle uanset bopæl, er også beliggende sammen med CKSK¹.

En undersøgelse har vist, at der er social ulighed i forhold til, hvem der henvises til rehabiliteringstilbud i CKSK. Kun ca. 15 procent af patienter (med bopæl i Københavns Kommune) med nydiagnosticeret kræft i perioden fra 2007 til 2011 blev henvist til CKSK, og sandsynligheden for at blive henvist til CKSK øges med uddannelsesniveau. Der er således en tydelig trinvis sammenhæng mellem social position – målt ved uddannelsesniveau og indkomst – og sandsynlighed for at blive henvist til CKSK. Denne sammenhæng er uafhængig af køn, alder og kræfttype.

Social ulighed i overlevelse efter kræft kan skyldes mangeartede forhold, såsom tidspunkt for henvendelse til sundhedssystemet, tidspunkt for diagnose og adgang til rettidig og relevant behandling, efterfølgende genoptræning og rehabilitering samt forhold omkring netværk og mestring af sygdom (Dalton 2013). En væsentlig forklaring kan endvidere være social ulighed i brug af specifikke sundheds-

ydelser (Diderichsen et al. 2011; Arendt et al. 2011). Der er blandt andet rejst spørgsmål om, hvorvidt de eksisterende kræftpakker og rehabiliteringstilbud fortrinsvis kommer såkaldt ”stærke patienter” til gode (Dalton 2013). Er patienter med et højt uddannelsesniveau bedre til at kommunikere med og stille krav til læger og sundhedspersonale om udredning, behandling og rehabilitering end patienter med lavere social position? Kommer de af samme grund hurtigere ind i og videre i udrednings- og behandlingssystemet og henvises hurtigere til rehabilitering?

Meget tyder på, at der er social ulighed i, hvem der bliver tilbudt, hvem der tager imod, og hvem der vil og kan gennemføre rehabiliteringsforløb (Dalton 2013).

Den voksende sundhedspolitiske interesse for rehabilitering beror på den generelle tendens, at flere og flere overlever kræftsygdomme, formodentlig på grund af tidligere opsporing og diagnosticering og bedre og mere effektiv kræftbehandling (Hansen og Tjørnhøj-Thomsen 2008). Det betyder, at flere og flere lever med kroniske senfølger af behandlingen. At få en kræftsygdom har voldsomme implikationer for langt de fleste mennesker – både fysisk, psykosocialt og eksistentielt. Som vi viser i denne rapport, bliver sygdommen for nogle mennesker en ekstra belastning i et i forvejen belastet liv og forstærker dermed andre belastende livskår.

Der mangler imidlertid viden om, hvad der ligger til grund for denne sociale ulighed i henvisning til kræftrehabilitering, og hvilke forhold der bevirker uligheden. CKSK har derfor bedt Statens Institut for Folkesundhed (SIF) om at gennemføre en kvalitativ undersøgelse med henblik på at opnå en dybere viden om og forståelse af, hvorfor og hvordan social position har en så stor betydning for at blive henvist eller ikke henvist til kommunal rehabilitering.

¹ <http://www.kraeftcenter-kbh.dk/om> (hentet 06.06.2015)

Begrebsafklaring

Social ulighed

Rapporten fokuserer på patienter med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst som indikator for social ulighed (Moustsen et al. 2015). Det betyder, at vi fx i forbindelse med samtlige interviews med læger, sygeplejersker og medarbejdere på CKSK indledningsvis har spurgt: "Hvad tror I kan være årsagen til, at mennesker med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst ikke henvises til rehabilitering?". Selv om hospitalspersonalet i nogen grad anerkender undersøgelsens grundpræmis om social ulighed i kræftrehabilitering, er ikke alle enige i, at målgruppen *ikke* henvises, eller at de forskelsbehandler patienter, hvad angår rehabilitering.

Rehabilitering

I en dansk kontekst er der primært to overordnede og overlappende definitioner af rehabilitering i spil, og de påvirker, hvordan rehabilitering omtales, forstås og praktiseres. Det er *for det første* Hvidbogens (2004) definition, som enkelte af vores interviewpersoner og i øvrigt også udvalgt forskningslitteratur henviser til (fx Moustsen et al. 2015), og *for det andet* WHO's definition, som bruges af Sundhedsstyrelsen i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation* (Thuesen og Timm, 2014)². Disse to definitioner overlapper på mange områder, men der er signifikante forskelle. I denne rapport refererer vi *ikke* til eller prioriterer en bestemt definition af rehabilitering. Vi interesserer os for, hvordan de sundhedsprofessionelle, socialrådgiverne og patienterne selv taler om, forstås og praktiserer rehabilitering. Vi viser, at forståelser af rehabi-

2 I Hvidbogen defineres rehabilitering som en "målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, 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 borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats." WHO's definition lyder således: "Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund." <http://www.marselisborgcentret.dk/forskning-udvikling/rehabilitering/rehabiliteringsdefinitioner/> (hentet 29.05. 2015)

litering også spiller en rolle for henvisning til og modtagelse af rehabilitering, og at det derfor er væsentligt at interessere herfor.

Målgruppen

Som det vil fremgå af kapitel 3, dækker kategorien *patienter med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst* over meget forskellige mennesker og problemstillinger, og vi oplevede mange forbehold i forhold til denne kategorisering. Vi har undervejs i rapporten valgt at bruge betegnelsen *målgruppen* eller *patienter i målgruppen*.

Undersøgelsesspørgsmål

Følgende undersøgelsesspørgsmål har dannet ramme om undersøgelsen:

- Hvilke forhold vurderer personalet på henholdsvis hospital og CKSK (sygeplejersker, læger og socialrådgivere) ligger bag social ulighed i henvisning til rehabilitering? Og hvilke forslag har de til at mindske uligheden?
- Hvordan taler om og forstår henholdsvis sundhedspersonale og patienter rehabilitering? Hvad kendetegner eventuelle forskelle i disse forståelser, og hvilke implikationer har disse for henvisning og udførelse af rehabilitering?
- Hvilken viden har personalet om de kommunale kræftrehabiliteringstilbud, og i hvilken udstrækning påvirker deres viden om vurderinger af disse tilbud deres henvisningspraksis?
- Hvorledes finder henvisning til CKSK og andre kommunale rehabiliteringstilbud sted, og hvilke henvisningsprocedurer og -praksisser eksisterer på de undersøgte afdelinger?
- Hvilke særlige udfordringer oplever hospitalspersonalet og personalet på CKSK, der kan være i forhold til at tale med målgruppen om rehabilitering og henvisning?

- Hvilke erfaringer har medarbejderne på CKSK med rehabilitering af patienter med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst, og hvilke udfordringer ser de forbundet med at skulle modtage flere af disse patienter til rehabilitering?
- Hvordan oplever patienter med kort eller ingen uddannelse CKSK's rehabiliterings tilbud, og hvilke tilbud vurderer de er relevante i deres specifikke sociale situation?
- Hvordan kan hospital og kommune (herunder i særlig grad CKSK) samarbejde fremadrettet for at mindske ulighed i henvisning til kræftrehabilitering?
- Hvilke forventninger og forslag har hospitalspersonalet til et fremtidigt samarbejde med CKSK, som kan mindske ulighed i henvisning?

Dataindsamlingsmetoder

Undersøgelsens metodedesign er forankret i kvalitative forskningsmetoder. Den er baseret på *dels* fokusgruppeinterviews med læger, sygeplejersker og patienter i målgruppen, *dels* individuelle semistrukturerede interviews med medarbejdere fra CKSK og Kræfttrådgivningen København samt med en enkelt patient i målgruppen. I undersøgelsen indgår også enkelte observationsstudier i et ambulatorium og på en MDT-konference. Både interviews og observationer var guidede af undersøgelsesspørgsmålenes nøgletemaer, men vi tilstræbte samtidig åbenhed og fleksibilitet over for de problemstillinger, interviewpersonerne bragte på banen. Nedenfor redegør vi kort for de forskellige interviewmetoder og præsenterer samtidig deltagerne.

Fokusgruppeinterviews med hospitalspersonale

Vi gennemførte i alt fem fokusgruppeinterviews med hospitalspersonale, tre fokusgrupper med sygeplejersker og to fokusgrupper med

læger. Deltagerne har alle erfaringer med kræftpatienter inden for deres respektive arbejdsfelt. Nogle arbejder primært med kræftpatienter, andre også med andre diagnoser.

Vi udførte to fokusgruppeinterviews med sygeplejersker fra Rigshospitalet. I det ene deltog tre sygeplejersker, der alle arbejder inden for det gynækologiske område. I det andet deltog seks sygeplejersker, der arbejder med forskellige specialer og diagnoser (inden for områderne øre-næse-hals, gynækologi, palliation og mave-tarm). Endelig udførte vi et interview med fire sygeplejersker fra Bispebjerg Hospital, der alle arbejder inden for mave-tarmområdet.

De sygeplejersker, der deltog i undersøgelsen, arbejder på forskellige afdelinger: nogle på ambulatoriet, hvor der også ofte foregår behandling, andre på sengeafsnit. Sygeplejerskerne er i aldersgruppen 26-57 år. Hovedparten havde 10 eller flere års erfaring som sygeplejerske. Fokusgruppeinterviewene blev afholdt på de respektive hospitaler og havde en varighed af ca. halvanden time.

Vi udførte endvidere to fokusgruppeinterviews med læger fra Rigshospitalet. I det ene deltog tre læger, der alle arbejder inden for hoved-halsområdet, i det andet fokusgruppeinterview deltog to læger (hvor den ene arbejder inden for det gynækologiske og den anden inde for hoved-halsområdet). Lægerne var i aldersgruppen 32-50 år, og de repræsenterede følgende stillingskategorier: overlæger, afdelingslæger og reservelæge. Disse fokusgruppeinterviews blev afholdt på de respektive hospitaler og varede ca. halvanden time.

Fokusgruppeinterviews med patienter

Endvidere gennemførte vi to fokusgruppeinterviews med i ni patienter i målgruppen (syv mænd og to kvinder). Seks af patienterne (fem mænd og en kvinde) havde diagnosen hoved-halskræft, en kvinde havde æggestokkekræft, og to mænd havde mave-tarmkræft, men som det vil fremgå, havde flere af patienterne også andre sygdomme. Den relativt store andel af hoved-halskræftpatienter har i nogen grad sat

sit præg på de problemstillinger, der bringes op, idet denne patientgruppe har problemer med tale- og spisefunktionen.

Samtlige deltagere i fokusgruppeinterviewene bruger eller har gjort brug af CKSK's tilbud. Flere deltog eller havde fx deltaget i fysisk træning og modtog støtte og hjælp fra centrets fagprofessionelle³, fx diætist, ergoterapeut, fysioterapeut, sygeplejerske og socialrådgiver. Hovedparten af patienterne var i slutningen af 50erne og begyndelsen af 60erne, en enkelt 70 år. Hovedparten af patienterne var blevet henvist eller opfordret til at opsøge centret; flere havde dog lidt svært ved at huske, hvordan de var blevet henvist. Én havde fx opsøgt centret på opfordring af ægtefællen og én havde tilfældigt set et opslag i hospitalets venterum. Fem af deltagerne er gift/samboende, og fire bor alene. Fire har børn. To af patienterne er sygemeldt, én er på sygedagpenge, og resten af de interviewede patienter er på førtidspension eller folkepension. Deltagerne modtog et gavekort for deres deltagelse.

Fokusgruppeinterviews som videns- og erfaringsudveksling

Fokusgruppeinterviews er særligt velegnede til at afdække forskellige holdninger til og perspektiver på et specifikt undersøgelsesemne. Strategien er at igangsætte en dynamisk diskussion mellem deltagerne om undersøgelsens emne, og deltagerne interaktion og respons på de øvrige deltagers udsagn, erfaringer og holdninger er det indsigtsgivende element (Sparkes og Smith 2014; Brinkmann og Tanggaard 2010).

I samtlige fokusgruppeinterviews opstod der en livlig diskussion og erfarings- og vidensudveksling. Disse udvekslinger gav et godt indblik i deltagerne forskellige erfaringer og holdninger og tydeliggjorde, som det vil fremgå, forskellige positioner, perspektiver og praksisser (Brinkmann og Tanggaard 2010). Deltagerne fra de to hospitaler kom fra forskellige

afdelinger og afsnit og havde forskellige erfaringer med målgruppen. De kommenterede og adspurgte nysgerrigt hinandens udtalelser og sammenlignede erfaringer og praksis, for eksempel arbejds- og henvisningsprocedurer og særlige udfordringer omkring målgruppen. De livlige dialoger bidrog til indsigt i de forskellige forståelser af rehabilitering, erfaringer med målgruppen samt forskelligartede procedurer omkring henvisning.

Fokusgruppeinterviewene med patienterne gav ligeledes anledning til dynamisk erfarings- og vidensudveksling. Selv om vi i nogen grad (som metodelitteraturen foreskriver) med interviewguidens hjælp forsøgte at sætte en overordnet ramme for interviewenes retning, var vi i fokusgruppeinterviewene med patienterne i nogen grad nødt til at lægge interviewguiden fra os, da deltagerne fortællinger og nysgerrighed efter hinandens erfaringer tog over. Langt de fleste af de fremmødte var alvorligt syge og på forskellig vis mærket af kræftbehandlingens senfølger (nogle havde en sonde og kunne ikke indtage mad og drikke på almindelig vis, andre havde en stomi, flere havde problemer med at tale). Flere var stadig i behandling, og en enkelt var i et palliativt forløb. Fokusgruppeinterviewet blev en anledning til ikke kun at udveksle sygdoms-, behandlings-, og rehabiliterings erfaringer – men også til undervejs i interviewet at opmuntre og støtte hinanden og give hinanden gode råd. Personalet på CKSK meldte senere tilbage til os, at begge patientgrupper havde tilkendegivet, at de havde haft en god oplevelse af at deltage i interviewet og af samværet med de andre patienter. På den måde gav fokusgruppeinterviewet ikke kun os viden om, hvad der er på spil for disse patienter, men det blev også en påmindelse om værdien af samvær og udveksling med mennesker i samme situation som én selv; i den situation og særlige ramme, som fokusgruppen satte, havde de ressourcer til at lytte til og støtte hinanden.

Interviewguides

Der blev udarbejdet særskilte interviewguides til henholdsvis hospitalspersonale og patienter, men vi lagde vægt på at give plads til emner og

³ Vi bruger begrebet fagprofessionelle som en paraplybetegnelse for sundhedsprofessionelle generelt og socialrådgivere.

fortællinger, som lå uden for interviewguiden. I interviewene med hospitalet personalet var spørgsmålene opdelt i følgende overordnede temaer: *Social ulighed i kræftrehabilitering, umiddelbare betragtninger. Lægens og sygeplejerskens rolle og konkrete opgaver i forhold til henvisning til kræftrehabilitering* (herunder forståelser af rehabilitering, konkrete henvisningsprocedurer og særlige udfordringer i forhold til at bringe rehabilitering på banen for målgruppen). *Kendskab til og vurdering af CKSK's rehabiliteringstilbud* (herunder også andre kommunale tilbud). *Forslag til at mindske den sociale ulighed i henvisning til kræftrehabilitering* (herunder også samarbejde med kommunerne). I interviewene med patienterne var temaerne på flere områder overlappende med temaer i interviews med hospitalet personale og medarbejdere på CKSK – men med særligt fokus på at få patienternes perspektiver og erfaringer. De overordnede temaer var: *Social ulighed i kræftrehabilitering, umiddelbare betragtninger. Henvisning til kræftrehabilitering* (herunder patienternes forståelse af rehabilitering, om og hvordan de er blevet henvist). *Deltagelse i CKSK's rehabiliteringstilbud. Forslag til at mindske den sociale ulighed i kræftrehabilitering*.

Individuelle interviews med personale på CKSK

Undersøgelsen omfatter også individuelle semistrukturerede interviews med fem medarbejdere fra CKSK (diætist, fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske og socialrådgiver) og to medarbejdere fra Kræfttrådgivningen i København ved Kræftens Bekæmpelse (en socialrådgiver og en psykolog).

Individuelle interviews er særligt velegnede til eksplorative undersøgelser og til at skabe en mere indgående indsigt i enkeltpersoners livsverden og erfaringer, samt i, hvordan de tænker, ræsonnerer og taler om specifikke problemstillinger (Kvale og Brinkman 2009, Christensen et al. 2012).

Hensigten var at afdække og karakterisere medarbejdernes konkrete erfaringer med reha-

bilitering af patienter med kort eller ingen uddannelse og deres perspektiv på ulighed i kræftrehabilitering set i relation til deres specifikke, daglige arbejds erfaringer. Vi ønskede også at belyse deres vurderinger af og tanker om at skulle modtage flere af målgruppens patienter. Samtlige disse interviews fandt sted på CKSK, og de fleste varede godt en time.

De individuelle interviews blev alle gennemført som semistrukturerede interviews. Vi tog udgangspunkt i en interviewguide, der dækkede de samme overordnede temaer som fokusgruppeinterviewene (se ovenfor). Men også her bestræbte vi os også på at ændre og tilpasse spørgsmålene til den enkelte informant og den specifikke situation.

Læsevejledning til interviewuddrag

De fleste af interviewuddragene er kun let redigeret med henblik på at fungere som skriftsprog. Vi har visse steder og af hensyn til læsevenligheden udeladt dele af interviewet. Dette er illustreret således: [...]. Når interviewudraget er baseret på fokusgruppeinterviews med hospitalet personale, har vi i parentes efter uddrag kun angivet personalegruppe (fx sygeplejerske, læge). For medarbejdere på CKSK og Kræfttrådgivningen i København har vi af anonymiseringshensyn kun angivet, at de er medarbejdere eller personale på CKSK (fx Medarbejder, CKSK). I interviewuddrag med patienter vil der stå (Patient, eller uddrag fra fokusgruppeinterview med patienter). Når vi gengiver dialogen i et fokusgruppeinterview, er interviewpersonerne nummereret (fx Informant 1) for at gøre det muligt at følge dialogen. Tilsvarende tydeliggør vi interviewerens (fx Interviewer).

Observationsstudier i ambulatorium og på MDT-konference

Ud over interviews blev der udført deltagerobservation i ambulatoriet (én dag) og ved multidisciplinære teamkonferencer.⁴ Observations-

4 Formålet med etablering af MDT er, at læger (med forskellige specialer) og andre sundhedsprofessionelle, der medvirker i bl.a. udredning og behandling, indgår i et forpligtende, kontinuert samarbejde. Afvikling af effektive pakkeforløb kræver, at MDT træffer beslutning om udredning og behandling, og at den

studier er særligt velegnet til at få indsigt i den sociale interaktion i specifikke situationer og i betydningen af aktiviteter og handlinger, som ikke nødvendigvis er bevidste for aktørerne selv, eller som de tager for givet i en grad, så de ikke bringer det frem i interviews. Observationsstudier kan endvidere belyse kontekstuelle forhold (vedrørende fx rum og tid), som har indflydelse på situationen og den sociale interaktion. Dette er forhold, der kunne have betydning for henvisning til rehabilitering (Hastrup et al. 2011). I denne undersøgelse gav deltagerobservationerne dels indblik i den dialog om behandling og rehabilitering, der er mellem læger, sygeplejersker og patienter. Observationerne gav derudover indblik i det forberedelses- og opfølgingsarbejde, som ligger til grund for og ledsager dialogen med patienterne. Sidst men ikke mindst gav deltagerobservationerne indsigt i det tidspres, som læger og sygeplejerskers arbejder under – og dermed betingelserne for deres udøvelse af bl.a. rehabiliteringsopgaver.

Udvælgelse og rekruttering af informanter

Rekruttering af deltagerne til fokusgruppeinterviews med hospitalspersonalet blev foretaget i samarbejde med forskningskoordinator, sygeplejerske, Karen Trier fra CKSK og kræftrehabiliteringssygeplejerske Lise Bjerrum Thisted fra Rigshospitalet. Sidstnævnte stod for at koordinere og organisere fokusgruppeinterviewene og observationsstudierne på Rigshospitalet. Marianne Krogsgaard, klinisk sygeplejespecialist, Bispebjerg Hospital, planlagde og organiserede fokusgruppeinterviewene med sygeplejerskerne på Bispebjerg Hospital, mens Karen Trier planlagde og organiserede fokusgruppeinterviews med patienter samt de individuelle interviews med personalet fra CKSK (se nedenfor).

enkelte patient vurderes med inddragelse af alle relevante sundhedsprofessionelle, sådan beslutninger vedrørende bl.a. diagnostik og behandling ikke skal revideres efterfølgende med forsinkelse til følge. Ligeledes er formålet at sikre samarbejdet på tværs af afdelinger og sektorer, således at tidsfrister og fagligt grundlag for beslutninger respekteres (Sundhedsstyrelsen 2011).

Projektets styregruppe havde forinden besluttet, at der skulle fokuseres på diagnoserne hoved-halskræft, colonkræft og gynækologisk kræft, eftersom det var inden for disse diagnoser, at uligheden i henvisning til kræftrehabilitering var mest udtalt. Det var derfor hospitalspersonale med arbejde inden for disse områder, der blev inviteret til at deltage i fokusgrupperne. Samme kriterier blev anvendt for patienterne. Interviewene gav dog generelt indtryk af, at der inden for en relativ kort tidsperiode er sket en markant stigning i antallet af henviste hoved-halskræftpatienter, som udgør majoriteten i fokusgruppeinterviewene. Det var endvidere hensigten at forsøge at sammensætte fokusgrupperne, så de repræsenterede både de medicinske/onkologiske afdelinger og de kirurgiske afdelinger. Baggrunden var, at det ville være relevant at undersøge de forskellige gruppers syn på henvisningsopgaven samt at afdekke, hvor i det samlede patientforløb henvisningen sker eller forventes at ske, og hvem der helt konkret påtager sig eller forventes at påtage sig henvisningsopgaven. Imidlertid er arbejdet på et hospital ikke altid forudsigteligt. Der var enkelte afbud til fokusgrupperne, og både læger og sygeplejersker var nødt til at komme lidt for sent og gå før tid, fordi arbejdet gjorde krav på deres tid.

Analyseproces

De individuelle interviews og fokusgruppeinterviewene blev alle optaget digitalt og udskrevet ordret. Interview- og observationsmaterialet, som bestod af feltnoter, blev derefter læst grundigt igennem og diskuteret i forskergruppen. Vi analyserede det empiriske materiale med afsæt i forskningsspørgsmålene, men vi foretog også en åben kodning og tematisering af materialet og fulgte dermed de almindelige principper for kvalitativ analyse (Hastrup et al. 2011; Sparkes og Smith 2014). I denne proces identificerede vi også problemstillinger og tematikker, som informanterne selv bragte op, men som lå uden for undersøgelsesspørgsmålenes specifikke vidensinteresse. Herefter bestod det analytiske arbejde i at identificere og beskrive og formidle de overordnede temaer i det empiriske materiale. I rapporten har vi

således tilstræbt at fremskrive signifikante temaer i det empiriske materiale – men også at præsentere interviewpersonernes forskellige positioner og betragtninger. Det betyder, at vi har givet deltagernes egne tanker, fortællinger og ræsonnementer god plads i rapporten.

Etiske overvejelser

Alle deltagere blev orienteret både skriftligt og mundtligt om undersøgelsen. Som led i denne information blev informanterne orienteret om undersøgelsens formål og om, at de til enhver tid kunne trække sig fra undersøgelsen. Vi spurgte alle om tilladelse til at optage interviewet og informerede om anonymitet og fortrolig behandling af interviewmaterialet. Alle deltagere er anonymiseret i forhold til personlige og genkendelige karakteristika. Vi gjorde det dog også klart ved interviewenes start, at vi ikke helt kunne sikre os mod, at nære kolleger ville kunne genkende interviewpersoner på deres formuleringer i interviewuddragene. Målgruppen (mennesker med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst) rummer, som vi viser, patienter med meget forskellige livs- og sygdomsfortællinger.

2 Forståelser af rehabilitering

Vores undersøgelse viser, at ordet eller begrebet *rehabilitering* både blandt hospitalernes sundhedspersonale, personalet på CKSK og blandt patienter forstås, benyttes og praktiseres på forskellige måder. Der knytter sig altså forskellige ideer eller antagelser til, hvad rehabilitering er eller bør være. Det er relevant at undersøge disse forståelser og antagelser, fordi de afspejler, understøtter og påvirker, hvilke aktiviteter og handlinger der kategoriseres som rehabilitering, og dermed også de måder, hvorpå rehabilitering bringes på banen over for patienter. Mere generelt påvirker forståelser af rehabilitering de former for fremtidssamtaler, hospitalspersonalet har med patienterne, og det har også konsekvenser for patienter i undersøgelsens målgruppe. I dette kapitel belyser vi derfor forskellige forståelser af rehabilitering. Først undersøger vi, hvordan personalet på hospitalet taler om og forstår rehabilitering, herunder i hvilke situationer i udrednings- og behandlingsforløbet de bringer rehabilitering på banen, og hvilke tanker og ræsonnementer de gør sig i den forbindelse. Herefter undersøger vi, hvordan personalet på CSKS forstår rehabilitering, og endelig stiller vi skarpt på nogle af de tanker, patienterne gør sig om rehabilitering, også selv om de ikke bruger eller henviser direkte til begrebet. Kapitlet foregriber dermed de efterfølgende kapitler, hvor nogle af disse forståelser udfoldes i beskrivelser af hospitalspersonalets opfattelse af målgruppens rehabiliteringsbehov og ønsker samt strukturelle og institutionelle barrierer for rehabilitering.

Hospitalspersonalets forståelser af rehabilitering

En helt grundlæggende antagelse i personalets rehabiliteringsforståelse er, at patienten skal være drevet af et ønske om at deltage i rehabilitering. Hospitalspersonalet betoner, at rehabilitering er et *tilbud*, og lægerne fastholder, at *de henviser alle, der ønsker det*. Dermed bliver tilbuddets indhold, måden hvorpå tilbuddet introduceres og formuleres samt patientens *ønske* et vigtigt anliggende for de sundhedsprofessionelle. For hvad stiller man reelt man op, hvis målgruppens patienter ikke ønsker rehabilitering eller ikke ønsker den form for rehabilitering, de tilbydes. I kapitel 4 ser vi nøjere disse spørgsmål.

Fokusgruppeinterviewene med hospitalspersonalet viser, at rehabilitering sammenlignes med, adskilles fra og overlapper med tre andre områder, nemlig *behandling*, *genoptræning*, *palliation*. Disse sammenligninger og distinktioner kan bidrage til at illustrere nogle af de forståelser af rehabilitering, der er på spil blandt hospitalspersonalet.

Rehabilitering og behandling

Den første og helt overordnede skelnen, som tonede frem i fokusgruppeinterviewene var mellem *rehabilitering* og *behandling*. Selv om personalet tilkendegav, at de er forpligtede på at bringe rehabilitering på banen i forbindelse med behandlingen, adskilles rehabilitering hyppigt fra de mangeartede handlinger, informationer og samtaler, der er forbundet med kræftbehandlingen, og anskues som aktiviteter, der følger efter behandlingen. Det påpegedes igen og igen, at det fx i ambulatoriet og på hospitalet er *behandlingen*, der er i fokus og derfor den, der tidsprioriteres: "I ambulatoriet er vi meget behandlingsorienteret," lød det for eksempel. Patienten kan være mere eller mindre chokeret over diagnosen; der skal iværksættes yderligere undersøgelser og lægges en plan for behandlingen, som patienten og dennes eventuelle pårørende skal informeres om. Behandlingen er ofte så kompliceret, at det tager tid at informere forståeligt om den. Når forløbene er "behandlingstunge", er det således ikke altid

relevant, ønskeligt eller muligt på grund af knappe tidsressourcer at bringe rehabilitering på banen. Hertil kommer, at der kan gå tid før patienten overhovedet er i en tilstand, hvor vedkommende kan udføre genoptræning/eller rehabilitering. Disse forhold tilsammen kan betyde, at rehabiliteringssamtaler træder i baggrunden eller udskydes til senere, hvorved det også i nogle tilfælde overlades til patienterne selv at bringe rehabilitering på banen. Dette har, som vi senere viser, konsekvenser for patienterne i målgruppen.

En anden problemstilling er, at personalets forståelser af rehabilitering kan kollidere med, hvad der på et strukturelt niveau (fx af sundhedsmyndigheder) defineres og kategoriseres som henholdsvis rehabilitering (genoptræning) og behandling – og dermed hvilke tilbud, der kan henvises til:

”En anden ting med sådan noget rehabilitering, det er jo, at det er sådan gruppeopdelt, ikke. Hvis du siger rygestop, så er det jo ikke rehabilitering, det er behandling. Alkohol, altså jeg ved godt, og det er derfor vi godt kan lide centret derovre [CKSK, red.], fordi de også kigger på alkohol, de kigger også på rygning, de laver en helhedsvurdering. Fordi, vi må ikke henviser en borger til rygestop, så får vi sådan en tilbage: ’det er ikke nogen rehabilitering, det er en behandling’. Diætist er i princippet heller ikke dækket af en genoptræningsplan.” (Læge)

Som nævnt hersker der den generelle opfattelse, at rehabilitering eller genoptræning tidligt kommer *efter* behandlingen, eller primært skal iværksættes, når behandlingen er tilendebragt. Men fx på hoved-halskræftområdet påpeges det af flere læger, at rehabilitering i form af fx gabe- og tunge-øvelser bør starte *før* behandlingen, fordi det vil styrke patientens mulighed for at genoptræne tale- og synkeevner efter behandlingen og dermed mindske de omfattende fysiske og sociale konsekvenser af fx operation og strålebehandling. Patienterne får, fordi de har problemer med at synke, problemer med

indtage mad og dermed tage del i måltider, ligesom det kan være svært at forstå, hvad de siger. Forslaget om træning eller rehabilitering før behandling bakkes op af fagpersonale på CKSK:

”Ja, jeg har jo haft nogle, der er blevet henvist før de gik i gang med strålebehandling, og det har været rigtig godt. Så var de kommet i gang og vidste også, hvad de skulle tilbage til. [...] Vi kan jo ikke tilbyde at komme over og træne med dem derovre hver dag. Men så er der måske nogle andre, der kunne varetage det, ikke.” (Medarbejder, CKSK)

Træning *før* behandling, også omtalt som *præhabilitering* (Silver 2015), udfordrer ikke desto mindre ideen om, at rehabilitering primært rummer aktiviteter, der foregår *efter* behandlingen. Selv om præhabilitering her primært bringes på banen i forhold til hovedhalskræftpatienterne, viser forskning, at det er relevant for andre diagnoser også, fx lungekræft (Silver 2015).

Rehabilitering og genoptræning

Interviewene viser, at *genoptræning* og *rehabilitering* i mange tilfælde bruges synonymt og relativt vilkårligt, mens der i andre tilfælde skelnes. Både genoptræning og rehabilitering beskrives som aktiviteter, der skal igangsættes *efter* behandlingen og dermed også primært uden for hospitalsregi. Der er dog for fx hoved- og halskræftpatienter afvigelser fra denne tidsfølge, hvilket vi behandler senere. På flere afdelinger tilbydes patienterne patientundervisning, der, som flere rehabiliteringstiltag uden for hospitalet, beskæftiger sig med psykosociale og økonomiske aspekter af patienternes liv og derfor aktiverer en holistisk forståelse af rehabilitering.

Rehabilitering og genoptræning benyttes ofte vilkårligt om det at ”genvinde nogle funktioner”. En læge siger fx: ”Og når jeg siger genoptræning, så er det jo, fordi at i praksis og i dag, der er det jo mest sådan noget alment fysisk genoptræning, der er mulighed for, med undta-

gelse af dem, der bor i Københavns Kommune [refererer her til CKSK's rehabiliteringstilbud]. En anden læge påpeger:

”Når jeg møder dem, er de jo meget optaget af, hvordan operationen er gået, og hvordan skal det gå fremover, så det er sådan nogle ofte meget fysiske ting. Men jeg lægger altid det psykiske [...] oveni.”
(Læge)

Genoptræning forbindes primært med optræning af kroppen og specifikke kropsfunktioner, der er blevet påvirket af kræftbehandlingen, og som derfor er diagnose- og behandlingsspecifikke. Rehabilitering forbindes med det ”hele menneske”, ”psykiske forhold” og med genoptagelse af hverdagen efter behandlingen. Sidstnævnte er dimensioner, der ofte betegnes ”bløde” eller, som det fremgår ovenfor, aktiviteter, der kommer ”oveni”. Rehabilitering associeres også ofte med forebyggende livsstilsforandringer med fokus på KRAM-faktorer (især rygestop og vægttab).

Disse sondringer og overlap mellem rehabilitering og genoptræning afspejler i nogen grad også Sundhedsstyrelsens bud på definitionen af rehabilitering og genoptræning, hvor genoptræning fokuserer på *funktionsnedsættelse* og genvinding af *funktionsevne*, mens rehabilitering foruden genoptræning også omfatter psykosociale indsatser og indsatser rettet mod beskæftigelse og uddannelse.⁵ Nedenstående interviewuddrag illustrerer, hvorledes disse to forståelser med deres respektive vægtning af de fysiske dimensioner og de psykiske eller holi-

⁵ Ifølge Sundhedsstyrelsen omfatter genoptræning træning af kroppens funktioner og træning af aktiviteter, dvs. træning af funktionsnedsættelser i relation til fx bevægeapparatet, mentale funktioner, sanser m.fl. samt træning af aktivitetsbegrænsninger i relation til fx bevægelse og færden, omsorg for sig selv, kommunikation m.v. Formålet med genoptræning er, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne, sådan at det er muligt at vende tilbage til hverdagen på den bedst mulige måde. Rehabilitering omfatter genoptræning og andre indsatser rettet mod patientens funktionsevne, herunder psykosociale indsatser, patientuddannelse, støttende og kompenserende indsatser m.fl., samt indsatser rettet mod uddannelse og beskæftigelse. Behandling kan indgå som en del af rehabiliteringen. <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/behandling-og-rettigheder/genoptraening-og-rehabilitering> (hentet 24.05.15)

stiske dimensioner både adskilles og sammenføjes:

”Jeg tænker rehabilitering mere som det hele menneske. Altså, det kan jo godt være, at der er en eller anden problematik hos en patient, altså kvalme for eksempel efter kemoterapi, eller et eller andet, hvor det er noget, kommunen kan gå ind og hjælpe med nogle forskellige tiltag. Det kan være på grund af et lymfødeme, at man så får nogle behandlinger hos en fysioterapeut, der ved noget om det. Altså, det er sådan, jeg tænker, at det er det hele, altså alt. Det kan også være psykisk, hvis det har været en virkelig voldsom omgang, og de ikke kan fungere bagefter, fordi det har været så hårdt at være igennem, så en eller anden form for psykologhjælp. Altså, jeg tænker egentlig, at det kan være alt muligt. Det er sådan, jeg ser rehabilitering. Men at det jo er meget nærliggende, at det er sådan noget med, at hvis du har tabt dig meget, så skal du spise noget og få nogle ideer til, hvordan du laver noget mad, hvor der er ekstra energi og protein i for eksempel. Men jeg tænker egentlig, at alle ting kan være relevante.” (Sygeplejerske)

Generelt tales der på hospitalet mere om genoptræning og genoptræningsplaner end om rehabilitering. Det er lægernes opgave at udforme genoptræningsplanerne. Disse fremsendes til kommunerne, hvis opgave det er at kontakte patienten og tilbyde relevant genoptræning og/eller rehabilitering. Selv om genoptræningsplaner eller GOP, som de også betegnes, er lægernes opgave, ser sygeplejerskerne det som deres ansvar at foreslå eller drøfte eventuelle kommunale tilbud med patienterne forinden og påminde lægerne om at udarbejde og afsende genoptræningsplanerne. Denne arbejdsdeling mellem læger og sygeplejersker vender vi tilbage til.

Rehabilitering og palliation

Blandt hospitalspersonalet skelnes der også mellem rehabilitering og palliation. Nogle af de sygeplejersker, der deltog i undersøgelsen, gav

udtryk for, at de ville have svært ved udtale sig om social ulighed i kræftrehabilitering. De mente ikke umiddelbart, at rehabilitering var så relevant for dem, eftersom de primært havde patienter med en kort livshorison:

”Vi bruger det sådan set ikke ret meget i vores afdeling. Det vil jeg måske også tilskrive det med, at mange af vores patienter er simpelthen for dårlige. Altså, de er et helt andet sted. De har palliation.” (Sygeplejerske)

På den måde får prognosen betydning for, om indsatsen skal kategoriseres som rehabilitering eller palliation. Samtidig hersker der også usikkerhed om forskellen mellem palliation og rehabilitering og altså om, hvor grænsen mellem, hvad de to begreber konkret omfatter, går, og dermed også, hvilken form for fremtidssamtale man har med patienten. Sondringen mellem rehabilitering og palliation er blevet genstand for diskussion de seneste år (se fx Thuesen og Timm 2014). Meget tyder på, at begreberne på mange måder overlapper, men at forståelserne af begrebernes betydning kan have konkrete konsekvenser for patienterne (ibid.). Da vi udførte fokusgruppeinterviews med patienter på CKSK, tilkendegav en af deltagerne at være i palliativ behandling, og ikke alle deltagere var færdigbehandlede. Alligevel havde muligheden for at komme på CKSK, møde andre og deltage i nogle af centrets rehabiliteringstilbud stor betydning for de fleste deltagere. Vurdering af patientens tilstand og den situationelle kontekst for mødet med patienten har sammen med forståelse af rehabilitering – vis-a-vis fx palliation – betydning for, om sundhedspersonalet finder det relevant at drøfte rehabilitering med patienten.

CKSK-personalets forståelser af rehabilitering

”Jeg kan huske i starten, der tænkte vi: Ovre på hospitalet, der behandler de tumoren, og herovre, der behandler vi mennesket med tumoren, ikke.” (Medarbejder, CKSK)

Dette indledende interviewuddrag indkapsler den generelle forståelse af rehabilitering på CKSK som en indsats rettet mod *hele* mennesket (i øvrigt i lighed med en dimension i sygehuspersonalets rehabiliteringsforståelse). CKSK-personalets generelle forståelser af rehabilitering står ikke i skarp modsætning til hospitalspersonalets forståelser, men er selvfølgelig præget af, at kræftrehabilitering er centrets kerneområde. Citatet peger også på en arbejdsfordeling mellem hospital og CKSK, der aktualiserer den tidligere beskrevne adskillelse mellem rehabilitering og behandling. CKSK's tilbud gælder dog også patienter, der stadig er i behandling.

De ansatte på CKSK benyttede kun i meget begrænset omfang rehabiliteringsbegrebet direkte i vores interviews med dem. En enkelt pegede på, at centrets personale generelt arbejder ud fra ”Hvidbogens rehabiliteringsbegreber”, da hun beskrev nogle af de udfordringer, der er forbundet med at afslutte især målgruppens patienter efter rehabiliteringsforløbet. Rehabilitering forstås således også som en tidsbegrænset og midlertidig proces. Vi behandler senere de udfordringer, det afstedkommer for såvel personale som patienter.

Flere fortæller, at de ikke eller kun sjældent benytter begrebet rehabilitering direkte:

”Jeg bruger næsten aldrig rehabilitering. Ikke som et ord. Jeg taler faktisk mere om de fysiske funktioner, som de [patienterne, red.] kommer med, og det, de udtrykker: ’Jamen jeg vil bare gerne kunne spise og drikke igen’, så skal vi snakke om at genoptræne synkefunktionen. Så det bliver sådan nogle afgrænsede områder, vi tager fat i til at starte med. Og så er der jo en masse andre rehabiliteringsbehov, som så lige så langsomt udfolder sig.” (Medarbejder, CKSK)

På spørgsmålet om, hvorvidt medarbejderen bruger betegnelsen rehabilitering, svarer hun:

”Aldrig. Jeg vidste heller ikke, hvad det betød, inden jeg kom herind (griner) [...]. Altså, jeg synes, det er et rigtig svært ord. Jeg tror ikke, der er rigtig mange, der ved, hvad det egentlig går ud på, nej. Jeg snakker bare meget hverdagsliv, og hvordan vi kan hjælpe dig bedst muligt og ud fra den situation, du er i [...] Jeg bruger aldrig ordet, begrebet, nej.” (Medarbejder, CKSK)

”Jeg bruger det her i patientundervisningen, fordi, så kan man jo godt sige, at: ’Det, vi rigtig gerne vil, det er det her ord rehabilitering, er der nogle af jer, der ved, hvad det betyder?’, ikke, og det er der jo ikke rigtig nogle af dem, der ved. Så siger jeg sådan lige lidt om, på dansk, hvad det betyder, ikke [...]. Jeg har ikke oplevet nogle, der har kendskab til, hvad det betyder, og det kan jo også være en barriere i sig selv: ’Skal du hen i København Kommunes rehabiliteringscenter?’.” (Medarbejder, CKSK)

Som uddragene illustrerer, toner forståelsen af rehabilitering frem i, at personalet lægger vægt på opsporingen af den enkelte patients særlige behov, at man lytter nøje til, ”hvad patienten kommer med”, og pejler sig ind på patientens særlige livssituation. Hertil kommer, at rehabiliteringsindsatsen, ikke mindst når det gælder målgruppen, må ske forsigtigt og trinvis.

Selv om forståelserne af rehabilitering, og hvad der er betydningsfuldt i den forbindelse, kan være farvet af den enkelte medarbejders professionsspecifikke faglighed og interesser (altså fx om vedkommende er sygeplejerske, ergoterapeut, socialrådgiver, diætist, psykologi eller fysioterapeut), eksisterer der en generel forståelse af, at det at yde rehabilitering på CKSK fordrer, at man kan sætte sig ud over sin egen faglighed og henvise patienten til de relevante fagpersoner og tilbud.

Dét, at forskellige fagprofessioner arbejder i tværfaglige teams omkring specifikke diagnosegrupper og tilhørende rehabiliteringsbehov og opgaver, kan anskues som et organisatorisk

udtryk for en rehabiliteringsforståelse, der netop retter sig mod flere dimensioner af patienternes livssituation. For patienterne i denne rapportes målgruppe, som har en overvægt af hoved-halskræftpatienter, er der fx tale om alvorlige, både fysisk og socialt belastende senfølger som synke-, spise- og talevanskeligheder. Derfor er der for manges vedkommende brug for en særlig kombineret tværfaglig indsats. Hertil kommer, at målgruppen også har et udtalt behov for social faglig støtte fx fra centrets socialrådgivere – sådan at den sundhedsfaglige og socialfaglige indsats kombineres.

Betydningen af det tværfaglige teamsamarbejde og velindarbejdede procedurer nævnes da også igen og igen, ikke mindst når det gælder arbejdet med målgruppens patienter.

”Så vi har så opbygget sådan et godt samarbejde, og hvor vi jo ser dem alle sammen – uanset – så vi er sikker på at komme godt rundt i krogene, og så de får, får det bedste, ikke. Det vi kan. Og vi holder ugentlige møder derinde, hvor vi drøfter dem – specielt dem – og vi har sådan specielle checklister til dem også, så vi er sikre på at komme rundt.” (Medarbejder, CKSK)

Citatet udtrykker, at rehabiliteringsarbejdet omfatter komplekse sammenhænge, hvor netop det tværfaglige fokus skal sikre, at der ikke er væsentlige aspekter ved den enkelte patients livsvilkår, der overses.

Selv om medarbejderne ikke anvender begrebet rehabilitering, kommer forståelsen af rehabilitering til udtryk i måden, hvorpå de i interviewene talte om deres arbejdssted, deres specifikke arbejdsopgaver, professionelle virke og tværfaglige samarbejdsformer.

CKSK-personalets rehabiliteringsforståelse kommer derved også til udtryk i den måde, personalet konstituerer CKSK som et særligt, privilegeret, sted, hvor der er mere tid, flere ressourcer, mere lydhørhed og større rumme-

lighed – både i modsætning til ”systemet” generelt og i forhold til hospitalerne. CKSK-personalet taler fx om ”mere bredde”, ”brede briller” og ”unikke ressourcer”. Interviewene efterlader indtryk af et personale, der på trods af et ofte belastende arbejde netop derfor finder deres arbejde særdeles meningsfuldt. En enkelt betoner, at de på CKSK netop *ikke* skal være del af det ”system”, som flere patienter i målgruppen har dårlige erfaringer med. Som det vil fremgå, er kvaliteter som tid og tværfaglighed helt afgørende, når det drejer sig om at rekruttere målgruppen til rehabiliterings tilbuddene og fastholde dem. Der er en generel oplevelse af, at patienterne sætter pris på både tiden og rummeligheden. I uddraget nedenfor accentueres betydningen af at have og give tid, samt at kunne justere tempoet til den enkelte:

”Jeg synes, at de oplever, at når de kommer herover, at der er mere tid til den samtale. Så det er rigtig meget tid, det handler om, at man giver dem tid til selv at fortælle deres historie, for det går så stærkt, når de er derovre [på hospitalet, red], der bliver bare lagt nogle hurtige planer, ikke. Altså, det går fra, at de får en diagnose, til at de bliver opereret, til de bliver strålebehandlet. Der er ikke den der tid til at snakke om, hvor er det egentlig, at vi skal hen herefter. Så de følger bare med, ikke.” (Medarbejder, CKSK)

CKSK-personalet arbejder med afsæt i en bred rehabiliteringsforståelse, der fordrer, at personalet bruger tid på at spore sig ind på patientens livssituation, som den tager sig ud efter kræftbehandlingen, og dernæst gennem tværfaglige samarbejder tager hånd om rehabiliteringsbehovene i et tempo, der er tilpasset patienten.

Patienternes forståelser af rehabilitering

”Og det synes jeg er en kæmpe fejl i sundhed. Man gør alt for at redde folks liv, men man tænker sgu ikke på, hvad liv de får bagefter. Det skal man altså regne med

ind i de behandlinger der. Jeg synes, at det er fuldstændig håbløst, sådan som det er, at man så bare siger: ’jamen det har vi ikke råd til’, altså når man siger A, må man fandeme også sige B. [...] Man må hjælpe folk med de følgevirkninger, de får af den såkaldte redning. Jeg synes, ens liv bliver jo reddet, men altså, der er jo ikke noget med, hvad liv man har bagefter. [...] Altså sådan noget som det, jeg har her, det med at jeg ikke kan synke. Jeg kan ikke engang tage en lille kop kaffe, jeg synes, det er jo fuldstændig vanvittigt i vores tid, at der ikke er nogen, der sidder og tænker sig om, ’halleluja, der er noget med en muskel, der ikke virker, hvordan får vi den i gang igen’, ikke, der er ikke en kæft, der gider interessere sig for det, og det fatter jeg sgu ikke, det forstår jeg ikke.” (Patient)

Som vi skrev i forrige kapitel, så overlever flere og flere deres kræftsygdom, fordi behandlingen for kræft er blevet mere effektiv. Men patienterne har ofte alvorlige senfølger af behandlingen, og det stiller store krav til fremtidens rehabiliteringstiltag. Flere af de patienter, vi talte med var meget belastet af kræftbehandlingen. Patienten i det ovenstående interviewuddrag havde efter flere års operationer og strålebehandlinger fundet vej til CKSK på egen hånd. Han gav undervejs i interviewet gentagne gange udtryk for stor frustration over, at han ikke langt tidligere var blevet henvist til CKSK, og at der derfor ikke langt tidligere var blevet taget hånd om følgevirkningerne af sygdommen.

Patienterne i målgruppen talte ikke eksplicit om rehabilitering eller forbandt centrets aktiviteter med ordet rehabilitering. Flere tilkendegav i lighed med hospitalspersonalets skelnen mellem rehabilitering og behandling, at det var svært at forholde sig til rehabilitering i forbindelse med behandlingen:

”Jeg tror, der er mange, der har det sådan, at nu har de fået nok, og nu vil de sgu være sig selv i deres hjem, og så vil de godt være inden for deres egne vægge, inden de vil begynde på noget. Sådan ville jeg i

hvert fald have det. Jeg vil godt have det hele til at falde lidt til, ro inden jeg skulle til at begynde på noget andet, det tror jeg.” (Patient)

I forbindelse med fokusgruppeinterviewene blev det klart, at flere af interviewpersonerne havde svært ved at genkalde sig, om og hvordan de var blevet henvist til CKSK. De af de deltagende, der ikke var blevet henvist, havde alligevel fundet vej til CKSK enten ved ægtefællens (konens) hjælp, eller fordi de helt tilfældigt havde læst et opslag i et venteværelse på hospitalet. Andre var dog blevet direkte opfordret til at tage imod centrets tilbud:

”Men jeg mener ikke, at jeg blev henvist hertil, jeg mener, måske har de nævnt noget om det, men det er ikke noget, de har sagt, at jeg kunne godt gøre det her [eller] ’du må se at komme’. Jeg fik bare at vide, at da jeg var ude på hospitalet, der var en fysioterapeut, der sagde, ’du kan jo godt gå op ad trapper, så du behøver ikke noget genoptræning’ (griner).” (Patient)

”Jeg blev absolut opfordret til at komme herover. Og da jeg hørte om det – så snakker vi meget om træning, altså styrketræning og sådan nogle ting – var jeg jo fluks fyr og flamme, fordi det er noget, jeg har villet i mange år som så mange andre. Og nu bød det sig til. Så det ville jeg jo rigtig gerne. Og det er skide sjovt. Og jeg vil også følge op på det, når det her forløb er slut. [...] Men jeg har endnu lidt til gode at bruge huset på en anden måde. Hvis jeg har et spørgsmål til socialrådgiver eller psykolog fx i forhold til det, jeg snakkede om før. [Interviewpersonen har tidligere i interviewet talt om følelser af tomhed og kaos i forbindelse med kræftsygdommen].” (Patient)

Som ovenstående uddrag viser, kan involvering i en aktivitet, fx fysisk træning, inspirere til at gøre brug af centrets fagprofessionelle for at få hjælp til andre psykosociale og eksistentielle følger af kræftsygdommen. Der er således et

rehabiliteringspotentiale i at få patienterne ”ind over dørtrinnet”, sådan som en medarbejder på CKSK udtrykte det.

Selv om patienterne ikke talte om rehabilitering eller brugte begrebet, kommer deres forståelse af og ikke mindst behov for rehabilitering til syne i deres fortællinger om kræftens følgevirkninger for dem og deres brug af CKSK’s forskelligartede rehabiliteringstilbud. Samtlige patienter gjorde brug eller havde gjort brug af centret og alle var glade for tilbuddene, selv om en enkelt mente, at den fysiske træning var alt for strabadserende for ham, og havde valgt at stoppe. Patienterne havde fx deltaget i fysisk træning, madlavning, tur i Dyrehaven eller havde fået specifik støtte af centrets fagprofessionelle i forbindelse med fx at træne tunge- og synkefunktioner eller tilberede mad. Flere havde fået hjælp af centrets socialrådgivere til at bringe orden i forskelligartede økonomiske forhold.

”Jamen, hun har altså hjulpet med at få boligsikring, og jeg har simpelthen ikke haft overskud til det. Det der med computer og rend-mig-et-vist-sted, ikke. Man skal ind på *det*, og så skal man ind på *det*, og skal man oplyse *det*.....” (Patient)

En enkelt havde været igennem forskellige forløb på centret, men fastholdt fortsat kontakten:

”Jeg kommer her en gang om ugen, når jeg har været over på kemo. Og jeg kommer bare forbi for en kop kaffe. Jeg har ikke nogen aftaler eller noget. Før alt det har jeg prøvet socialrådgiveren, diætisten og fysioterapeuten. Ellers kommer jeg også til netværksaftener.” (Patient)

Samme patient havde haft stor gavn af at være i den såkaldte Kronikergruppe:

”..det er jo ikke ligefrem en opmuntrende gruppe, men på den anden side så støtter det også hinanden rigtig meget alligevel, på en eller anden skæv måde, ikke, altså

og sidst der var vi så kun tre, ikke, vi har ellers været en syv-otte stykker, der var, fordi de andre de var så dårlige, så de enten ikke kunne komme, og så var der så en der var død, ikke, altså så ja." (Patient)

Nedenstående dialog fra fokusgruppeinterviewet viser, at det ofte svært for patienter i målgruppen at tage sig sammen til at "melde sig" til rehabiliteringstilbud. Dialogen viser imidlertid også, at flere har haft stort udbytte af netop Kronikergruppen, hvor man kan tale med ligestillede om de aspekter af sygdommen, som man enten ikke vil eller kan tale med sine børn om. Endelig er dialogen også et eksempel på den umiddelbare støtte og udveksling af oplysninger, der blev aktiveret i forbindelse med deltagelse i fokusgruppeinterviewet, og den ressourcestyrke, der udfoldes her:

Interviewer: "Dengang gruppen mødtes her, og det var CKSK, der koordinerede det, hvad skete der så på de møder?"

Informant 1: "Jamen, der var så to psykologer med, som styrede slagets gang, og det synes jeg var rigtig godt.

Informant 2: "...ligesom man kunne få tømt alt det der, man gik og brændte inde med, og som man ikke sagde til sine børn og alt det der. Det kunne vi sige til vores møder, ikke, det var ligesom at få det ud, alt det her, vi har brændt inde med, ikke, og alle os vi sidder, og nogle tudede og nogle var kede af det [...]. Det viser, at vi havde behov for det, rigtig stort behov for det, synes jeg i hvert fald, og jeg var meget ked af, at det stoppede."

Informant 1: "Ja, men det var jeg også."

Interviewer: "Er du med i gruppen [ny selvstyrende gruppe, red.] nu også så?"

Informant 2: "Nej, jeg ville godt have været med i den der gruppe der, men mange gange så er der også, når vi snakker om det der med tage sig sammen til at melde

sig, ikke. 'Ja, men jeg skal også melde mig, og jeg skulle også ringe, men hvem skulle jeg ringe til, nu bliver jeg lige pludselig forvirret, hvem var det nu, jeg skulle ringe til og hvorfor.'"

Informant 1: "Så kan du bare ringe til mig."

Informant 2: "Ja, nu er du her i dag, ikke. Og så trækker man det ud, ikke. Også, fordi at vi er jo ikke ligesom normale, var jeg ved at sige, normale mennesker, når vi har en sygdom. Den tager så meget tid af os og kræfter, at der skal ingenting til, så er vi slået ud. Så hvis telefonen ringer, og jeg har planlagt, at jeg skulle gå til bageren eller et eller andet, og jeg snakker med én, jamen så kan jeg ikke tage mig sammen til at gå til bageren, så er det helt ødelagt, så skal jeg begynde forfra."

Informant 2: "Ja, det er rigtigt (griner)."

Informant 3: "Det lyder fuldstændig vanvittigt, men sådan er det bare." (Uddrag af fokusgruppeinterview med patienter)

Opsamling

Der eksisterer ingen entydig forståelse af rehabilitering. I ovenstående kapitel har vi vist, at forståelser af rehabilitering og antagelser om, hvad rehabilitering bør være, både afspejler, understøtter og påvirker, hvilke aktiviteter og handlinger der kategoriseres som rehabilitering, og dermed også de måder, hvorpå rehabilitering bringes på banen over for patienterne. Dette udfolder sig forskelligt på hospitalet og i CKSK. Generelt adskilles rehabilitering fra behandling og som noget, der kommer *efter* behandlingen, og som dybest set skal reducere behandlingens skadevirkninger og senfølger. Men denne skelnen er ikke entydig, for rehabilitering skal også indgå som del af behandlingen, eller måske før behandlingen. Helt overordnet associeres rehabilitering dog med patientens *hele* livssituation og rummer dermed både fysiske, psykiske og sociale og økonomiske dimensioner, der betegnes som bløde, det,

der kommer oveni eller efter behandlingen. Rehabilitering orienterer sig dermed også mere eksplicit til patientens fremtid og til genoptagelse af hverdagsliv efter kræftsygdommen. Det betyder, at rehabiliteringstilbud også er tidsbegrænsede; patienterne skal videre i systemet. Men netop denne midlertidighed kan være svær at håndtere for såvel målgruppens patienter som personalet på CKSK. Dette sidste forhold vender vi tilbage til i kapitel 6.

3 Målgruppens heterogenitet og levekår

Usikkerhed om betegnelsen af målgruppen

Undersøgelser har som nævnt i indledningen vist en sammenhæng mellem social position – målt ved uddannelsesniveau og indkomst – og sandsynligheden for at blive henvist til kræftrehabiliteringsforløb på CKSK (Moustsen et al. 2015). Målgruppen for nærværende undersøgelse er følgelig defineret som *kræftpatienter med kort eller ingen uddannelse samt lav indkomst*. Vi anvendte denne betegnelse indledningsvis i alle interviews. I praksis og i forbindelse med gennemførelsen af interviewene opstod der dog en vis usikkerhed (og til tider ubekvemhed) forbundet med denne kategorisering af en bestemt gruppe mennesker. Denne usikkerhed viste sig ved et behov for at understrege, at de mennesker, som kategorien henviser til, er meget forskellige, og ved, at der i interviewene blev anvendt en række alternative betegnelser i forsøget på at beskrive dem, eksempelvis: ressourcetsvage (og modpolen ressourcestærke) patienter, lav socialklasse, lav social status, lav social position, socialgruppe, socialt udsatte patienter, skæve eksistenser, patienter med alkoholmisbrug, og hjemløse.⁶

Undervejs i interviewene havde såvel hospitalpersonalet som personalet på CKSK ofte behov for at knytte yderligere beskrivelser og karakteristika til målgruppen end blot uddannelsesniveau og indkomst, herunder fx svagt socialt netværk, arbejdsløshed eller henvisning

⁶ Det skal bemærkes, at mennesker med anden etnisk herkomst også ofte nævnes i interviewene som en gruppe, der også ofte er socialt udsat, har særlige behov for hjælp til fx at gennemskue og navigere i det danske sundhedssystem, og som på grund af sprogbarrierer har svært ved at forstå informationer og procedurer. Vi behandler ikke den gruppe særskilt.

til målgruppens sundhedsadfærd. Dette er baggrunden for, at vi i rapporten har valgt at bruge den mere neutrale betegnelse ”målgruppen”.

Nedenstående interviewuddrag illustrerer behovet for at differentiere målgruppen og for at beskrive målgruppen ud fra flere dimensioner. De peger samtidig på, at der er andre betydende forskelle på spil end kort uddannelse og lav indkomst. Men uddragene tegner også konturen af en gruppering af mennesker, der både socialt og sundhedsmæssigt er udsatte, og en gruppe, som både hospitalspersonale og CKSK-medarbejdere genkender i deres arbejde.

En medarbejder på CKSK fremhæver fx gruppens uensartethed og peger i den forbindelse på behovet for at lytte til den enkelte person, og altså ikke til kategorien:

”Jamen, når vi snakker om den her gruppe, altså gruppen ser jo fuldstændig forskellig ud, altså det er jo ikke bare én gruppe. [...] Selv om man tilhører gruppen, altså det der med at være arbejdsløs og enlig og ikke have så meget netværk og sådan noget, så ser ti af sådan nogle, der har den profil, jo ikke ens ud alligevel, vel, så har de jo alle mulige forskellige historier med sig og er formet af noget helt forskelligt. [...] Jeg bliver altid nysgerrig på folk, jeg møder. Så er det lige meget, om det er høj eller lav, men hvordan er din historie. [...] Jeg tror, sommetider så har man nogle billeder, hvis man snakker om udstødte eller udsatte og sådan noget, at det er ham, der sidder og er væltet, fordi han er alkoholiker og tisede i bukserne, altså man får nogle billeder, og de billeder skal vi bare have ændret, tror jeg.” (Medarbejder, CKSK)

En anden medarbejder fremhæver risikofyldt adfærd, så som rygning og overforbrug af alkohol, samt gruppens uvanthed med at benytte sig af og begå sig i sundhedsvæsenet:

”I den målgruppe [kræftpatienter med hals- og mundhulekræft] er der jo så en

del af de her, som har røget og drukket rigtig meget, og som har en, ja, altså nogle af dem, som vi skal snakke om, ikke. Altså, som har en kort uddannelse, og som har levet et liv på kanten. [...] de kan være svære at fastholde på grund af deres natur. De har ikke været vant til at benytte sig af sundhedsvæsenet på den måde, og det er måske mænd med kort uddannelse og arbejdsløse, og måske har de drukket for meget. Haft nogle af de her ting, som I måske kommer til at snakke lidt mere om.” (Medarbejder, CKSK)

Nedenfor peger en hospitalssygeplejerske på såkaldte livsstilsfaktorer. Samtidig fremhæves målgruppens potentielle modstand mod fx rygestop- og væggtabsforslag. Det interessante i denne sammenhæng er de billeddannelser, der aktiveres i beskrivelserne af henholdsvis de ressourcestærke og deres tilsyneladende modsætning – de ”lavt uddannede”:

”Noget af det, jeg oplever, det er dem, som er i en lavere social klasse, er jo også folk, som har flere livsstilsfaktorer, de er overvægtige, de ryger, og derfor er det også dér, jeg opfatter modstand. De vil ikke ind i de her regimer, hvor de bliver punket med, at ’nu skal du holde op med at ryge, og du skal tabe dig’. Altså, de bryder sig ikke om at blive mindet om, at de faktisk har en livsstil, som hæmmer deres egne evner til rehabilitering. [...] Jeg synes, det er meget uoverskueligt, hvilke tilbud der er. [...] Så jeg må også indrømme, at det kun er, når patienterne kommer til mig og spørger, hvad er der af rehabiliteringsmuligheder, så kan jeg godt gå ind og undersøge det, men det er også den ressourcestærke, slanke, ikke-rygende, sundhedsbevidste kvinde, der kommer og spørger. Det er ikke den overvægtige, lavt uddannede fra Lolland-Falster, der mangler en tand eller, som kommer og spørger. De er egentlig mere interesserede i, hvordan de kan komme hjem, så jeg kan komme til at genoptage mine egne vaner i mit eget hjem.” (Sygeplejerske)

Interviewuddragene eksemplificerer først og fremmest en række af de problemer, som målgruppen – set fra de professionelle perspektiver – typisk slås med, fx at de ikke er vant til at begå sig i sundhedsvæsenet og kan have forskellige former for misbrugs- eller livsstilsproblemer. I et af uddragene betones betydningen af at tilsidesætte gængse billeddannelser eller stereotyper og i stedet interessere sig nysgerrigt for den enkeltes historie. Ikke desto mindre anskueliggør uddragene også, at der netop til bestemte kategorier, fx kortuddannede, kobles andre kategorier eller *billeder*. Et eksempel herpå er den umiddelbare kobling mellem *ressourcestærk, slank og ikke-rygende*. Disse sammenkoblinger og de forestillinger og forventninger om patienten, de implicerer, får, som vi senere viser, også implikationer for de rehabiliteringstilbud, patienterne i målgruppen får.

En anden typisk sammenkobling var mellem en specifik kræftdiagnose, livsstil (eller sundhedsadfærd) og social position. Patienter med hoved-halskræft forbindes typisk med at være mand, dårligt social stillet, og med at udfolde en uhensigtsmæssig sundhedsadfærd i forhold til rygning og alkohol, ikke mindst når disse mænd sammenlignes med kvinder med fx brystkræft eller gynækologisk kræft. Disse billeder toner frem i nedenstående dialog mellem to hospitalssygeplejersker:

Informant 1: ”Jeg tror, at I hører noget helt andet, når I snakker med de sygeplejersker, der er på hoved-halsafdelingen, for eksempel. Eller mave- og tarmafdelingen, for det er meget mere livsstilsbetinget end gynækologisk kræft. [fortæller derefter, at hun ville have svært ved at arbejde på en afdeling for hoved-hals kræftpatienter] Det er jo virkelig bare sådan nogle mænd, der sidder og er helt fjerne for verden og helst vil have, at vi går ud. De vil have deres behandling og så skrid for resten, fint. De vil ikke snakke, de vil ikke have hjælp, de vil ikke.”

Informant 2: ”Det var faktisk også mit indtryk, da jeg var på mave- og tarmkirurgisk,

altså, at der er det slet ikke det samme. Kvinder og underliv og ja bryster, det er dem, der er allermost ressourcestærke.”

Informant 1: ”Alle kan få livmoderkræft. Men selvfølgelig er der nogle, der får det værre end andre, fordi de ikke passer på sig selv, men det er rigtig nok, der er nogle [kræft-]typer, der decideret rammer rygere og overvægtige.” (Uddrag af fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Samme kobling fremgår også af et interview med en medarbejder fra CKSK, som reflekterer over det gængse billede af de tilsyneladende handlekraftige og ressourcestærke brystkræftkvinder og sammenligner dem med gruppen af patienter med hals- og mundhulekræft.

”Der er selvfølgelig nogle af kræftsygdommene, hvor der er en lille livsstilsfaktor ind over, og nogle gange hænger livsstil jo også sammen med ens sociale status. Det er ikke noget, jeg har en masse data til at bakke op, men jeg synes nogle gange, at den gruppe [hovedhalskræftpatienter] virker særligt hårdt ramt. Og så kan man sige, i den anden ende, så har man det der billede af vores brystkræftkvinder, at det er kvinder i den meget sådan handlekraftige alder. Altså, det handler jo også lidt om, hvornår kræftsygdommen rammer, og typisk er de jo lidt yngre – nogle af dem i hvert fald – og er i arbejde og sådan. Og det er jo ikke fordi, der er jo ikke en social profil på, at det er de ressourcestærke, der bliver ramt af brystkræft. Sådan hænger det jo ikke sammen, men det er måske et mere bredt udsnit, så det vil sige, at vi også ser nogle af de ressourcestærke i den gruppe. Og der er måske lidt færre i den gruppe af fx hals- og mundhulekræft.” (Medarbejder, CKSK)

Men selv om specifikke kræftdiagnoser forbindes med køn, livsstil, social position og med handlekraft og ressourcestyrke, peges der også i ovenstående uddrag på forhold, der opbløder

disse tætte associationskæder – fx alder. Det samme gælder i nedenstående uddrag, hvor en læge peger på, at billedet af den typiske, ”traditionelle” hovedhalskræftpatient om end stadig virksomt er under opblødning, fordi der de seneste år er fremkommet en ny og yngre gruppe af patienter, hvor kræften er forårsaget af HPV:

”Vi ser jo den der opsplnitning meget tydeligt, [...] i vores team, fordi vi har fået ligesom to grupper af patienter, de HPV-inducerede hovedhalstumorer, der sidder i svælget, og som faktisk er karakteriseret ved, hvis man ser på det sådan statistisk på verdensplan, så er det faktisk sådan relativt veluddannede og højt socialt placerede, det er ikke-rygere som ja... mens dem der traditionelt var hovedhalskræftpatienter, de var dem, der røg og drak rigtig meget, og derfor, i vores ambulatorium, der har vi helt klart sådan en opsplnitning i to grupper.” (Læge)

Usikkerheden – og i nogle tilfælde ubehaget – ved at forsøge at ensøre eller kategorisere målgruppen ud fra én samlet betegnelse hænger sammen med, at målgruppen for denne undersøgelse ikke erfares som en ensartet gruppe. Hospitalspersonale og CKSK-personale oplever, at målgruppen rummer mennesker i vidt forskellige livssituationer og med forskellige levekår og livsbetingelser. Fokusgruppeinterviewene med patienterne bekræfter denne forskellighed. Samtidig forbindes kategorien *kort uddannede med lav indkomst* med andre kategorier og frembringer derved billeder eller stereotyper, der uvægerlig aktualiseres i talen om og forventninger til målgruppen.

Målgruppens levekår og livssituation

I interviews med såvel CKSK-medarbejderne som patienterne synes visse fortællinger om målgruppens livsbetingelser og levekår at gå igen; fortællinger, der i de fleste tilfælde afspejler en ophobning af dårlige levekår.

”Det er tydeligt, når man taler med dem, at der er nogle af dem, der har det meget, meget svært [...] det kan være, at de har dårlige tænder, og hvem kan hjælpe dem med at få ordnet deres tænder. De har psykiske problemer, og hvordan og hvor får de hjælp til dem, de har måske misbrugsproblemer. Deres økonomi hænger ikke sammen. De har problemer i forhold til deres øvrige netværk, eller også har de måske et sparsomt netværk eller slet ikke nogen. Rigtig mange føler sig rigtig ensomme og udsatte, og dét også at bede om hjælp til det kan også være enormt svært, fordi man på en eller anden måde kommer til at udstille sig som én, der har nogle svære problemer, ikke. Det kan være lidt flovt at sige, at man er ensom.” (Medarbejder, CKSK)

Det drejer sig især om økonomiske problemer og kaos samt dårligt fysisk og psykisk helbred og komorbiditet eller multisygdom (Ørtenblad et al. 2015). Også fortællinger om begrænset eller manglende socialt netværk går igen på tværs af interviewene, men her ses dog også stor diversitet, og især patientinterviewene viser, at ikke alle i målgruppen oplever at have et begrænset socialt netværk.

For nogle af de dårligst stillede patienter i målgruppen bliver kræftsygdommen ”en yderligere belastning” i deres liv, sådan som en medarbejder ved CKSK udtrykker det, og derfor har de brug for hjælp til at ”navigere i det svære”, nu hvor de også er blevet ramt af kræft. I de efterfølgende beskriver vi tre påtrængende problemstillinger relateret hertil.

Dårlig økonomi

Især dårlig økonomi opleves som et altoverskyggende problem for nogle kræftpatienter i målgruppen. Nogle af dem har mistet deres arbejde undervejs i kræftforløbet. Andre har været uden for arbejdsmarkedet og på kontanthjælp i flere år, før de blev kræftsyge. En 55-årig mand er blevet opereret for sin kræftsygdom og har afsluttet behandling, men oplever at befinde sig i et økonomisk kaos. Han vil

gerne tilbage på arbejdsmarkedet, men kan ikke finde et arbejde. Han har på interviewdagen fået hjælp af en socialrådgiver på CKSK til at søge et legat. Han fortæller om sin situation og andre i fokusgruppen kommenterer:

Informant 1: ”Jeg er udlært tjener, men det kan jeg jo ikke bruge til noget mere, og så har jeg taget et buskort, men der er jo heller ikke noget. Der var garanteret arbejde, sagde jobcentret, men der var ikke noget alligevel. Og så har jeg 3 uger tilbage, når jeg... Jeg går på sygeløn. Når jeg ryger ud igen, så har jeg 3 uger tilbage, så ryger jeg på arbejdsmarkedsbidrag. [...] Jeg er 55. Og det kan jeg ikke leve af.”

Informant 2: ”Hvad er dit arbejdsmarkedsbidrag? Kan nogen leve af det?”

Informant 1: ”Mellem 60 % og 80 % af din understøttelse. [...] Og jeg har ikke nogen børn, og jeg betaler jo ikke noget, så det bliver nok 60 %. Selv om jeg er gift, ikke, og min kone har et barn på 12. Så bliver det jo bare endnu værre. Og jeg var tvunget til at købe bil for at kunne køre bus, ikke. Ellers så kan man ikke komme derud [til] de der garager om morgenen. Så det er økonomisk ad helvede til. [...] Økonomien, det er det værste problem for mig. [...] Der er hele tiden et eller andet, man skal tage stilling til. Så har man bare ikke penge til det, og så... fuck, så lader jeg bare være med at betale det. [...] Så, jeg har ikke flere penge tilbage til resten af måneden. [...] Det har hverken min kone eller mig. Så går vi og suger lidt på dankortene. Så er du i underskud igen.” (Uddrag fra fokusgruppeinterview med patienter)

Medarbejdere på CKSK fortæller om et stort behov for socialrådgivning i målgruppen, herunder økonomisk rådgivning, praktisk hjælp til at få orden i økonomien, få etableret afdragsordninger og hjælp til at søge legater. For nogle patienter opleves det økonomiske kaos som en altoverskyggende problematik, der gør det

svært at tage imod andre former for rehabiliteringstilbud, så som fx fysisk træning. Dette kaos og det rehabiliteringsbehov, det afstedkommer, skildres nedenfor af medarbejdere på CKSK:

”Jeg tænker det i forhold til den gruppe – det er socialrådgivning. Det er socialrådgivning, og det er meget ’hands on’. Altså, det er simpelthen noget med at få ringet og få manøvreret i systemet, der nogle gange er vejen ind. Og den hjælp skal folk have først, før de overhovedet – altså fysisk træning, ja: ’Men jeg har ingen penge til at købe mad, eller jeg er bange for at miste min lejlighed’. Altså, så er man ikke så interesseret i at træne på hold, et eller andet fysisk, men det kan jo godt være, at man kan blive det, ikke, med tiden.”
(Medarbejder, CKSK)

”Sommetider så kommer de med en pose, og så ligger deres økonomi dernede i, regninger, eller hvad det nu er, og så må vi prøve at tage den derfra og så finde ud af, hvem er det, det handler om, altså hvem er det, han skylder penge, og hvad er det, der skal søges om, og hvad er det så for nogle dokumenter, vi skal have fundet frem og sådan noget, så, og sommetider jamen, så opnår vi ikke det, vi skal, så opgiver de inden.” (Medarbejder, CKSK)

”Det er deres økonomi, som de synes er enormt svær. Og som de ikke kan få til at hænge sammen. Og det er det, de gerne vil have hjælp til. Så man kan sige, at det der legat, det er i virkeligheden dét, de gerne vil have hjælp til. Og det andet... altså, det der med at komme her og for eksempel deltage i noget fysisk træning, når man har det så dårligt på rigtig mange andre områder, det er der simpelthen slet ikke overskud til. Altså, de har slet ikke... Det er så langt fra. [...] Deres økonomi er simpelthen så trang af mange grunde, enten fordi de drikker deres penge op, eller fordi de har været på kontanthjælp mange år, og der er bare ikke særlig mange pen-

ge, så der skal ikke ske særlig meget i deres liv, så falder det hele fra hinanden.”
(Medarbejder, CKSK)

Patienternes økonomiske situation har også betydning for, hvorvidt de kan komme til tandlæge og få ordnet ødelagte tænder eller andre tandproblemer, der er opstået som følge af kræftoperationen eller kræftbehandlingen. En interviewperson fortæller fx, at han har knækket to tænder i forbindelse med sin kræftoperation, og at han ikke har råd til at gå til tandlægen. Han har søgt erstatning ved Patienterstatningen, men har fået at vide, at der er 7-9 måneders ventetid på at få behandlet klaget. Andre informanter fortæller på samme måde, at de befinder sig i en venteposition i forhold til at få afklaret, om de kan få økonomisk hjælp til tandbehandling. En enkelt informant fortæller dog, at han med hjælp fra CKSK har søgt om at få gratis tandlægehjælp, og at han nu ”ikke betaler en krone for at gå til tandlægen”.

Patienterne udtrykker i interviewene stor frustration og afmagt over deres dårlige økonomiske situation, deres dårlige tandstatus og de lange ventetider til økonomisk hjælp. Medarbejderne ved CKSK bekræfter dette generelle billede og peger desuden på, at de lange ventetider på fx enkelttydelser kan opleves som krænkende, når man har en alvorlig sygdom, samt skabe usikkerhed og vrede – og derved bidrage til, at målgruppens øvrige problemstillinger forstærkes og eskaleres:

”Noget af det, der kan være vanskeligt omkring den gruppe her, det er jo lovgivning, og dét at der for nogle af patienterne er et meget, altså, tidsperspektivet er et vigtigt issue. Så når man tænker lovgivning og systemer, så er det et meget stort problem, at behandlingen af for eksempel enkelttydelser, tandbehandling eller hjælp til tandbehandling og sådan noget, at det kan tage 6-8 måneder, og det er rigtig, rigtig belastende, og man kan føle, at man ikke er noget værd og sådan noget. ’De ved, at jeg har kort tid tilbage, hvordan kan det være, de ikke kan behandle min

sag'. Så det kan være krænkende i forhold til værdighed. [...] Og at man kan føle sig mindre værd, ikke. Og det, tror jeg, er et grundlæggende stort problem. [...] [Rigtig lang ventetid] Det giver mere vrede, og det giver mere utryghed, og nogle af de problemer, der kan være i familier og sådan noget, øges, altså så det hele eskaleres på en eller anden måde, ikke, det, synes jeg, er rigtig vanskeligt." (Medarbejder, CKSK)

Fysisk og psykisk helbred

Et fællestræk ved patienterne i målgruppen synes også at være en tendens til ophobning af fysiske og/eller psykiske helbredsproblemer, og der er flere tilfælde af multisygdom. I tilknytning til kræftsygdommen fortæller nogle af patienterne, at de har eller har haft fx kronisk obstruktiv lungesygdom, lungebetændelse, brok, psykiske nedture og depression. Nogle fortæller, at det ikke er første gang, de har haft kræft. Nedenstående interviewuddrag illustrerer denne ophobning af en række forskellige helbredsproblemer, som der også blev talt om i fokusgruppen:

"Jeg har faktisk noget til det, vi talte om før, og det var dig [en anden informant, red.], der nævnte dine op- og nedture og alt det her. Altså, nu taler vi om depressioner, ikke. Det har jeg selv været ude for. Fordi jeg var så uheldig, at det sidste år, da jeg arbejdede, der fik jeg prostatakræft og blev opereret for det. Så var det overstået, og det gik fint. Og nu bruger jeg sådan et kateter og sådan noget. Men så lige efter jeg holdt op med at arbejde, så får jeg jo den kræft og går ind og bliver ordnet med det og begynder at træne deroppe. Så kommer det med tanden dér lige pludselig, og da det var overstået, så fik jeg brok. Og jeg røg ind i sådan en bom, bom, bom, bom, bom – hele tiden. Der blev jeg deprimeret. Så siger jeg til demovre på hospitalet – på Rigshospitalet – så siger jeg til dem, at 'jeg har det altså ikke så godt. Jeg føler mig helt nede nu, jeg kan snart ikke klare mere, for nu er det for meget, det her'. (Patient)

Medarbejderne ved CKSK oplever, at patienterne i målgruppen ofte er meget svækkede oven på deres kræftbehandlingsforløb, og at kræftsygdommens fysiske og psykiske senfølger rammer målgruppen hårdt. Beskrivelsen i nedenstående interviewuddrag har meget tilfælles med den skildring, som patienten ovenfor gav af sit sygdomsforløb. Her lægges en ekstra belastning ind i sammenfiltringen af de fysiske og psykiske dimensioner, nemlig bekymring for at ryge ud af sygedagpengesystemet:

"Jeg havde én, som havde haft kræft i hoved- og halsområdet og været gennem et stråleforløb, og det havde alle de mange senfølger, som folk jo bliver ramt af, når de er gennem et kræftforløb, altså de bivirkninger, der ikke går over, men bliver ved med at være der. Altså, det er jo en rigtig høj pris, de betaler for at blive erklæret sygdomsfri. De senfølger, de kæmper med, de er jo meget belastende, og det kræver også det, udover at skulle bede om hjælp, udover at man er så belastet, at det gør dem depressive og gør det rigtig svært. Der var en kvinde, altså hendes tænder var blevet ødelagt af det, og hun kunne ikke få hjælp til det og var flov over det, og de måtte også hive nogle tænder ud. Og hun skulle i gang med en masse behandling, og hun kunne heller ikke længere spise på samme måde og kunne ikke drikke, som hun tidligere faktisk havde gjort en del som sådan, fordi det havde været det sociale liv, som hun havde haft. Hun var bange for, at hun havde fået tilbagefald, fordi hun var begyndt at få det rigtig skidt og hoste, og man var i tvivl om, hvad det var. Og samtidig også bange for, jamen, 'hvis jeg ikke længere kan få hjælp og kan være i sygedagpengesystemet, ryger jeg så ud af det, og [hvad] sker der så med min økonomi?'. Det viste sig så, at hun ikke havde tilbagefald af kræft, hun havde tuberkulose." (Medarbejder, CKSK)

Det sociale netværk

Medarbejdere ved CKSK beskriver, at nogle patienter i målgruppen har et relativt begrænset og skrøbeligt socialt netværk, der ofte ikke selv har ressourcer til at yde hjælp og støtte til patienten. I de første samtaler, som medarbejderne ved CKSK har med patienter, giver fortællinger om netværk (eller mangel herpå) en fornemmelse af vedkommendes sociale position og situation. Medarbejderne bruger disse fortællinger til at spore sig ind på patienternes behov og hvilke former for støtte, der er brug for. I nogle tilfælde oplever medarbejderne ved CKSK, at centret bliver "sådan lidt en varme-stue", hvor socialt udsatte patienter kan komme uden egentlig at skulle deltage i centrets aktiviteter, men blot for at få en snak og en kop kaffe:

"De bor alene og lever alene og har deres netværk der, hvor de plejer at drikke deres øl, ikke. Og ja, det er jo folk som, hvor netop også det der med, at de ikke kan spise og drikke jo virkelig betyder meget, fordi det er hele deres netværk, det er dér, ikke. Ja, og det kan de ikke være en del af længere. [...] Jeg har nogle, der bare kommer ind [på centret, red.] og sidder og drikker en kop kaffe helt alene og venter på, at jeg lige har et øjeblik, altså... kommer en gang om ugen bare for lige at have en at snakke med, for det er den eneste kontakt, han har, efter at han ikke kan drikke og spise længere, ikke." (Medarbejder, CKSK)

"Jeg tror simpelthen, at det er nogen, der, hvis de skal have den her hjælp, så har de brug for noget støtte til at tage imod den hjælp. Og det der med, at kræft er så voldsomt for alle, at det jo bringer så meget med sig. Det er jo en alvorlig sygdom, og det bringer alvorlige tanker med, og det rammer rigtig, rigtig bredt, at mange af dem i perioder ikke altså kan andet end at skulle holde ud at være i et behandlingsforløb, ikke. Og der kan man jo sige, at der er det aller, aller vigtigste, det er de nærmeste pårørende. Og hvis man ikke har de

nærmeste pårørende som en ressource, der kan støtte, så er man rigtig ilde stillet." (Medarbejder, CKSK)

Der er dog stor forskel på karakteren af det sociale netværk inden for målgruppen, hvilket patienternes egne fortællinger afspejler. Nogle fortæller direkte, at de ikke har noget netværk, mens andre oplever at have et "tæt og kraftigt netværk", der støtter og hjælper dem. Nedenstående interviewuddrag viser denne diversitet i patienternes netværk. Her taler interviewere og informanter om fysisk træning uden for CKSK:

Interviewer: "Men er der så nogle kammerater eller venner uden for centret, som I så gør sådan nogle ting sammen med fx?"

Informant 1: "Ja, ja. Ja. Nu spiller jeg også lidt golf, ikke, og så... det er sammen med en gammel kollega og sådan noget. Der kommer man også ud at røre sig lidt, ikke."

Interviewer: "Er det også sådan for jer andre? At I har nogen...?"

Informant 2: "Jeg har ikke noget. Netværk."

Informant 3: "Jeg synes ikke, at jeg føler mig alene på den måde. Tværtimod. Jeg gør da indimellem også, når telefonen ringer, så at sige: 'Ved I hvad - det er ikke lige mig lige nu'. Og det er jeg sådan set ligeglad med, om folk bliver sure over. Det ville jeg heller ikke have været før i tiden. Men fordi, det er ikke altid, at man kan rumme det. For der er så meget andet. Men jeg har i hvert fald også oplevet, at hvis ikke jeg vidste det før, så ved jeg nu, at jeg har et meget tæt og kraftigt netværk."

Interviewer: "Er det din familie eller venner?"

Informant 3: ”Det er familien. Nu er min familie meget lille efterhånden, men det er mine venner og kollegaer. Og også min leder i institutionen [hvor informanten arbejder, red.]. (Uddrag af fokusgruppeinterview med patienter)

Andre igen oplever, at kræftsygdommen har betydet en svækkelse i deres kontakt og omgang med andre mennesker, fordi de fysiske følgevirkninger af kræftbehandlingen hindrer dem i at være sociale med andre og spise og drikke sammen med andre.

”Jeg har jo fået 32 strålebehandlinger i forbindelse med min sygdom, så det har så bevirket, at alt, og det er simpelthen alt, hvad jeg indtager af føde, det er den vej her, gennem en sonde, jeg kan ikke engang drikke en kop kaffe eller... Jeg kan ikke en skid med det der. [...] Alle mennesker snakker om mad, og ’nu skal vi til julefrokost’, og ej, ’nu skal man da have...’”. Arh, det er sgu svært. [...] Når min kone kom hjem fra arbejde, så fik vi altid et godt stykke kage og en kop kaffe og sådan noget, og vi gik meget op i at lave mad og spise mad og sådan noget, ikke. Og nu, det er jo også synd for hende, for hun står bare og mikser noget sammen til sig selv. Og de vigtigste samtaler i en familie, det foregår fandeme over middagsbordet og over en kop kaffe, det gør det altså. Jeg savner også, at jeg kan drikke en bajer med min nabo ude i kolonihaven over hækkene, ikke. Altså der er sgu så mange ting, men sådan er det.” (Patient)

fra mange forskellige dimensioner. Det samme gælder deres behov for kræftrehabilitering. Det er på baggrund af interviewene tydeligt, at især dårlig økonomi og en ophobning af fysiske og psykiske helbredsproblemer er et vilkår for mange patienter i målgruppen. Samtidig hermed er det at have et begrænset socialt netværk kendetegnende for nogle, men ikke alle, patienter i målgruppen. På trods af de fagprofessionelles behov for at differentiere målgruppens patienter bliver kategorien (som fx kort uddannede) ofte sammenkoblet med særlig livsstil og sundhedsadfærd og bliver billeddannende på en måde, der kan have betydning for vurderingen af patientens rehabiliteringsbehov og de rehabiliteringstilbud, der gives.

Opsamling

Målgruppen – og kategorien *patienter med kort eller ingen uddannelse samt lav indkomst* – er som vist ikke en homogen gruppe og kan ikke karakteriseres på en dækkende måde alene ud fra deres uddannelsesniveau og indkomst. Målgruppens patienter er belastede af forskellige kombinationer af andre belastende levekår. Deres livssituation er karakteriseret ved stor diversitet, og deres sociale situation og levekår må nødvendigvis ansues og forstås ud

4 Strukturelle og institutionelle forhold af betydning for henvisning til rehabilitering

Interviewer: ”Vi vil godt høre jeres umiddelbare betragtninger om, hvorfor patienter med ingen eller kort uddannelse og lav indkomst ikke i så høj grad som patienter med højere uddannelse bliver henvist til kræftrehabilitering, altså hvad tænker I om det? Køber I den præmis, at det er sådan, det er?”

Informant: ”Jeg tror bestemt, det er sådan, det er. Det er jeg helt overbevist om (lille pause). Men jeg tror også [...] at det har noget at gøre med, at de patienter, altså vi kan jo ikke tvinge dem til rehabilitering og træning og så videre. [...] En del af det skal jo komme fra dem selv, for vi er jo nødt til at sige: ’Det er et tilbud, og jeg vil gerne henvise dig og lave en genoptræningsplan, så du kan blive genoptrænet’. Og der tror jeg, at socialklassen har betydning for, om man overhovedet ønsker det, og om man orker det, og om man har overskud til det. Man kan sige, at så var det måske der, man netop skulle sætte ind med og gøre noget ekstra for de personer, sådan at de ligesom måske kan lære at ønske sig det. Men det er jo, som jeg også tror, jeg sagde, altså det er en stor opgave. Så er vi tilbage ved at skulle – hvad hedder det, ophæve socialklasserne, ikke, eller i hvert fald på en eller anden måde, så

det kræver jo noget andet end det, vi er i stand til at gøre sådan lige her og nu.”
(Læge)

Altså, jeg tror det kan ligge flere steder. Jeg tror både, der kan ligge noget i terminologien omkring det at bruge rehabilitering, og ’det ved jeg sgu alligevel ikke hvad er-agtig’, kan man respondere måske eller, ’nej, jeg skal bare hjem til min lejlighed igen og til min hund’. Så jeg tror, den kan ligge rigtig mange steder, og så kan den måske også ligge i, at vi har det her fine center, [og] ’nej, jeg skal sgu ikke derind,’ eller at det signalerer noget, de ikke kan spejle sig i eller, så jeg tror, det kan ligge rigtig mange steder.” (Medarbejder, CKSK)

”Jeg tror bare, at det er rigtig svært, fordi det jo er sådan. Altså, ja, hospitalsverdenen, men vi er jo også bare mennesker. Eller sådan, så det der med, at vi spejler os i hinanden, og vi fornemmer noget, og så har man en dårlig dag, så orker man ikke lige at tale om det. Eller så er der også bare en patient, der er utiltalende eller sådan. Eller der er bare meget, der kommer i samspil. Og det tror jeg ikke sådan, uanset om der er en lille firkant, at man skal krydse af, at man har gennemgået det eller så. Altså.” (Sygeplejerske)

Ovenstående interviewuddrag er eksempler på svar på spørgsmålet om, hvorfor målgruppens patienter ikke bliver henvist til rehabilitering. Informanterne peger på menneskelige og arbejdsmæssige forhold og på grundlæggende principper; at man kan *tilbyde* – men jo ikke *tvinge* – patienter til rehabilitering. Men der peges også på en række kendetegn ved målgruppen: at de ikke orker eller ønsker det, men måske, hvis der afsættes ressourcer til det, kan *lære* det. Endelig peges der også på grundlæggende ulighed i samfundet – et strukturelt grundvilkår, der ligger uden for lægens umiddelbare indflydelsesfelt.

I dette kapitel belyser vi en række forhold, der kan medvirke til at forklare den manglende henvisning, herunder forhold, der har betydning for, om rehabilitering overhovedet bringes på banen af sundhedspersonalet og tilbydes, eftersom det er forudsætningen for, at henvisning til rehabilitering overhovedet finder sted. Afsnittet bygger primært på fokusgruppeinterviews med hospitalspersonalet og vedrører dermed også i særlig grad forhold på hospitalet. Vi inddrager også undervejs indsigter fra interviews med medarbejdere fra CKSK og patienter. *Strukturelle forhold* betegner forhold, der ligger uden for hospitalspersonalets direkte indflydelsessfære, men som ikke desto mindre rammesætter eller betinger deres konkrete, daglige arbejde. Disse forhold vedrører fx sundhedssystemets organisering, ressource- og arbejdsfordelinger samt lovgivning. *Institutionelle forhold* vedrører arbejdsgange eller procedurer, der er fx afdelings- eller afsnitsspecifikke.

Som sygeplejersken i et af uddragene overfor siger, er der meget, ”der kommer i samspil” i den forbindelse. Nedenfor beskriver vi en række forhold, der for klarheds skyld præsenteres særskilt, men de overlapper og spiller sammen.

Hospital og kommune: Opgavefordeling og samarbejde

Der er blandt hospitalspersonale forskellige holdninger til, hvor og i hvilket regi rehabilitering skal foregå, og i hvilken udstrækning hospitalet kan og skal drages til ansvar for, om rehabilitering af målgruppens patienter sker. Som tidligere vist er den generelle opfattelse, at hospitalet skal *behandle* patienten, mens kommunen skal varetage patientens *rehabilitering*. Der tilbydes dog forskellige former for patientundervisning på flere afdelinger. Denne undervisning beskæftiger sig ofte med flere dimensioner af patientens livssituation og er som rehabilitering også helhedspræget. Problemet er ifølge de sundhedsprofessionelle, at også disse tilbud tiltrækker og benyttes af de ressourcestærke patienter. Så at der udføres patientuddannelse på hospitalet er ingen garanti for at nå målgruppens patienter, men mindre den

foregår som led i og samtidig med fx forebyggende kemoterapi – og altså i forbindelse med behandling. I nedenstående dialog drøfter to sygeplejersker opgavefordelingen mellem hospital og kommune og foreslår, at arbejdet med at tilbyde patienterne rehabilitering lægges ud i kommunerne:

Informant 1: ”Den opgave [henvisning til rehabiliteringstilbud, red.] kunne man jo for så vidt lægge ud i kommunerne, for kommunerne ved jo godt, hvem der har været inde og blive behandlet for kræft. Så i virkeligheden behøver hospitalet jo ikke at tage den op i nogen grad. Vi er meget koncentreret omkring behandling, bivirkninger og følgevirkninger, komplikationer. Det er vores felt. Så i virkeligheden kan det ligge uden for vores område, det er egen læge, som er tovholder, som henviser, eller gynækologen som henviser dem ind til os, og på tilsvarende vis kunne de blive kontaktet af kommunen. Der er jo ingen grund til, at vi nu indfører et system, hvor alle skal henvises, udover at man gerne vil have en lægelig vurdering af, i hvilken grad folks funktionsniveau er nedsat. Det kan man skrive sammen med epikrisen med udskrivelsesbrevet, som alle patienter får. Så kan kommunerne i virkeligheden meget bedre selv holde kontakt med patienterne. For nogle de kører til Svendborg, og nogle kører til Lystrup, nogle kører til Roskilde, og nogle kører til Lolland, så på den måde har vi ikke nogen kontakt med der, hvor de kommer hen. Det er lokalt styret, og det er rehabilitering jo også indtil videre, så det ville jeg da synes var langt, langt det mest sikre.”

[Herefter taler sygeplejerskerne om, at patienterne heller ikke kan kapere det eller er motiveret for rehabilitering på det tidspunkt, hvor behandlingen træder i forgrunden.]

Informant 2: ”Hvis vi skal prioritere, hvad der er vigtigst, så vælger vi at behandle og lade det andet hænge, fordi det er det, vi

er forpligtet til, og det er det, vi er bedst uddannede til, eller det er det, der er sværest at lade være med at gøre.”

Informant 1: ”Jamen helt analogt med det, du siger, så forsøger vi jo hele tiden at optimere vores behandling. Så hvis vi har noget som helst luft, så læser vi artikler, tager på kurser, tager ud og præsenterer studier, gør vores protokoller op, så vi finder ud af, hvordan det går patienterne. For vores vedkommende her er det at yde den bedste behandling, der overhovedet findes. [...] Og den opgave med rehabilitering kører efter, vi har været der, og er jo i virkeligheden, hvis det bliver en lov for alle, at alle skal have det tilbud, så kan kommunerne lige så godt ringe til patienterne, for de ved, at folk har været indlagt [...], så er det bare at trykke på en knap fra egen læge eller noget. Folk skriver jo under på, når de kommer her, om de sociale myndigheder og om egen læge og så videre... der er sådan en samtykkeerklæring, så der kan man, afgiver man sit samtykke til, i hvilken grad samfundet uden for det her hospital må vide, at de har været her.” (Uddrag af fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Denne dialog afspejler den føromtalt skelnen mellem behandling (primært *på hospitalet*) og rehabilitering (primært *efter* behandlingen og i kommunerne). Begge sygeplejersker stiller spørgsmålstejn ved, om henvisning til rehabilitering overhovedet bør være et hospitalsanliggende og peger på behov for en større opsøgende indsats fra kommuner og fra praktiserende læger. Det er nemlig, som vi uddyber senere, en tidskrævende opgave at sætte sig ind i de kommunale tilbud. Personalet gør sig derfor også forskellige overvejelser om, hvordan arbejdet mellem hospital og kommune kan fordeles. Som en sygeplejerske udtrykte det: ”Hvad er det for en rehabilitering, vi skal lave på hospitalerne, og hvad er det, de skal lave derude, derude hvor vi ikke ved, hvad det er, de laver.” Den manglende viden om de kommunale tilbud vender vi tilbage til. I nedenstå-

ende uddrag drøfter sygeplejerskerne ligeledes opgavefordelingen mellem hospital og kommune, her med særligt fokus på målgruppen:

Informant 1: ”Jeg forestiller mig, at det kunne gøre en forskel, hvis man har et eller andet system, hvor man kan tilbyde en kontakt, og så skal de i virkeligheden kun sige ja eller nej, mens de er inde hos os, men det betyder ikke noget ekstra arbejde eller noget, og så er det en anden instans’ ansvar at tage kontakten og prøve at lave kontakten, det kunne jeg forestille mig kunne gøre en forskel.”

Interviewer: ”Og det ville aflaste jer for at skulle sætte jer ind i et kæmpe stort felt?”

Informant 2: ”Vi skal jo nok henvise til genoptræningsplaner alligevel, men hvis man skulle optimere og fange dem, som ikke selv har et initiativ til det, så kunne man have et eller andet form for system, hvor du tilbyder noget hjælp, men ikke forlanger noget af patienten, der sidder der, men kun at de skal sige ja eller nej til, at nogle må kontakte dem. Sådan fungerer det jo tit med det palliative, at vi spørger om lov til at henvise dem eller foreslår dem det, sender dem en henvisning, og så kontakter palliativt team dem, eller deres udgående sygeplejerske ringer til dem eller laver en aftale, så de ikke selv skal henvende sig et sted. Fordi det er svært at have overskuddet til det, og jeg tror, at dem, der har allermest brug for det, er dem, der har allermindst overskud til det, så det kunne gøre en forskel for at fange de svageste.” (Uddrag af fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Her foreslår sygeplejerskerne, at der udformes et system, hvor målgruppens patienter, mens de er på hospitalet, primært skal spørges om lov til at blive kontaktet efter, at de er blevet behandlet. Som det fremgår, forestiller sygeplejerskerne sig, at det også kan reducere rehabiliteringsarbejdet for dem.

Det er dog langt fra alle i hospitalsregi, der mener, at rehabiliteringen kun skal være et kommunalt anliggende (uddybes senere). Der er også medarbejdere, der mener, at rehabilitering (fx inden for hoved-halskræft) burde samles på hospitalet, hvor man også har den tværfaglige ekspertise på området. Der er også, som vist i kapitel 2, forslag om, at rehabilitering og genoptræning for fx patienter med hoved-halskræft påbegyndes *før* behandlingen, hvilket også kan have implikationer for opgavefordeling og samarbejde mellem hospitaler og kommuner.

Flere af de fagprofessionelle foreslår et tættere samarbejde mellem hospital og kommune, når det gælder rehabilitering, og de peger også på, at kontinuert dialog med hospitalspersonalet og besøg hos hinanden vil kunne øge antallet af henvisninger.

”... det kræver jo bare, at man bruger en halv time eller en time på at sætte sig ned og tale med folk og simpelthen få afstemt nogle forventninger, og høre og hilst på hinanden og få skabt, eller i hvert fald forsøge at forstå og skabe et tillidsfuldt forhold, ikke, som jo er nødvendigt, når man skal have et samarbejde omkring sådan noget så intimt og så svært som det her.” (Medarbejder, CKSK)

Flere interviews med sygeplejersker og læger peger på, at besøg på CKSK og større viden om centret betyder, at de er mere tilbøjelige til at bringe CKSK i spil over for patienten. Der er ifølge medarbejdere på CKSK brug for vedholdende indsats for at etablere og vedligeholde relationer til hospitalspersonalet og derved synliggøre centrets arbejde, ikke kun på hospitalet, men også i nærområdet og hos praktiserende læger:

”Jeg synes, at en af udfordringerne er, at der er skiftende personale hele tiden, så i perioder har vi jo været ovre [på Rigshospitalet] og undervise, og så har vi fået skabt nogle gode kontakter. Og så kommer der en stigning i antallet af henvis-

ninger, og så stopper de her kontaktpersoner, vi har derovre, og så skal man starte forfra. Så det er jo sådan en kontinuerlig proces. Vi skal jo i virkeligheden hele tiden over og markedsføre os selv. Ellers, så skal man få lavet de her standardhenvisninger, simpelthen så man skal op på et højere niveau og sige, at de her de skal sendes afsted, hver gang der kommer nogen ind med den her diagnose, ikke. Jeg tænker måske også, at man kunne have sådan nogle.” (Medarbejder, CKSK)

”Det kan være en stor opgave i forhold til at få dem (patienterne) herind, altså jeg tror virkelig, vi skal finde ud af, hvordan vi skal få dem henvist hertil. Om vi så skal gøre os lidt mere synlige, har jeg tænkt, i nærområdet, i de andre sundhedscentre eller via den praktiserende læge eller hvem, der nu end er mest omkring de her patienter, for at få flere herover, jeg ved det ikke.” (Medarbejder, CKSK)

Nogle medarbejdere foreslår, at der ansættes en person til i tæt samarbejde med fx Rigshospitalet, til at få patienterne henvist til centret og helt konkret tage hånd om, at de kommer ind i centret:

[på spørgsmålet om hvad CKSK kan gøre for at styrke henvisning af målgruppen]
”Så tror jeg måske, der skal ansættes én til at varetage den funktion. Og måske én, der også skal arbejde tæt med Rigshospitalet, én der faktisk hjælper dem fra Rigshospitalet herover [...] Og jeg tror, at der skal være nogle, der skal holde dem i hånden. [...] Den der person, det kan godt være, at den person, der hjælper dem herover og så finder ud af, hvad er det så af de tilbud, der er, du kan bruge.” (Medarbejder, CKSK).

”Men man kunne jo godt forestille sig, at hvis de screenede sådan en patient, der var i en udsat position, at de kunne ringe herover, og at en af os kunne gå derover på afdelingen og kort fortælle, hvem vi er.

Det havde vi i hvert fald succes med i forhold til, at vi skulle have nogle flere mænd herover med prostatakræft, så gik en af vores mandlige fysioterapeuter over og bare kort sagde, hvem vi var. Det tror jeg kunne være en god idé.” (Medarbejder, CKSK)

Medarbejderne foreslår således mere direkte kontakt mellem hospital og center, og foreslår fx, at patienterne i målgruppen tilbydes direkte følgeskab, fordi det kan være svært at ”træde ind i det her fine hus”, som det formuleres.

Det skal bemærkes, at på det tidspunkt, hvor interviewundersøgelsen blev påbegyndt, var CKSK allerede i gang med at ansætte ekstra medarbejdere, hvis funktioner netop vil blive at skabe bedre mulighed for et tæt samarbejde mellem hospitalsafdelinger og centret om henvisning til rehabilitering.

Interviews med hospitalet peger i samme retning, hvad angår dette behov. For eksempel foreslås, at centret og centrets tilbud bliver mere synlige på hospitalet, og at der fx kunne komme en medarbejder fra centret hen i afdelingen – eller i en dertil indrettet café i afdelingen.

”Også fordi, de vil jo kunne oplyse om meget mere, end vi jo kan, og har tid til, ofte. Altså, for man skal jo lige have tiden og sætte sig og forklare. Hvorimod, at hvis der var én, der kom ud og kunne sætte sig ned og give sig tid og forklare og så videre, så tror jeg også, at det ville blive mere attraktivt.” (Sygeplejerske)

Dette leder over i det efterfølgende afsnit, der fokuserer på viden om kræftrehabiliteringstilbud og betydningen heraf for henvisning af målgruppens patienter.

Viden om og vurdering af kommunale rehabiliteringstilbud

”Vi ved ikke noget – det er nemmere at henvise til noget, man kender.” (Læge)

”Og så ved jeg ikke, hvordan det kommer til at blive i kommunerne, for vi har jo ikke noget kontakt med det system, jeg ved heller ikke, hvad de laver ved CKSK, hvad det egentlig går ud på. Så derfor kan man sige, at vi kunne godt bruge noget information fra dem. [...] Det er jo altid nemmere at henvise til noget man selv ved hvad indeholder.” (Læge)

Som vi allerede har drøftet i det forgående afsnit, viser vores undersøgelse, at hospitalets personale viden om og vurdering af de kommunale rehabiliteringstilbud kan have betydning for henvisning. Da personalet på CKSK overvejede, hvad årsagen til manglende henvisning kunne være, mente de fx at, ”de [hospitalets personale] ved ikke, hvem vi er”, eller de forestillede sig, at især lægerne var skeptiske over for tilbuddene. Begge disse overvejelser har, som det vil fremgå, noget på sig.

Det er fx ikke alle blandt det sundhedspersonale, vi har interviewet, som kender CKSK, som det fx blev sagt: ”Ja, jeg ved jo ikke engang, hvor det er henne. Men jeg tror, det er det, de har ude i kommunen, hvor de har de der centre, ikke? Sundhedscenter?” Nogle påpeger, at de finder centret for fint eller for fokuseret på træning for deres patienter. Men langt de fleste har dog et godt kendskab til centret og tilkendegiver også, at de henviser patienterne, selv om de ikke nødvendigvis har detaljeret viden om centrets aktuelle tilbud.

Generelt finder hospitalets personale, at langt størstedelen af patienterne i målgruppen vil have gavn af de kommunale rehabiliteringstilbud, fordi der dér er sundhedsfaglige personer, der kan inspirere og støtte patienterne. Flere

sygeplejersker benytter fx SOFT-portalen⁷, hvor de kan orientere sig om de kommunale kræftrehabiliteringstilbud landet over. Alligevel er både sygeplejersker og læger usikre på, hvad de kommunale tilbud (og her gælder det primært uden for København) omfatter, og hvad kommunernes forskellige tilbud reelt går ud på. Det betyder, at de i nogle tilfælde tøver med og er utrygge ved at henvise, fordi de "ikke aner, hvad der foregår" og ikke føler, de har tilstrækkelig viden om tilbuddenes kerneindhold. Udover ikke at kende tilbuddene godt nok har fx sygeplejerskerne heller ikke tid til at holde sig opdateret på de kommunale tilbud, som de oplever ændrer sig hele tiden. Det betyder, at de ikke kan huske dem og bringe dem i forslag for patienten, når det er relevant:

"Det er min egen uvidenhed. Altså, jeg tror, at det hænger meget på mig selv [...]. Altså, hvis jeg vidste, at de havde decideret brug for et tilbud, så ville jeg også give det med. Men ellers, hvis de ikke får noget at vide om det, så er det, fordi jeg selv ikke er inde i det, og fordi jeg ikke selv ved, hvad der er af tilbud. [...] Vi har ikke sådan en person i afdelingen, der sørger for at holde os andre opdateret med, hvad der nu er, og det er det, vi mangler, for der er jo rigtig mange tilbud. Man kan jo netop godt høre om noget og tænke, gud hvor er det egentlig fedt og så, hvorfor vidste jeg ikke det. Og så kan det godt være, at man får det at vide, og så går der noget tid, så har jeg glemt det igen, fordi der er så mange andre ting, jeg skal huske på i løbet af en dag og i løbet af en udskrivelse. Og jeg har måske en masse andre patienter, jeg også, og så bliver det der bare... Altså, det er noget, der ligger. (Sygeplejerske)

"Jeg synes, det er meget uoverskueligt, hvilke tilbud der er. Fordi det er både delt op i forhold til, hvad for en diagnose man har, men også i forhold til, hvilken kom-

mune du bor, altså er det Københavns Kommune, så er der nogle tilbud, er det Region Syddanmark, så er der nogle andre tilbud. Jeg synes, at det er en jungle for mig som sygeplejerske at holde mig opdateret på, hvad der er af rehabiliteringsmuligheder. Så jeg må også indrømme, det er kun, når patienterne kommer til mig og spørger, hvad er der af rehabiliteringsmuligheder, så kan jeg godt gå ind og undersøge det. [...] Jeg tror, nogle gange er udbuddet simpelthen så stort, og det ændrer sig, fordi så er der nogle projekter, der kører i en kortere periode, hvor det så lige pludseligt er et tilbud, så trækker vi det tilbage, og så kommer der et nyt tilbud i en anden kommune. Og jeg kan simpelthen ikke i min hverdag holde mig orienteret om, hvad der er. Og det med sundhedscenteret er jo så kun for dem i København og Frederiksberg, så det kan man, det har man tillært sig. Men det er jo nærmest et fåtal af vores patienter, der bor i Københavns Kommune, fordi vi har jo optag fra hele Danmark, ikke. Så jeg synes, det er svært. (Sygeplejerske)

Begge sygeplejersker påtager sig et stort og individuelt ansvar for at informere patienterne om rehabiliteringstilbuddene, men skildrer også samtidig de vanskelige strukturelle og institutionelle betingelser herfor. En kvalificeret og meningsfuld samtale med patienten fordrer nemlig også viden om, hvad tilbuddene indeholder. For det er på ingen måde givet, at tilbuddene matcher patientens aktuelle behov.

Sygehuspersonalet ved således ikke altid, hvad kommunerne kan tilbyde. De kan sende en genoptræningsplan (og altså i den forstand henvise), med de ved ikke, hvad der siden sker. De får ind imellem tilbagemeldinger om, at de kommunale tilbud ikke helt står mål med, hvad de selv og/eller patienterne havde forestillet sig:

"Det er jo min erfaring, at rigtig mange patienter har brug for nogle støttemuligheder for at få genvundet det liv, der ligner

⁷ SOFTportalen samler kommunale tilbud inden for sundhed og forebyggelse, herunder kræftrehabilitering. Det er en internetside på sundhed.dk, hvor sundhedspersonale kan hente relevante informationer om de sundheds- og forebyggelsestilbud, der udbydes i henholdsvis kommuner og på hospitaler.

det liv, de kom fra, ikke. Fordi det liv bliver jo aldrig det samme. Men til gengæld så oplever jeg også, selv om at jeg jo et eller andet sted ikke overhovedet aner, hvis jeg sender en genoptræningsplan eller får en læge til at sende en genoptræningsplan til Guldborgsund Kommune, så aner jeg faktisk ikke, hvad de har af tilbud, det ved jeg ikke. Jeg siger til patienten: 'Nu sender vi en af sted, og når kommunen har den i hånden, så ringer de og kontakter dig, og så får I en snak om, hvad du har brug for'. Vi skriver selvfølgelig, hvad patienten siger, at de har af problematikker, og nogle steder så er det jo et super tilbud som centret derovre [taler om CKSK]. Andre steder, jamen så kommer de tilbage og fortæller, at de har siddet på et plejehjem og lavet noget fysisk genoptræning [...]. Så det er jo meget forskelligt, hvad kommunerne stiller op. Så, ja, og jeg ville sikkert godt kunne finde ud af noget mere omkring det, men jeg ved det faktisk ikke. Jeg aner ikke, hvad de har af tilbud derude. Jeg ved, hvad de har derovre [på CKSK], men jeg ved ikke, hvad de ellers har." (Sygeplejerske)

"Altså vores store problem er, at vi jo ikke engang kan få at vide, hvad kommunerne kan tilbyde, fordi det skal vi ikke bekymre vores små, dumme hoveder med. Vi skal bare sige, hvad behov patienterne har, så skal de nok sørge for det andet, det er jo udgangspunktet. Vi har ikke ret til at sige, hvad vi mener, de skal gøre ved *borgeren*, som det jo hedder i det felt, det må vi ikke udtale os om. Vi skal sige, hvad behov de har, så er det op til kommunerne selv at løse det, om de vælger at gøre det med en SOSU-assistent, en håndspålægger eller andet, det har vi ingen indflydelse på, og vi får ingen tilbagemelding, og der er ingen kontrol af det, og Kommunernes Landsforening slipper godt fra det." (Læge)

Det er således vanskeligt at skaffe sig viden om de kommunale tilbuds beskaffenhed, og det

skaber som vist skepsis og mangel på tiltro til, at opgaven bliver løst hensigtsmæssigt. Der efterspørges i den forbindelse også større indflydelse på, hvilke tilbud patienten får:

Informant 1: "Jeg tænker, hvis man har en patient, der har knoglemetastaser forskellige steder i kroppen og vedkommende siger: 'Jeg vil enormt gerne gå til noget styrketræning og hos en fysioterapeut, som virkelig kan', så kan man jo godt skrive i genoptræningsplanen: 'Patienten har knoglemetastaser, og man skal passe lidt på med, hvor voldsomt man går til værks.' For man kan jo lave brud i skrøbelige knogler og altså eller i ben og arme og så videre, og der kan man måske godt føle, at man kan bevæge sig ud ad en tangent, hvor man ikke rigtig ved, hvad der foregår, når man så slipper patienten ud til genoptræning."

Informant 2: "Det er det der med, hvis ikke de ved, hvad for et tilbud de kommer ud til, hvad det er for nogle behandlere og deres niveau, så kan man jo virkelig gøre dem alt andet end en tjeneste."

Informant 1: "Og vi har jo også, altså det er jo netop det der med, at der ikke er så meget af det her, der er rigtig god evidens for, andet end at nogle patienter siger, at de har glæde af det, der er der jo også sådan noget med lymfødembehandling og sådan nogle ting, altså der er en helt masse ting med, hvor man sådan stryger huden og halsen og lymfer. Hvis der sidder en metastase i en lymfeknude, altså der er jo ikke nogen, der kan svare på, om det i virkeligheden er lidt dårligt for patienten, at man lige masserer og presser noget ud eller, altså det tror vi jo ikke, men det er jo noget, vi ikke tror, altså der er jo ikke nogle, der ved det, om der er en mulig skadelig effekt af det." (Uddrag fra fokusgruppeinterview med læger)

Ovenstående dialog fra fokusgruppeinterview med læger viser, at manglende viden om, hvad

patientens henvises til, og manglende tiltro til tilbuddenes evidens, fører til utryghed for patientens udbytte af de kommunale rehabiliteringstilbud – en utryghed, der kan være en barriere for henvisning af patienten.

Behov for socialfaglig viden

Der er andre eksempler på, at manglende viden kan sætte grænser for, hvad hospitalspersonalet drøfter med patienten. I et fokusgruppeinterview fortæller en sygeplejerske om indholdet i deres patientuddannelse til kvinder med gynækologisk kræft. Undervisningens indhold er bredspektret og omfatter både fysiske og psykosociale problemstillinger. Der er derfor også oplæg fra en socialrådgiver:

Informant 1: ”Og efter mig er der en socialrådgiver. Nu har jeg hørt den et par gange, og jeg tænker, gud hvor er der dog meget, meget at hente, som jeg måske ikke får fortalt patienterne.”

Interviewer: ”Hvad kunne det være for eksempel?”

Informant 1: ”Det kunne for eksempel være, da vi havde om § 56, som er for dem, der gerne vil tilbage til arbejdet, men som er bange for at raskmelde sig helt, fordi de ikke ved, hvor meget de kan klare. De får dårlig samvittighed, hvis de så får mange sygedage, eller hvis de skal til kontrol og sådan noget, og så ender de med at tage for meget arbejde på sig, fordi de ikke kan lide at melde sig syge. Men der er en § 56, der siger, du kommer tilbage på din normale tid, men du har, hvis kan forudsige, at du kommer til at have mere end ti sygedage på et år, så kan man komme i betragtning til denne her § 56, hvor arbejdspladsen får penge fra første sygedag, altså med det samme. Så man skal ikke have dårlig samvittighed, hvis du går ind og melder dig syg.” (Uddrag fra fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Herefter følger en udveksling mellem sygeplejerskerne, der fremhæver en generel mangel på

socialfaglig viden og ekspertise – især når det gælder målgruppens patienter. Sygeplejerskerne fortæller fx om nedskæringer, der har reduceret antallet af socialrådgivere, og om hvordan der på en afdeling er en socialrådgiver, hvis to telefoner ringer konstant: ”Og der er så mange patienter, der kunne gøre god brug af hende. Også, fordi vi kan ikke sætte os ind i alt”, sådan som en sygeplejerske formulerer det og peger efterfølgende på en problematik, der er kendetegnende for målgruppens patienter, og som understøttes af interviewene med både medarbejder fra CKSK og patienterne selv:

Informant: De [patienterne] bliver ringet op af sygedagpenge[kontoret, red.] eller jobcentret, og de kan bare ikke overskue det. Det er slet ikke der, de er. De får angst og alt muligt af, at der hele tiden er den der buffer, der siger, nu er dine sygedagpenge ved at udløbe, hvad gør du nu. Og hvad kan du overhovedet. Du ser jo godt ud.” (Sygeplejerske)

Dette behov for socialfaglig støtte til at håndtere henvendelser fra jobcentre og andre kommunale aktører betones igen og igen. Det kommer også til udtryk hos patienter, der føler, at de bliver mistænkeliggjort, hvad angår deres arbejdsevne af sagsbehandlere fra jobcentret og derfor har brug for støtte (fx fra CKSK's socialrådgiver) til at stå imod.

Sammenfattende tilkendegiver hospitalspersonalet, at de mangler viden om de kommunale tilbud, og der eksisterer – formentligt relateret hertil – tvivl om og skepsis over, om der er tilstrækkelig ekspertise og evidens i de kommunale tilbud. Også sygehuspersonalet oplever mangel på socialfaglig viden og socialrådgivere, der kan støtte målgruppens patienter i de fordringer, de møder fra andre kommunale aktører og sagsbehandlere. Mangel på viden om og tiltro til kommunale tilbud, store forskelle i tilbuddenes beskaffenhed og kvalitet samt mangel på tilbagemelding fra kommunerne er således forhold, der kan have indflydelse på henvisning. Det rammer i særlig grad målgruppen, der ofte ikke selv er opsøgende i forhold

til rehabilitering. Der tegner sig dermed et behov for at styrke vedvarende dialog, videndeling og samarbejde mellem henvisende hospitaler og kommuner, især når det gælder målgruppens rehabilitering. Hertil kommer behov for tværgående samarbejde mellem på den ene side sundhedsprofessionelle og socialrådgivere på hospitaler og centre, og på den anden side sagsbehandlere inden for kommunale forvaltningsområder.

Henvisning: Opgavefordelinger og procedurer

Fokusgruppeinterviewene med sygehuspersonalet viser, at der er relativt stor variation i procedurer for at udføre samtaler om rehabilitering og genoptræningsplaner. På flere afdelinger var det, fortalte personalet, blevet besluttet at gennemføre rehabiliteringssamtaler mere systematisk, men beslutningerne blev ikke altid ført ud i livet på grund af tidspres i dagligdagen. I dette afsnit fokuserer vi på, hvem der tager sig af, eller forventes at tage sig af, rehabilitering på hospitalet, og hvilke procedurer der eksisterer.

Generelt ser sygeplejerskerne som deres opgave at tale med patienterne om rehabilitering:

Informant 1: "Det er klart en sygeplejerskeopgave. Det vil de [lægerne] slet ikke anse for deres område."

Informant 2: "Det er alt for blødt." (Sygeplejersker)

At sygeplejerskerne tager sig af det *bløde*, (jf. kapitel 2), betyder ikke, at lægerne ikke drøfter genoptræning og rehabilitering med patienterne, men det sker set fra sygeplejerskernes perspektiv sjældent, og primært hvis patienten eller dennes pårørende efterspørger det direkte. Denne professionsbestemte opgavefordeling og de forventninger, den implicerer, kom også til udtryk hos en læge, der nedenfor fortæller om sin indgående interesse i rehabilitering:

"Jeg bliver jo tit mobbet med, at jeg har taget en sygeplejerskeuddannelse, fordi jeg interesserer mig for rehabilitering. Det er sådan lidt voksenmobning, og jeg synes, det er fuldstændig åndsvagt. Som jeg plejer at sige: 'Hvis jeg kan tillade mig at operere halvdelen af tungen af, så har jeg pligt til lige at koncentrere mig om, hvordan de har det bagefter', det, mener jeg, sådan set er et minimum." (Læge)

Lægens interesse for rehabilitering synes således at overskride og dermed forstyrre den almindelige arbejdsdeling mellem sygeplejersker og læger.

Når det er vigtigt at interessere sig for arbejdsdelingen mellem læger og sygeplejersker i forhold til rehabilitering, er det fordi, at det i forhold til visse typer af patienter kan være relevant, at lægen mobiliserer sin lægefaglige autoritet for at få patienten til at tage imod rehabiliteringstilbud:

Informant 1: "Altså det har jo, det får jo status, når lægerne er på banen med det. Og vægt. I hvert fald over for nogle, ikke."

Interviewer: "Så hvis lægen siger: 'Hør her [...] efter det her skal du der hen, fordi sådan er forløbet bare'"

Informant 1: "Ja. Ja det vil nok være godt for nogle. Ja, det tror jeg. Fordi så bliver det ikke kun den der bløde ting, som du nævnte. Altså så bliver det en del af pakken." (Uddrag af fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Interviewuddraget er interessant, fordi sygeplejersken her udfordrer ideen om, at rehabilitering primært er en (blød) sygeplejeopgave og i en eller forstand også ideen om, at ønsket om rehabilitering skal komme fra patienten. Hun foreslår, at lægen udnytter sin autoritet i bestræbelsen på at få visse patienter til at tage imod rehabilitering, fordi rehabilitering derved bliver en "del af pakken". Der var flere sundhedsprofessionelle, der påpegede, at det netop

kunne være en fordel at gøre rehabilitering til en *del af forløbspakken* og dermed ikke et efterfølgende særskilt tilbud.

Det opfattes som udtryk for god sygepleje at tale med patienterne om rehabilitering. Men det er ikke altid, at det sker. I nedenstående uddrag fortæller en sygeplejerske om en samtale med en patient, som hun selv beskriver som ”ressourcestæk”. Han havde fx følgeskab af sin kone, havde sat en masse krydser på sit skema, og havde derved forholdt sig aktivt til sin rehabilitering. Det er én grund til, at samtalen fandt sted. Men det er også iøjnefaldende, at sygeplejersken gør brug af helte-metaforik i beskrivelsen af, at det lykkedes hende at finde ”ressourcerne” til samtalen:

”Jeg har haft sådan en rehabiliteringssamtale med en patient, hvor vi rent faktisk gik ud af stuen og sad en halv time bagefter, og det har vi slet ikke ressourcer til med alle patienter. Jeg synes, jeg havde været en helt.” (griner) (Sygeplejerske)

Procedurer og pjecer

Der er ikke desto mindre en generel tiltro til og forsøg på at sætte rehabiliteringssamtaler og henvisning til rehabilitering i system (fx i form af tjeklister, skemaer, som patienten eller sygeplejersken udfylder, og pjecer, der uddeles), der kan sikre, at *alle* bliver orienteret om og tilbydes rehabilitering. Som en sygeplejerske påpeger: ”Hvis det hele er sat i system, så har det ikke noget at gøre med forskel på folk, så er det bare sådan, det kører uanset hvad.” Ræsonnementet er, at tilstedeværelsen af faste procedurer kan sikre, at alle (uanset social position) henvises til rehabilitering. Men det holder ikke altid. Sygeplejersker fortalte, at de på en afdeling som en fast procedure udleverer et skema, hvor patienten kan angive sine rehabiliteringsønsker. Der gøres et notat, så der bliver fulgt op på rehabiliteringsønskerne i ambulatoriet i forbindelse med prøvesvar. Dette tidspunkt er dog ifølge personalet ikke altid det rette til en rehabiliteringssamtale, fordi der i forbindelse med prøvesvaret kan være andre presserende anliggender. Proceduren må derfor vige for

andre situationsbestemte hensyn. Hertil kommer, at det ikke er givet, at patienterne i målgruppen rent faktisk får udfyldt disse skemaer eller sat de nødvendige krydser.

Nogle afdelinger benytter et såkaldt ”kryds-og-bolle skema”, som en slags tjek- og afkrydningsliste for de behandlinger, patienten skal igennem:

”Det [kryds-og-bolle skemaet] er sådan et arbejdsskema. Så når vi for eksempel får en patient, der skal starte et kemoterapiforløb, så er der simpelthen afsat, hvilke handlinger der skal udføres, om det er første gang, anden gang, tredje gang eller sjette gang, de kommer, og deriblandt er der så også sat af til, at man kan udlevere og informere om rehabiliteringstilbud.” (Sygeplejerske)

Dette skema skal i udgangspunktet sikre, at der udleveres materiale og informeres om eksisterende rehabiliteringstilbud. I en af fokusgrupperne opstod der imidlertid tvivl om, hvorvidt der rent faktisk står ”rehabilitering” på alle skemaerne, eller hvor på skemaet det i givet fald står. Der hersker således flere steder en form for ”procedural usikkerhed” (Dosi og Egidi 1991) – en usikkerhed der handler om, hvad procedurerne går ud på, og hvordan eksisterende procedurer skal fortolkes og føres ud i livet i konkrete situationer. Nogle sygeplejersker foreslår, at der fx på udskrivningspjecen kunne stå noget om rehabiliteringstilbud. Der hersker dog uenighed om pjece-uddelingens relevans. Nogle udvælger de pjecer eller informationsmateriale, som de vurderer, er meningsfulde for patienten, andre lader patienten selv vælge, hvad der er relevant. Men der er generelt enighed om, at målgruppens patienter ofte slet ikke læser pjecerne.

”Men der tror jeg, at vi taber dem med lavere social klasse, fordi det gider de ikke, det er mit indtryk. Jeg kan sagtens få en veluddannet til at kigge på det, men jeg er 100 på, jeg har lagt mærke til nogle gange, at de går lige forbi. De kigger ikke på dem.

[...] Jeg plejer bare, når jeg giver dem pjecer, lige at fortælle dem, den her, den er god, fordi sådan her. Det er ernæring, det og det er sådan her, og det skal du kigge på, når du kommer hjem. Og dér synes jeg faktisk. Og så giver jeg dem jo heller ikke 100 pjecer. Jeg må indrømme, jeg vælger også lidt ud. [...] Hvis man ligesom introducerede dem, [...] og det kunne godt være en god idé for dig eller et eller andet. Så tænker jeg, så kunne man måske få flere med, jeg ved det ikke.” (Sygeplejerske)

Interviewene med både hospitalspersonale og CKSK-medarbejderne efterlader således det indtryk, at målgruppen ikke får læst det ofte massive skriftlige informationsmateriale. Det er ikke tilstrækkeligt blot at udlevere pjecer. I forhold til målgruppen skal der gøres en ekstra indsats i forhold til at *foreslå, vælge, introducere*, og *motivere*. Samtidig med at der er tiltro til, at systematiske procedurer og arbejdsgange kan sikre, at målgruppen får tilbuddet om rehabilitering, er det ikke altid, at procedurerne følges.

Vi henviser alle

Personalet på CKSK udtrykte ofte forundring over patienter, der møder spontant op på centret, måske for at søge om et legat fra Kræftens Bekæmpelse, men som ikke er blevet henvist til rehabilitering. I flere tilfælde har man derfor fx i Kræftrådgivningen sendt patienter tilbage til hospitalet udstyret med en henvisningsformular med henblik på henvisning. Men hvorfor, spurgte vi hospitalspersonalet, henvises patienter i målgruppen ikke til kommunal kræftrehabilitering? Flere af de interviewede understregede, at de henviser *alle*, men at især målgruppen ikke tager imod tilbuddet.

”Vi ser patienterne en gang om ugen, og så fjorten dage efter, at de er færdige med deres strålebehandling, og der er det fast procedure hos os, at vi henviser alle til et tilbud om genoptræning, medmindre de ikke ønsker det eller ikke har behov for det. Men de bliver tilbudt det, også selv om de ikke har brug for det. Og jeg synes

også, at vi har nogle samtaler om, hvis de ikke ønsker det eller ikke kan se formålet med det, at vi prøver at overbevise dem om, at det i hvert fald er en god idé at tage imod tilbuddet og se, hvad det drejer sig om.” (Læge)

Rehabilitering defineres helt grundlæggende som et tilbud, som dermed kan afvises. Selv om det angives at være fast procedure, at alle henvises, er der stadig nogle, der enten *ikke ønsker* det tilbud, der gives, eller vurderes *ikke at have behov*. At man vurderes ikke at have et behov, kan fx hænge sammen med, at det ikke er alle patienter, der henvises til kræftpakkeforløb, som viser sig at have kræft, når udredningen er gennemført. Der kan også være tale om patienter, som efter en mindre operation erklæres raske, og hvor man ikke vurderer, at forløbet udvirker et rehabiliteringsbehov. Et manglende ønske hos patienterne er en central problemstilling for social ulighed i rehabilitering. En del af løsningen er derfor, set fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, at motivere og ”overbevise” patienten. Denne grundproblematik artikuleres i følgende uddrag fra et fokusgruppeinterview:

Informant 1: ”Jeg oplever egentlig ikke, at der er forskelle i, hvem der bliver henvist, for vi har hos sådan en helt fin procedure over, hvornår man bliver tilbudt kurser, hvornår man bliver henvist til Center for Kræft og Sundhed. [...] Det ligger sådan helt fast efter et skema, og det er jo alle patienter, der bliver tilbudt det. Men så ligger problemet nok der, om tilmelder de sig? Gør de rent faktisk det? Og der oplever jeg måske, at dem med knap så mange ressourcer ikke får gjort det, eller ikke ønsker, at vi hjælper med, at det bliver gjort. [...] Men tilbuddet er det samme.”

Informant 2: ”Jamen, jeg synes egentligt, at der er stor forskel. [...] Vi har heller ikke sådan en, eller jeg må indrømme, at jeg ikke helt er bekendt med, eller vi har ikke en fast plan for alle patienter om, at vi skal henviser til Kræft og Sundhed [er lidt i

tvivl om, hvad centret hedder, red.]. Jeg oplever egentlig ofte, at det er de patienter, der har et stærkt netværk og egentlig også generelt er veluddannede, der selv kommer og spørger eller finder ud af via nogle pjecer eller via internettet generelt, hvad der er af muligheder for dem. Og så synes jeg, at dem, som måske ikke har så mange ressourcer, altså måske heller ikke er så højtuddannede og måske heller ikke rigtig har nogle pårørende, de vil ikke have noget hjælp.” (Uddrag fra fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Problemet er set fra dette perspektiv, at målgruppens patienter ikke ”tilmelder sig” eller ikke ønsker hjælp. At patienterne ikke ønsker hjælp anfægtes dog i nogen grad af både patientinterviewene og interviews med CKSK personale.

Nedenstående interviewuddrag peger på en række andre forhold, der kan have betydning for, at patienterne i målgruppen ikke når frem til rehabilitering:

”Vi har nok ikke sådan helt fornemmelse af, hvor mange der så passer deres genoptræning, men rigtig mange gør det. Måske er der en tendens til, at dem, som er aller, aller dårligst og ikke har kontakt med det sociale system på nogen god måde, at de ikke overkommer det. Og der vil også være nogle, der bliver overflyttet til andre afdelinger, hoved-halsafdelinger... dem ved vi jo heller ikke altid, om de er henvist. Det er ikke sådan, at vi følger op helt systematisk på, hvor meget de har fået ud af det, hvor meget de følger det bagefter, men vi plejer nu at spørge om det. Alle får tilbuddet, og de fleste siger også ja, det synes jeg.” (Læge)

Flere blandt hospitalspersonalet tilbød patienterne rehabilitering – eller forsøgte at drøfte rehabilitering og genoptræning med målgruppens patienter. Men som det fremgår, følges der ikke nødvendigvis op på, hvad patienterne efterfølgende gør. Andre erkendte dog også, at

tilbuddet ikke gives, eller som i ovenstående interview, at de ikke har kendskab til, om patienterne er blevet henvist til rehabilitering, hvis de overflyttes til andre afdelinger.

Men nogle påpeger, at nye instrukser er på vej, således at alle i fremtiden *skal* henvises, sådan at rehabilitering ikke længere er et tilbud.

”Så indtil videre har det jo været et tilbud, men sådan som jeg forstår det, så bliver det jo lagt om nu, så det bliver fast, at alle skal henvises, så det er en proces, der er i gang, hvor der ligger nogle instrukser, som er undervejs på tre forskellige niveauer, at man skal henvises til. Så det kommer til at blive en, altså fremadrettet kutyme hos os for alle kvinder.” (Læge)

En fast kutyme, hvor alle henvises (og dermed en nedtoning af tilbudsretorikken) bakkes op af flere fagprofessionelle på CKSK. De foreslår, at hospitalerne *bare henviser*, uden at der tages stilling til, *om* der skal henvises:

”Jeg ved, at de på nogle afdelinger har lavet sådan en standardhenvisning, hvor der ikke udfyldes en hel masse, så alle med den her diagnose, de bliver bare henvist. Så er der ikke nogen, der skal ind og tage stilling til, om de skal det eller ej, du skal videre herover til, så det ligesom bare er en del af deres behandling, at de kommer herover. Det, tror jeg, ville hjælpe, at det er den måde, at det bliver solgt på. For de er glade for det, når de kommer over. Men det er det med selv at skulle tage stilling til alt muligt i den situation, hvor de er så belastede, det er for svært, ikke.” (Medarbejder, CKSK)

”En fast procedure vil gøre det ens for alle, og så kan borgerne vurdere sammen med os, hvornår tidspunktet er det rigtige, det ville gøre det noget nemmere. Det kan godt være tidspunktet ikke er rigtigt til at starte med, men det er jo ligesom noget, der tit skal folde sig ud stille og roligt, og

så pludselig er tidspunktet det rigtige”.
(Medarbejder, CKSK)

Der eksisterer meget forskelligartede procedurer for udfærdigelse af genoptræningsplaner og henvisning til rehabilitering. Procedurerne virker ikke altid efter hensigten – selv om der er stor tiltro til, at faste procedurer virker. Ovenstående citater peger på en kraftig forenkling og systematik omkring henvisningen efter et grundprincip om, at alle henvises, og at rehabilitering bliver en selvfølgelig del af behandlingen og ikke et element, der skal tages stilling til.

Tid til og timing af samtaler om rehabilitering

I dette afsnit belyser vi, hvordan tid til og timing af samtaler om rehabiliteringsmuligheder har væsentlig betydning for forståelsen af patienters manglende deltagelse i rehabilitering.

”Nogle gange kan man undre sig over, at vedkommende ikke er blevet henvist. Og jeg har selv spekuleret over, hvad de forskellige grunde er. Jeg tænker, at nogle gange har det måske noget at gøre med, at informationen bliver givet på et tidspunkt, hvor [patienten] simpelthen ikke er parat til at høre det, eller bare tænker: ’Ej, jeg skal ikke mere! Altså, det er rigeligt, at jeg er her på hospitalet og i behandling her og puha, det kan man slet ikke.’ Så hvis informationen måske bare skjøtter ind og ud igen, eller at det simpelthen ikke bliver fortalt grundigt nok, hvad det egentlig er for et tilbud. Altså, at det måske bare lyder som noget mere belastende, eller man har svært ved at gennemskue, hvad det egentlig er, man bliver henvist til. Så man tænker ’nej tak. Det skal jeg ikke.’ Altså, og jeg tror også, at der er forskel på, hvordan man får det sagt. Altså hvis man siger sundheds- eller som sygehuspersonale: ’Du skal videre til noget genoptræning, så du skal over på den anden side af vejen, og ved du hvad, nu skriver jeg henvisningen her,’ eller man siger: ’Kunne du have lyst til genoptræning?’ [...] Altså, jeg fore-

stiller mig bare, at man kan sige det på mange forskellige måder. Man kan sige, at det eneste, der jo egentlig sker, hvis folk bliver henvist hertil, det er, at så får de en invitation til at komme ind til en samtale. Og for nogen tror jeg faktisk, det ville være vejen. For når du så får et brev om at komme ind til en samtale, så snakker du med den, der bliver din kommende kontaktperson, og får vist huset, og så er du kommet ind over dørtrinnet, og du kan stadig takke nej til det hele. [...] Det er jo ikke sådan, at man har lavet et overgreb på folk ved at henvise dem til det her sted, altså fordi det er en invitation, du så får til at komme ind og snakke med den kontaktperson om, hvad du kunne have lyst til, og hvad kunne du have brug for, og hvor kunne du tænke dig at starte, hvis du overhovedet kunne tænke dig at starte herinde, ikke.” (Medarbejder, CKSK)

”Altså jeg synes, vi prøver at have fokus, rigtig meget fokus, på rehabilitering. Jeg synes bare ikke, at vi har plads til det i vores dagligdag. Det er heller ikke sikkert, at vi kommer så meget længere med det [...] i forhold til nogle af patienterne, om det stadigvæk bare er de ressourcestærke. Men jeg tænker, bare nogle gange, at når vi har en patient, som ikke har de største ressourcer, han vil heller ikke spørge om noget, han vil ikke stille nogen krav, så hvis vi ikke er opmærksomme på de ting og sætter ind med de støttemuligheder, der er, [...] så sker der i hvert fald ikke noget, så noget af det, kan vi gøre noget ved. Men det er heller ikke sikkert, at de ønsker det, det er også det, ikke.” (Sygeplejerske)

Tid til samtaler om rehabilitering opleves som en udfordring for sygehuspersonalet. Samtaler om rehabilitering tager tid: ”Man bliver nødt til at lytte ordentligt efter, og det var vi ikke tid til”, som en sygeplejerske formulerer det. Sundhedspersonalet (især sygeplejerskerne) påpeger igen og igen manglen på tid (tid til at skaffe sig viden om og indsigt i de kommunale

tilbud, samtaler, opringninger, opfølgninger) som årsager til, at der ikke bliver drøftet rehabilitering. De oplever, at de ressourcestærke patienter er bedre til at gøre krav på og kolonisere sundhedspersonalets sparsomme tid end målgruppens patienter. Sidstnævnte fordrer mere tid, fordi de ifølge sygeplejerskerne skal have tid til at overveje et eventuelt tilbud, måske overtales til at tage imod det, følges mere tæt (fordi de ikke stiller krav eller spørgsmål) og følges op med telefonopkald. Disse specifikke problemstillinger eksemplificeres i dialogen nedenfor:

Informant 1: "Jeg tænker også, det der skal til, hvis vi skal have de der mænd ind, det ville være, at vi havde tid til at følge op på det. Altså, at man nævner det, og de kan få lov til lige at tænke sig om og så kan man måske sige: 'Jeg ringer til dig om en uge, og så kan vi lige snakke om det igen. Hvad synes du om det, jeg sagde', ikke."

Informant 2: [kommenterer] "Hjem og mærke efter, hvad de i virkeligheden også har brug for."

Informant 1: "De sidder der, og på et splitsekund skal de sige ja eller nej til, om de vil, ikke, og de har fået så mange andre oplysninger også, ikke[...]. Vi kunne ringe til dem og sige: 'Kan du huske, vi snakkede om det og det, har du tænkt lidt over det?' og ja, og så give folderen med hjem, eller de kan læse lidt om det eller sådan noget."

Interviewer: "Og sådan er det ikke i øjeblikket?"

Informant 1: "Slet ikke, for de ringer jo ikke selv."

Informant 2: "Nej, fordi altså, hver gang jeg skal ringe til en hjemmesygeplejerske eller til en patient og følge op på noget, så skal jeg gøre det mellem de patienter, jeg har samtidig med lægerne inde på stuen."

Informant 3: "Det er så et af de privilegier, jeg har, at jeg, det er det, jeg kan gøre, ikke, at følge op på vores patienter engang imellem."

Informant 2: "Vi har jo ikke sådan en kontordag eller sådan noget, hvor vi ligesom bare sidder og følger op på en masse ting. Så er jeg nødt til at gå ud fra stuen, og så kan jeg så ikke være med til den patient, der måske også skulle have haft en rehabiliteringssamtale, eller hvor der også var noget, jeg skulle tage mig af, for så er jeg nødt til at vælge, hvad jeg skal." (Uddrag fra fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

Mens en enkelt i fokusgruppen omtaler det som et privilegium at have tiden til at kunne følge op på patienterne, er det ikke et arbejdsvilkår for de resterende sygeplejersker. Den tid, det tager at få målgruppens patienter til at *ønske* sig rehabilitering, kolliderer med det øvrige arbejdes tidsrammer og tempi. Tiden bliver en knap ressource, som dagen igennem skal dose-res meningsfuldt og prioriteres, og målgruppens patienter bliver ofte tabere i dette prioriteringsarbejde.

Det er ikke kun et spørgsmål om tid, men også *timing*. Altså, hvornår tiden er den rette til at bringe rehabilitering på banen? Hvorvidt samtaler om rehabilitering og/eller genoptræning giver mening og er relevant for patienten, er i nogen grad betinget af, hvordan rehabilitering forstås (jf. kapitel 2). Men det afhænger også af, i hvilke situationer undervejs i udrednings-, sygdoms- og behandlingsforløbet sygeplejerske og læge møder patienten, samt hvilke formål og indhold disse møder har. Fx giver det ikke mening for sygeplejerskerne at bringe rehabilitering på banen, første gang de møder patienten i ambulatoriet; en situation hvor patienten måske umiddelbart forinden er henvist af praktiserende læge, og hvor der endnu ikke foreligger en diagnose. Foreligger der en diagnose, vil patienten muligvis være påvirket og rystet – og der vil som følge af pakkeforløbenes tidskrav og tidshorisont være en mængde andre udred-

nings- og behandlingsaktiviteter, der skal igangsættes og informeres om. De såkaldte 'normtider' i forløbspakkerne fastsætter nemlig præcise tidsfrister for, hvor lang tid de nødvendige undersøgelser for at kunne stille diagnosen må tage. På den måde sætter også forløbspakkernes tempo en strukturelt betinget ramme for tid til og timing af rehabiliterings-samtaler.

Dette kommer til udtryk i nedenstående interviewudrag, hvor en læge reflekterer over de særlige udfordringer, nogle patienter fra målgruppen og især dem med fx et stort alkoholforbrug afstedkommer:

"Fordi der er sådan nogle ting, der gør, at det er svært for dem, og også om de overhovedet vil. Og det der med de nye pakkeforløbstider, og tingene skal gå hurtigt og sådan noget, det kan de slet ikke være med til, altså det er ikke nogen fordel for dem, og de skal hjem til deres hund, og hvordan kunne vi forstille os, de ville komme ind i morgen igen." (Læge)

Forløbspakkerne fordrer således et højt tempo og et komprimeret forløb, der fokuserer på udredning og behandling. Det betyder, at rehabilitering træder i baggrunden. Det forekommer ikke relevant, fordi patienterne ikke kan "rumme" rehabiliteringsdrøftelser, når de står i et kaotisk udrednings- og/eller behandlingsforløb og skal forholde sig til sygdommens og behandlingens konsekvenser for dem; men også, fordi personalet ikke har tiden til det – og altså dybest set tiden til at få patienten til at ønske det og orke det. Sundhedspersonalet må således finde det rette tidspunkt for samtale om rehabilitering. Karakteren af disse timingudfordringer illustreres i nedenstående interviewudrag:

Informant 1: "Ja, og så kommer de ned til os og får et rigtig dårligt svar og går fuldstændig i chok over det, så er det heller ikke lige der, man taler om rehabilitering, fordi nu skal du faktisk skrives op til en endnu større operation."

Interviewer: "Så spørgsmålet er, hvornår timingen er bedst?"

Informant 2: "Ja, en lille smule, fordi det er lidt at tage sorgerne på forskud, fordi der er jo rigtig mange, der kommer igen, hvor der så heller ikke er kræft, så der er det måske også at gøre det værre, end det er, hvis man begynder at henvise til alle mulige." [...]

"Informant 3: "Jeg synes, man skal passe på med ikke at give dem for meget, de skal nå, fordi de har lige fået at vide, at de har cancer. Nogle af dem har fået at vide, at de har cancer ret mange steder, det har spredt sig, alt muligt, altså og så gå ind og fortælle, 'du skal du tabe dig, du skal stoppe med at ryge, du skal også'... altså det (dyb vejrtrækning). Jeg kan godt se, at det ligger i det at være sygeplejerske, at det er noget, vi skal, men jeg tænker også, det må også være noget med, at vi er flere i systemet, der prøver at hjælpe dem undervejs, når tidspunktet er der."

Informant 4: "De har så mange eksistentielle overvejelser, kan man sige, på det der tidspunkt, ikke, altså det er: 'Hvad med mig? Hvad med min kæreste? Hvad med mine små børn? Kan jeg overhovedet komme i arbejde igen? Kan jeg overhovedet nogensinde få et sexliv igen? Bliver jeg ved med at have diarré resten af mit liv, ikke? Jeg kan ikke holde på vandet, og jeg er 27 år, ' ikke, det er sådan nogle ting, og det kan man godt forstå, at det fylder, og så har de altså ikke tid til at komme til sådan noget genoptræning, det vil jeg sige. Vil du ikke sige det?" (Uddrag af fokusgruppeinterviews med sygeplejersker)

At kende patienten

Om der samtales med patienterne om rehabilitering, viste sig også at være betinget af *relationen* mellem sundhedspersonale og patienter samt denne relations særlige beskaffenhed, herunder også, hvilke informationer der udveksles. Relationen mellem patient og sund-

hedsprofessionel farves af samspillet mellem den konkrete situation for mødet med patienten, af sundhedspersonalets indtryk og kategorisering af patienten og af kommunikationen med patienten. Relationen påvirkes også af, i hvilken grad patienten – måske assisteret af pårørende – formår at formulere sine ønsker og gøre sine krav gældende.

I et fokusgruppeinterview drøftede sygeplejerskerne CKSK's tilbud og pjece, og hvordan de aflæste patientens rehabiliteringsbehov. Vi spurgte, hvordan denne aflæsning af patienten er relateret til social ulighed. Sygeplejerskerne tilkendegav, at der også kunne komme fordomme på spil; fordomme, som ikke er bevidste, og hvis tilstedeværelse de også generelt tager afstand fra som værende uprofessionelle. Ikke desto mindre kan fordomme fungere som et filter for, om rehabilitering – eller særlige rehabiliteringstilbud, som fx CKSK's tilbud – bringes på banen:

”Men jeg tror da, at min fordom kan da godt komme i spil til en indlæggelsessamtale. Altså kommer hende der damen på 55, virkelig lækker i tøjet, virkelig sød altså. Bor på Frederiksberg. Det er bare sådan check, check, check hele vejen ned, så tænker jeg også, nå okay, så er det her [CKSK-tilbud] virkelig oplagt. Altså, det vil jeg da gerne indrømme. Hvor kommer der en hjemløs eller én med uholdbar hjemmesituation [...] Så tror jeg nok. Så tænker jeg da, at en fordom hos mig kunne være, at nå, men der er nok ikke overskuddet eller ressourcerne. Der er vi slet ikke nu, nu skal det her bare overstås, og så skal hun på en eller anden AP-plads og så videre på plejehjem. Eller du ved. Så bliver det bare, ikke.” (Sygeplejerske)

”Og jeg vil være ærlig og sige, jeg vil godt være sådan én, der kunne finde på og så tænke med det samme, ej den går ikke ind i her. Den her grumpy old man, som er lidt bitter, fordi han er blevet syg. Og selv om det egentlig ikke er vores skyld, så kan det lige gå ud over os, fordi vi er nærmest

til det alligevel. Altså, jeg indrømmer helt blankt, det bliver kun sådan en stuegang. Man går kun ind på stuen, når man skal, man går ikke derind af fri vilje. Man er ikke sådan opsøgende, og sådan er det altså bare. Og hvis det så typisk er sådan én, der er lidt afvisende over for, nærmest lige meget hvad man foreslår ikke. Så tror jeg ikke, man vil komme på banen med den. Jeg ville i hvert fald ikke. Det kender jeg mig selv godt nok til at vide.” (Sygeplejerske)

Rehabiliteringssamtalen er derfor også betinget af, hvordan personalet får ”føling” med patientens behov, og hvordan relationen mellem patient og sygeplejerske udvikler sig. I relationen til patienten indgår også mere diffuse dimensioner. Som en sygeplejerske formulerer det: ”Jeg tror, at man har nogle patienter, man klikker bedre med end andre. Som man bare har en større naturlighed med at snakke med end andre.” Eller som en anden, der stiller skarpt på udvekslingsaspektet i relationen til patienten, siger:

”Altså jeg synes, at hvis jeg kommer ind i en samtale med en patient, hvor jeg synes, de for eksempel har en spændende historie, altså så får de en anden pleje, og de får en anden mig. Og jeg deler måske også mere af mig selv. Hvorimod hvis jeg kommer ind til én, som jeg dårligt kan forholde mig til, eller som afviser mig, eller som ikke inviterer mig ind i sit liv, så giver jeg ikke. Altså så får de heller ikke så meget af mig. Og det er måske især dem, som bare gerne vil passe deres eget liv.” (Sygeplejerske)

Relationen til patienten er dermed tæt forbundet med karakteren af dialogen og kommunikationen med patienten. Om man har *god kemi*, *klikker med patienten*, finder patienten *interessant* at tale med, og i hvilken grad man identificerer sig med patienten, kan have betydning for rehabiliteringssamtalen med patienten. Taler man godt sammen, åbner dette mulighed

for yderligere indblik i patientens situation og behov.

Rehabiliteringssamtalen afhænger dermed af, hvor godt lægen eller sygeplejersken *kender* patienten og altså af de specifikke betingelser for at lære patienten at kende, fx hvor ofte sundhedspersonalet møder patienten undervejs i behandlingsforløbet. Der kan være tale om et intensivt forløb, hvor patienten møder hyppigt ind i en kortere periode, eller sengeafsnit, hvor patienten er indlagt i længere tid. Samtidig med at personalet derved får et bedre kendskab til patienten, opstår der undervejs i disse forløb flere situationer, hvor det kan være relevant at drøfte rehabilitering med patienten. Nedenstående uddrag peger på betingelserne for at lære patienten at kende og betydningen heraf for at drøfte rehabilitering.

”Vores patienter ligger ikke så længe, når de er blevet opereret, og derfor så er der nogle dage, hvor det går ret hurtigt, der sker rigtig mange ting. Nogle gange kan det være svært at nå rundt om alle de ting, som fylder hos patienten, og også nå derudover, hvor de kommer sig over de værste smerter og kvalmen efter operation og så videre. Men hvis man har de lidt længerevarende forløb, er der jo nogle gange, hvor man får lidt tid til at snakke med patienten, så finder man hurtigt ud af for eksempel, at patienten har tabt sig rigtig meget. Så kan jeg godt nogle gange sætte mig ned og så holde en lang samtale om ernæring, og hvad der er vigtigt, også fordi jeg ved, at de skal videre og have kemoterapi og i strålebehandling. Og på den måde kan man også nogle gange komme ind på rehabilitering, og hvor man kan få hjælp hende. [...] Men det kræver, at man kender dem lidt, for jeg synes ikke bare, at det er noget, jeg lige kan gå ind, når jeg har været der i fire timer en vagt og skal udskrive dem, og der så i øvrigt er det og det og det. Altså, vi informerer om *enormt* mange ting allerede i løbet af de dage, de ligger her, og når de skal hjem igen. De får enormt mange informationer, og nogle

gange, så jeg tror ikke, at de kan rumme det” (Sygeplejerske)

På spørgsmålet om, hvordan man kan styrke kommunikation med patienter og i særlig grad patienter i målgruppen, svarer en anden sygeplejerske:

”Altså jeg kan tydeligt mærke, hvis jeg passer den samme patient i fire dage i træk i en dagvagt eller i en aftenvagt, så har jeg et helt andet forhold til hende, og jeg har en helt anden forståelse af hendes livsstil og hendes ressourcer, end jeg har, hvis jeg kommer ind en dag og skal udskrive en patient, der har været indlagt i tre døgn opereret for kræft i livmoderen for eksempel. Så har jeg ikke dem samme følelse, eller hvad skal man sige. Føling med hvad hun har behov for, så bliver det bare sådan en udskrivelsessamtale. Og det er jo den udfordring, vi står med, når man er på et sengeafsnit, hvor vi har tre afsnit, så er det noget af det, der er aller sværest (Sygeplejerske)

Opsamling

I dette kapitel har vi belyst nogle af de strukturelle og institutionelle forhold, der kan have betydning for henvisning til rehabilitering. Dermed peger vi på, at der også er mere overordnede kontekstuelle forhold (strukturelt, lovgivningsmæssigt, organisatorisk), som sætter rammer for, hvad der er muligt i en travl hospitalshverdag. Hospitalspersonalet skal bringe rehabilitering på banen, men det sker ikke altid – og nogle sætter spørgsmålstejn ved, om det overhovedet skal være en hospitalsopgave. *Tid til og timing af* samtaler om rehabilitering har en helt central betydning for, i hvilket omfang og med hvilken kvalitet henvisning til rehabilitering finder sted. Samtaler om rehabilitering skal forberedes og foretages på et kvalificeret grundlag, der både rummer viden om patientens situation og behov og de rehabiliteringstilbud, der findes i de kommuner, patienten bor i. Men sygehuspersonalet oplever, at de mangler tid til forberedelse og gennemførelse af rehabiliteringssamtaler, og at især målgruppens pati-

enter ikke får den fornødne tid. Pakkeforløbets krav om tempo, personalets sparsomme tidsressourcer, sygdommens og behandlingens indgriben og forståelse af rehabilitering (fx som en samtale om KRAM-faktorer) har også betydning for, om og hvornår samtaler om rehabilitering overhovedet bringes på banen. Et andet helt centralt forhold er viden om og vurdering af de kommunale rehabiliteringstilbud. CKSK skiller sig dog ud som et tilbud, som størstedelen af hospitalspersonalet kender til og har faglig tiltro til.

5 De fagprofessionelles oplevelser og erfaringer med målgruppens indstilling til rehabilitering

I dette kapitel stiller vi skarpt på hospitals- og CKSK-personalets oplevelser af målgruppens indstillinger og holdninger til rehabiliteringstilbud, herunder deres bud på årsagerne til, at patienter i målgruppen i mindre grad henvises til kommunal kræftrehabilitering end mere veluddannede og velstillede patienter. Vi vil i det følgende beskrive målgruppens forskellige indstillinger til rehabilitering, som de opleves og beskrives af de sundhedsprofessionelle, fordi dette har betydning for, om målgruppen tilbydes og tager imod rehabilitering. Vi supplerer, hvor det er relevant, disse med patienternes egne fortællinger.

Disse beskrivelser rummer samtidig fortællinger om de særlige udfordringer, som såvel de sundhedsprofessionelle som patienterne selv oplever, at målgruppen har i forbindelse med at tage imod og deltage i rehabiliteringstilbud.

Målgruppens ønsker om at modtage rehabilitering

Nogle sundhedsprofessionelle i hospitalsvæsenet oplever, at patienter i målgruppen er afvisende over for tilbud om rehabilitering, og at de ikke ønsker at tage imod sådanne tilbud. Ifølge

de sundhedsprofessionelle prioriterer målgruppen anderledes end andre patienter, og de oplever, at patienter i målgruppen er "mere private" end mere velstillede patienter. Patienter i målgruppen ønsker ikke i lige så høj grad hjælp og ønsker ikke, at sundhedspersonalet skal blande sig for meget i deres liv, fx i tilfælde af en u hensigtsmæssig sundhedsadfærd i forhold til rygning og alkohol.

En sådan mere afvisende holdning betyder, at de sundhedsprofessionelle sommetider opgiver rehabiliteringssamtalen på forhånd, og de giver udtryk for en oplevelse af, at det ville være "spild af alle folks tid", fordi patienterne i målgruppen ikke udviser interesse herfor. De sundhedsprofessionelle fremhæver også det paradoksale i, at de patienter, der måske har mest brug for rehabilitering, ikke ønsker det. De søger også mulige forklaringer på målgruppens afvisende indstilling, herunder at være lavtlønnet og derfor afhængig af hurtigt at vende tilbage til arbejdsmarkedet, social fobi, ordblindhed, at målgruppen hellere vil hjem i vanlige omgivelser og genoptage ryge- og alkoholvaner, eller at de ikke magter transporten eller magter at sætte sig ind i refusionsregler for transport.

Informant 1: "Man kan jo godt overveje, om man har talt med patienten om det. De kan jo sagtens have været introduceret til det [rehabilitering] og blive tilbudt og afvist det. Og tit, folk, der ikke har lange uddannelser og kommer fra en sværere social baggrund, har ikke så mange ressourcer og overskud til at gennemføre ekstra tilbud som dem med et stærkere netværk og bedre, stærkere social status." [...]

Informant 2: "De prioriterer bare anderledes, end hvad vi gør. Vi er slet ikke samme sted, altså, på en eller anden måde. Det, vi synes, er vigtigt, det synes de ikke altid er så vigtigt. Altså, så vil de da hellere passe deres arbejde eller gå ned på værts-huset." (Uddrag fra fokusgruppeinterview med sygeplejersker)

”Nogle gange synes jeg også, at det er lidt uvidenhed, fordi de [patienter i målgruppen] har nogle holdninger til, hvordan vi er, og hvad vi gerne vil, og at vi er meget sådan: ’Så skal du tabe dig, så skal du stoppe med at ryge’, og det er svært at komme ind til dem. Og når de så når at blive sådan rigtig trætte af os, altså, det der med, at nu skal de igennem alt det her, så er det endnu sværere at komme ind til den der kerne, hvor man kan fortælle dem, at ’det har ikke noget at gøre med, at vi vil pege fingre af dig. Det er fordi, vi vil hjælpe dig.’ Men det kan godt være, synes jeg, lidt svært at komme helt ind til dem, når de har den der distance til os og måske i forvejen synes, at det er belastende, alt det de skal igennem.” (Sygeplejerske)

Disse uddrag peger på temaer, der går igen på tværs af interviewene, nemlig målgruppens mangel på ressourcer og overskud til rehabilitering. Men de fremhæver også, at det kan være svært for personalet at trænge igennem patienternes forestillinger om, at de sundhedsprofessionelles rehabiliteringssamtaler primært vil handle om at løfte pegefingre og tale om KRAM-faktorer.

Målgruppen stiller i mindre grad krav og spørgsmål til behandling og rehabilitering

Hospitalspersonalet fortæller, at det er kendetegnende for patienter i målgruppen, at de i mindre grad end de såkaldt ressourcestærke patienter spørger om hjælp, stiller spørgsmål eller retter krav til personalet vedrørende kræftbehandling og -rehabilitering. Hertil kommer, at deres forudsætninger for at bede om hjælp belastes af, at de ofte har svært ved at overskue deres situation og de mange nye informationer, den genererer. I modsætning hertil er de ressourcestærke patienter aktivt videnssøgende og velinformerede om rettigheder og muligheder for behandling og rehabilitering. De søger typisk information på nettet, second-opinions m.v. Hertil kommer, at de er bedre til at mobilisere denne viden i mødet med de

sundhedsprofessionelle. De ressourcestærke patienter lever dermed op til forventninger om, hvad der er blevet betegnet som den ”passende aktive patient” (Holen 2013), altså patienter, der bl.a. selv tager ansvaret for deres sundhed og dermed lever op til mere generelle krav til borgeres selvansvar. Men patienterne i målgruppen har svært ved at honorere disse fordringer. Dette betyder, at personalet i nogle tilfælde bevidst eller ubevidst undlader at tale med målgruppens patienter om rehabilitering og potentielle rehabiliteringstilbud.

”Så tænker jeg også nogle gange, at man ubevidst kommer til at tænke, at ’det er ikke noget for dem [patienter i målgruppen]’. Fordi jeg tænker, at i vores dagligdag, rummer alle, men jeg kan også genkende det, specielt for hoved-halsgruppen. Altså, der er nogle, de sætter heller ikke nogen krav overhovedet, og de har ofte ikke særlig mange ressourcer. Så når de kommer som nye patienter, hvor man også nogle gange skal snakke om genoptræning, hvor, ’hvad er dine behov?’, så er der så meget, der fylder, at de ikke kan overskue det. Og så har jeg også tænkt på, at jamen hvad så med os selv i forhold til, altså resten af forløbet, fordi de har jo de lange forløb [...] og der er vi måske ikke gode nok til at spørge ’jamen hvordan står det egentlig til nu’. Fordi det er virkelig meget, de skal have af informationer, og så er det behandling, der er i fokus. Behandling, behandling og travlt, meget presset i dagligdagen, så de bliver meget hurtige usynlige på den måde, ikke.” (Sygeplejerske)

”Jeg tror også bare, det er, fordi de er rigtig dårlige til at bede om hjælp. Og de vil ikke have hjælp. Sådan noget som en socialrådgiver, de vil ikke have nogen indenfor. Der er ikke nogen, der skal pille i deres sager. De har måske haft nok bøvl med kommunen, hvis de er på kontanthjælp, eller hvis de har lavtlønnet arbejde eller er på sygedagpenge. Altså, de gider ikke have mere bøvl. De gider ikke have nogen,

der kommer og snager i deres ting.” (Sygeplejerske)

Når patienterne ikke selv stiller krav eller spørgsmål, betyder det, at deres behov lettere overses:

”Så kommer man måske ikke selv til at tænke så meget over det som sygeplejerske, fordi alle de der patienter, der netop fylder, det er dem, der kommer og stiller spørgsmålstejn ved alt, hvor man skal forklare, og så kommer man jo også i samme tid til at tænke over, at det kunne faktisk være, at vi havde et tilbud.” (Sygeplejerske)

Endelig nævner nogle, at de gør sig mere umage i samtaler med ressourcestærke patienter, der ofte har pårørende med til samtalen:

”Det er klart, at man kan godt mærke, altså, når der er nogle pårørende, der er på dupperne, at man strammer sig an. Det kan jeg mærke, fordi man vil bare ikke have, at der skal være noget, de skal kunne komme efter én med, altså.” (Sygeplejerske)

Som vist i forrige kapitel påpeger enkelte sundhedsprofessionelle også, at en mulig barriere for at henvise patienter i målgruppen til rehabilitering kan bero på, at den sundhedsprofessionelle har en dårlig dag, og at man ’bare ikke får taget snakken’, eller at patienten er utiltalende eller aggressiv. ”Vi er jo også bare mennesker”, som en sygeplejerske fortæller.

Målgruppen orker ikke og kan ikke overskue rehabilitering

De sundhedsprofessionelle i hospitalsvæsenet og medarbejdere på CKSK oplever også, at patienter i målgruppen ikke tager imod eller deltager i rehabiliteringstilbud, fordi de ikke orker eller magter det. De har ikke overskud og energi til det. Kræftbehandlingen er hård og krævende og at sammenligne med et fuldtidsarbejde, og derfor er der flere af patienterne i målgruppen, der ikke har energi til mere, når

behandlingen er afsluttet. Det manglende overskud hænger også sammen med, at patienterne i målgruppen befinder sig i en uoverskuelig og kaotisk situation, hvor ”det hele er eksploderet”, sådan som en medarbejder ved CKSK udtrykker det, som følge af kræftdiagnosen og deres sociale og økonomiske situation.

”De resourcesvage, de har tit heller ikke så meget overskud. Altså, de synes, det er rigeligt at løbe til alle de undersøgelser, de skal. Så der er ikke energi til mere.” (Sygeplejerske)

”Jeg tænker, at mange af dem med en lavere social klasse generelt er meget sådan... er ikke så glade for sundhedsvæsenet og ikke så glade for alt det, vi prakker på dem af forskellige ting og sager, og jeg tænker i og med, at det næsten er fuldtidsarbejde for dem med alt det, de skal igennem, kan det også være med til at gøre, at vi støder dem mere fra os, altså i forhold til, at så gider de måske ikke, når de endelig har fået deres sidste behandling, kemoterapi eller strålebehandling, eller hvad det nu er, de skal, så har de måske ikke mere lyst til at gå videre til noget rehabilitering.” (Sygeplejerske)

Patienterne i målgruppen giver i interviewene også selv udtryk for, at det kan være svært at tage imod og svært at overskue at deltage i rehabiliteringstilbud efter endt kræftbehandling. De fortæller, at det nogle gange kræver, at der tages tilløb:

Informant 1: ”Jeg synes også, det er svært at tage stilling til, sådan lige efter [behandling], hvad kan du overskue, og hvad har du kræfter til, og alle de der ting. Altså, jeg var tre måneder om at tage mig sammen til at, ja, fordi jeg skulle lige tage tilløb [til at opsøge CKSK]. Ja, det var det samme med gruppen der [selvstyrende kronikergruppe på CKSK]. Det tog mig også lige tre måneder, inden jeg besluttede mig for, at jeg ville være med i den gruppe der, ikke (griner).”

Interviewer: ”Kan du sige bare et par ord om, hvad der så gjorde, at du alligevel sådan, det der tilløb, hvad fik dig så alligevel til at gå herind? Var det bare sådan, ”nu gør jeg det?”

Informant 1: ”Jamen altså, jeg havde det ad Pommern til, ikke, og så tænkte jeg, jeg vil ind og se nogle, der har det lige så meget ad helvede til som mig selv. Altså, det kan være, det kan give mig noget, løfte mig lidt op, ikke. Altså, ’så, nu må du ikke have så ondt af dig selv. Se dér, dér er nogle, der har det ligeså slemt som dig selv’. Altså, ja, det tror jeg, det hjalp mig. [...] Jeg synes bare hele tiden der er et eller andet, man skal tage stilling til og gøre. Det ved I andre også. Hold da kæft, det er hårdt at være syg. [...] Når man fx starter med sin behandling og undersøgelser og alt det der, som kommer før behandling, så går man til behandling hver dag på nærsøndag – der er man fri. Om man så må sige.” [...]

Informant 2: ”Jeg har aldrig været syg, vel. Det blev jeg, da jeg kom til strålebehandling. Jeg vidste ikke, at man kunne være så syg. Det var sådan, så jeg græd. [...] Nu er jeg ikke sådan en type, der bliver deprimeret og selvmordstanker og sådan noget, men jeg havde det virkelig dårligt. Hvis jeg var sådan én, så tror jeg, at jeg havde begået selvmord. Jeg havde det virkelig dårligt. Og længe. Og jeg har det stadigvæk lidt dårligt, ikke. [...] Det er noget med, at man... altså for det første, så mister man jo al sin energi, ikke. Og det er svært at beskrive, det er derfor, jeg startede med at sige, at dem, der har med det at gøre – de ved ikke, hvad det er, fordi de ikke har prøvet det. Jeg har prøvet det, men jeg kan ikke beskrive det i ord. Jeg kan ikke beskrive den tilstand, man kommer i.” (Uddrag fra fokusgruppeinterview med patienter)

Dette interviewudrag illustrerer målgruppens oplevelse af strabadserende behandlingsforløb,

manglende overskud og energi til at tage stilling til rehabilitering, mens de er i behandling – ligesom de skildrer, at det kræver tilløb at (tage springet og) tilmelde sig. Samtidig er det tydeligt og typisk for de patienter, vi har talt med, at selve behandlingsforløbet opleves som både fysisk og psykisk belastende, og der er mange ting at forholde sig til og mange aftaler, der skal overholdes. Men at målgruppens patienter *ikke orker at tage stilling til rehabilitering* i forbindelse med behandlingen – er ikke nødvendigvis det samme som, at de ikke *ønsker* rehabilitering. Men snarere, at de ikke orker at tage stilling til det på det tidspunkt, det tilbydes.

I forlængelse heraf peger både hospitalspersonale og medarbejdere på CKSK på en mulig social ulighed i, hvordan man er rustet til at håndtere et kræftforløb – og i bredere forstand til sundheds- og socialvæsenets krav og måde at fungere på. De fortæller, at nogle patienter er bedre rustet til det hårde arbejde, som et kræftforløb kræver med fx hyppige aftaler og undersøgelser og punktlighed og selvdisciplin i forhold til at overholde aftaler og retningslinjer for behandlingsforløbet. Dette illustreres i interviewudraget nedenfor:

”Jeg oplever jo også, at det nok er rigtig nok, at en kvinde, der er vant til at arbejde 37 timer om ugen, nok har nemmere ved at kapere at skulle være kræftpatient og skulle møde hver dag end en kvinde, der ikke har arbejdet og måske ikke er så ressourcestærk eller drikker for meget eller sådan. Så det der med pludselig at have mange aftaler er vildt hårdt, og det kan man jo godt se på deres performancestatus også, altså [...] hvordan de klarer kemoterapien, om de taber sig, eller hvor syge de bliver af det. Nogle bliver indlagt med kvalme-opkastproblematikker, som vi ikke rigtig kan forklare, og hvor vi ikke kan behandle dem, og det ser jeg faktisk tit hos de grønlandske patienter, og jeg ser det også hos patienter med alkoholmisbrug.” (Sygeplejerske)

Medarbejdere ved CKSK bekræfter den sociale forskel i at være rustet til et kræftforløb og breder diskussionen ud til også at omhandle social- og sundhedssystemet generelt:

”Altså, det er jo ofte nemmere at lave aftaler med nogle mennesker, som er vant til at lave aftaler, end det er med nogen for hvem en aftale, det er bare noget, man kan bryde, hvis man nu ikke lige... hvis man har det ad Pommern til. Altså, jeg tror også, at nogle af de problemer, man har, når man er – hvad kalder I dem?”

Interviewer: ”Kort eller ingen uddannelse og lav indtægt.”

”Det består jo lidt i, altså, at man jo måske er blevet desillusioneret af livet og måske ikke synes, at det – i hvert fald ikke har været vant til at investere så meget i det. Og man har ikke været vant til, at der er kommet så meget godt ud af de forsøg, man har gjort, end én, der har været vant til at have et godt job med styr på livet og det hele. De kan jo også komme, men de forstår jo – i hvert fald så kan de – jeg ved ikke, om de andre ikke forstår det – det gør de jo – men de har så sværere ved at være punktlige og være præcise, ikke. [...] Ja, det er vel et eller andet med at være disciplineret, ikke.” (Medarbejder, CKSK)

Målgruppens patienter kan således have ekstra svært ved at passe ind i og tilpasse sig de procedurer og rutiner, der er forbundet med at modtage behandling i sundhedsvæsenet, som derfor kan fremstå overvældende og rigtigt:

”Altså, selv om jeg langt hen ad vejen føler, at vi er rummelige, så er det et stort system, der går i gang, ikke, og der er nogle ting, der ligesom kører. Der er nogle ting, der er blevet bestilt på forhånd, og du skal ligesom passe ind i nogle. Der er nogle kasser, altså, det er der jo, og hvis du som patient ikke lige kan overskue, ’jeg fik lige røget én for meget, så jeg kom ikke lige op til tiden, og jeg kom ikke’ [...] Nogle

gange kan der godt være meget rummelighed i starten, men hvis det er sådan en tilbagevendende ting, så bliver det jo også noget, der presser systemet og presser kollegaer og presser én selv. Og der begynder også at være noget omkring [...] kan de i det hele taget klare, altså, kan de håndtere at indgå i den her behandling? For vi ved jo også godt, at hvis vi ligesom skal starte eksempelvis en strålebehandling, jamen, så bliver der nok talt med lidt firkantede ord om, at det her, det er altså noget, der starter, og det er bare hver dag, og det er som regel også på et bestemt tidspunkt. Så det er jo på den måde også et stort, og kan nogle gange være et lidt rigtigt system, at skulle gå ind i.” (Sygeplejerske)

Målgruppen er skeptiske over for sundheds- og socialsystemet på grund tidligere dårlige erfaringer

Såvel hospitalspersonale som CKSK-personale fortæller om en udpræget ”systemskepsis” blandt patienter i målgruppen; en grundlæggende mistillid til det etablerede social- og sundhedsvæsen på grund af vrede og tidligere dårlige erfaringer samt følelsen af at være blevet uretfærdigt behandlet. Interviewene med patienterne viser, at denne systemskepsis primært retter sig mod socialvæsenet i kommunen, hvor manglende hjælp til økonomiske anliggender er fremtrædende. Ifølge personalet på både hospitalsafdelingerne og på CSKS kan denne systemskepsis have betydning for, hvorvidt målgruppen tager imod og deltager i rehabiliteringstilbud. Samtidig betyder målgruppens skeptiske indstilling til systemet også, at især medarbejderne ved CKSK skal gøre en indsats for ikke at blive set som ’repræsentant for systemet’. Dernæst, når der er etableret en god relation til patienten, kan en arbejdsopgave være at agere brobyggere mellem systemet og patienten i målgruppen. Som brobyggere har medarbejderne eksempelvis en gå-medfunktion, hvor de ledsager patienten til samtaler på fx jobcentret eller på hospitalet og dermed agerer bisidder.

Interviewer: ”Tror du, at der er andre ting, der i dine personlige og professionelle overvejelser spiller en rolle for, at denne målgruppe ikke havner i rehabiliterings-tilbuddet?”

”Jamen, altså, jeg tror, at mange af dem også bare gerne vil hjem. De vil bare gerne hurtigt hjem og hjem til dét, de plejer at lave, ikke. Og har modstand over for at skulle henvises til et eller andet sted. Så jeg tror, at den ligger rigtig meget dér. Det kan godt være, at den bliver luftet for dem, og de siger nej, puha, de skal ikke mere i det her system. [...] Måske har de haft mere med systemet at gøre, tænker jeg, end andre. Og har skullet kæmpe for at få deres kontanthjælp hele tiden. Så man bliver bare sådan en repræsentant for hele det der system, som har været svært. [...] Jeg synes, at mange kommer vrede i hvert fald, ikke, når de kommer herind [på CKSK]. Ja. Så utilfredse i virkeligheden med alt dét, der også er sket med dem, altså vrede over hele situationen.” (Medarbejder ved CKSK)

Interviewer: ”Men du har også sådan en brobyggerfunktion, at du for eksempel går med på jobcentret?”

”Ja, det har jeg. Og det kan skabe ro. Altså, det er dét, jeg hører patienter sige, i hvert fald. Dét at vi har siddet her og snakket om, hvordan skal man gribe det an, og hvad ville give mest mening for dig, hvis vi også skal være lidt konstruktive i det her, altså. Det kan skabe noget samarbejde sommetider og noget ro, og det der med, at de også kan mødes med mig bagefter, ikke. Altså, så det er sådan at være lidt med på sidelinjen som den røde tråd. Men man kan sige, at for nogle er det [tilbuddet på CKSK] så et øjebliksbillede, at de er her, sammenlignet med den lange karriere, kan man sige, de har haft i systemet. Så det er også noget med at sige, jamen, vi kan prøve at aflaste lidt i den periode, de er her.” (Medarbejder, CKSK)

I interviewene med målgruppens patienter fortæller nogle ligeledes om skepsis og vrede over for social- og sundhedsvæsenet grundet lange vente- og behandlingstider (i forbindelse med ansøgninger om økonomisk bistand, klager over afgørelser m.m.) samt oplevelser af at føle sig uretfærdig behandlet eller ikke at blive taget alvorligt. En patient fortæller, at han har en oplevelse af ”at slå panden mod muren ved det offentlige hele tiden”. En anden fortæller om sin oplevelse af, at læger og sygeplejersker på hospitalet ikke tog ham alvorligt, da han henvendte sig med sine bekymringer:

Informant 1: ”Der har jo været meget ovre på hospitalet. Han [lægen] sagde: ’Nu skal du ikke have kemo i et stykke tid’, og så gav han mig fri sådan nærmest, og så skulle jeg jo være glad og lettet og ih, hvor skulle jeg være glad, ikke. Men tværtimod, så blev jeg jo nervøs og blev bange, fordi hvis jeg lige pludselig ikke skulle have kemo, hvad sker der nu, ikke. Og jeg skulle en uge over til Jylland, og når man har en knude nede i endetarmen, så bløder det, og så begyndte det at bløde, og så ringede jeg herover [på hospitalet] og sagde: ’Hvad gør jeg? Jeg skal køre her i morgen tidlig, og det er lige begyndt at bløde.’ ’Ja, du skal bare køre på ferie’. Og jeg kørte på ferie. (Anden informant griner). ’Ja ja, det betyder ikke noget, bare hold ferie’, sagde sygeplejersken derovre. Og så ringede jeg flere gange. Ved du hvad, de, ja, de var nærmest ligesom, at de sagde: ’hvad fanden ringer du til os, mand, hvad fanden har du gang i? Tag den uges ferie og slap af’. ’Ja ja, men jeg bløder’, og man bliver krafteddeme bange. Det kunne de åbenbart ikke forstå. Og så kom jeg tilbage igen, og jeg ringede, og jeg kunne ikke få tid, og så kørte jeg derover [på hospitalet]. Så sagde jeg: ’Jamen, jeg må snakke med en læge, fordi det kan ikke være rigtigt, at I ikke har tid til at snakke’. [og de sagde] ’Jeg kunne ikke bare komme. Jeg kunne da ikke bare komme. Du skal da have tid, du kan da ikke bare komme. Nu kan du sætte dig ud i venteværelset, og så når vi

har fået tid engang, så kan vi se, om vi har fået tid til at snakke med dig.' Er det en behandling?"

Interviewer: "Nej..."

Informant 1: "Argh..."

Informant 2: "Og du sad, var det ikke dét, du fortalte, at du sad der i timevis?"

Informant 1: " Jeg sad derovre i fire timer. Jeg sad der fra klokken otte til allesammen var gået hjem. Så kunne jeg komme ind, for så var der lidt overskud i de der ti minutter. Ti minutter sad han og snakke og fortalte 'nu skal du ikke være så nervøs og bla bla bla bla, ikke, og så bare tag hjem igen', ikke."

Interviewer: "Blev du undersøgt så?"

Informant 1: "Overhovedet ikke, intet."

Informant 3: "Sagde de ikke, hvad du skulle gøre? Altså, man sidder i toget, du sidder i toget, ikke, altså, det er jo ikke rart at bløde, når man sidder i toget, jo."

Informant 1: "Nej nej, men altså, det var åbenbart, det måtte jeg leve med, for det havde jeg jo prøvet før. Altså, sådan var det bare."

Socialt udsattes systemskepsis som følge af oplevelser af ikke at blive hørt og taget alvorligt, oplevelser med manglende imødekommenthed fra personalets side eller at blive mødt på en nedladende og nedværdigende måde er velkendt fra andre undersøgelser (Hjelmar et al. 2014; Ludvigsen og Brünés 2013; Pedersen 2009). Denne undersøgelse viser, at systemskepsis, og altså patienternes dårlige oplevelser med andre kommunale aktører kan være en barriere for at tage imod kommunale rehabiliteringstilbud. Derfor skal personalet på CKSK bruge tid og ressourcer på at opbygge en god og tillidsfuld relation til målgruppens patienter. Samtidig viser undersøgelsen, at patienterne

har brug for bisiddere til at blive hørt og taget alvorligt både i kommunalt regi og på hospitalet.

Opsamling

I dette kapitel har vi stillet skarpt på de fagprofessionelles erfaringer og oplevelser af målgruppens indstillinger til rehabilitering. Målgruppen opleves ofte som afvisende, de stiller ikke samme krav som de såkaldt ressourcestærke patienter; oftest fordi de ikke selv er opøgende og derfor ikke har medbragt egne ideer eller forslag til rehabilitering, som de kan *stille krav med*. Det bliver derfor de ressourcestærke patienter, der vinder den sparsomme tid. Sundhedspersonalet oplever også, at patienterne ikke orker rehabilitering, men som tidligere beskrevet kan dette ikke ligestilles med manglende ønske om rehabilitering, men har snarere noget at gøre med timing af rehabiliteringssamtalen. Især CKSK-personale oplever, at målgruppen er systemskeptisk på grund af tidligere dårlige erfaringer, især med socialvæsenet. De må derfor bruge tid og kræfter på at genopbygge kontakten til det kommunale system.

6 Opsøgning, fastholdelse og afslutning af patienter i målgruppen

I dette kapitel belyser vi de omstændigheder og særlige udfordringer, som de fagprofessionelle i hospitalsvæsenet og ved CKSK oplever i forbindelse med at varetage behandling og rehabilitering af patienter i målgruppen. De fagprofessionelle oplever målgruppen som meget tids- og ressourcekrævende på grund af deres mangeartede, komplekse sociale problemer. De imødeser derfor også, at hvis de skal modtage flere patienter, vil det koste flere ressourcer.

I interviewene går en række fortællinger om nødvendige strategier igen – strategier, som især medarbejderne ved CKSK anser som helt centrale for dels at opnå kontakt med målgruppen, dels at hjælpe, støtte målgruppen og fastholde målgruppen i rehabiliteringsforløbet. Det drejer sig fx om tilpasning og forenkling af tilbuddene, fleksibilitet i tilbuddene, tæt opfølgning, at arbejde med 'små skridt' og sætte realistiske mål samt at være lyttende, imødekommende og ikke-fordømmende. Samtidig fortæller de fagprofessionelle også om vanskeligheder med at få afsluttet patienterne i målgruppen efter endt rehabiliteringsforløb.

At målgruppen opleves som tids- og ressourcekrævende beror på, at deres livssituation ofte er præget af kaos og komplekse problemer. Nedenstående interviewuddrag er et godt eksempel på karakteren af disse udfordringer:

"... [målgruppen] kræver faktisk noget, de kræver meget mere. Hvis I spørger alle dem, der er ansat her i huset [CKSK], hvem der er mest krævende, så er det den gruppe, I lige nu taler om. For det er dem, der ikke kommer, og så skal man følge op og ringe, og så siger de, at de kommer, og de kommer ikke, og så kommer de lige pludselig på et tidspunkt, hvor vi slet ikke har tid. [...] Og når de så begynder at fortælle om, at 'nu kan vi slet ikke holde livet ud mere. Nu vil de ikke leve'. Så sidder man der og tænker, Gud, hvad gør jeg nu. 'Det hele er så svært, og nu har jeg også fået kræft, og der er ikke nogen, der vil hjælpe mig. Jeg forstår ikke, hvad lægen siger. [...] Og så kan man sige, de får jo alle de andre symptomer med angst og uro oveni, at de i forvejen har det skidt. Så bliver det yderligere forstærket. [...] Vi er et meget rummeligt sted for dem, der kommer her. Helt klart. Men de kræver rigtig meget tid, ikke, og på et eller andet tidspunkt, så kommer de til at kræve mere, end man rigtig har i sin kalender, og hvad er det så, at man gør?" (Medarbejder, CKSK)

Ifølge CKSK-personalet er det også karakteristisk for patienterne i målgruppen, at de har svært ved at bede om hjælp og give udtryk for deres rehabiliteringsbehov, blandt andet fordi deres livssituation ofte er belastet af mange andre problemer ud over kræftsygdommen. Patienterne i målgruppen har derfor også ofte brug for støtte til at tage imod hjælp fra fx CKSK. En medarbejder beskriver patienterne i målgruppen som mere beskedne og nøjsomme sammenlignet med de ressourcestærke patienter, som ofte ved, hvad de gerne vil have hjælp til på centret, og som har sat sig bestemte mål for forløbet.

Opsøgning og rekruttering af patienter i målgruppen

Når medarbejderne ved CKSK får en henvisning eller en genoptræningsplan, ringer de almindeligvis til borgeren inden for tre hverdage og inviterer vedkommende ind til et møde.

Som noget relativt nyt er medarbejderne også begyndt at udføre opsøgende arbejde for at rekruttere målgruppen til CKSK's tilbud og etablere kontakt og tillid til målgruppen. Det opsøgende arbejde består fx i "at tage cyklen og køre ud" til patienterne. Det drejer sig om at udvise både tålmodighed og ihærdighed ved den første kontakt og eventuelt udsætte samtalen til et senere tidspunkt, hvis medarbejderen fornemmer, at patienten ikke kan overskue at tale på det pågældende tidspunkt. Medarbejderne fortæller også, at de nogle gange sender sms'er eller breve i stedet for at ringe i forsøget på at opnå kontakt med målgruppens patienter. Der går således et stort arbejde forud for, at patienterne i målgruppen kommer ind på CKSK – et arbejde, der ifølge medarbejderne kræver en opsøgende indsats, tæt opfølgning, vedholdenhed og nogle gange også overtalelse. Det er samtidig et arbejde, der kræver god tid, fordi det tager tid at opbygge en tillidsfuld relation til målgruppen, blandt andet som følge af patienternes skepsis og modstand mod henvendelser fra sundheds- og socialsystemet som beskrevet tidligere.

Den første kontakt med borgerne indebærer som regel, at medarbejderne må føle sig frem og agere på fornemmelser, da de ikke kender patientens sociale situation på forhånd og kun har fået oplyst en diagnose, navn og adresse. Det betones af medarbejderne, at det i al kontakt med målgruppen er helt centralt *at lytte til* patienten, at give vedkommende tid til selv at fortælle sin historie, at være imødekommende, ikke-fordømmende (fx over for alkoholforbrug eller rygning) og at møde patienten ligeværdigt og i øjenhøjde. En medarbejder ved CKSK fortæller, at hun inden den første samtale med en henvist patient som regel kun kender vedkommendes diagnose. På spørgsmålet om, hvordan hun finder ud af, om vedkommende tilhører målgruppen, svarer hun:

"Typisk når jeg taler med dem i telefonen, kan jeg fornemme det. Altså, jeg kan jo høre, at de har en modstand mod at komme herind, og at tingene er svære. De kan ikke overskue det. Altså, det er sådan

den første kontakt, jeg har med dem, og der kan man jo allerede sådan danne sig et billede af, hvem det er, man har med at gøre, ikke, og det kræver noget overtalelse at få dem herind i første omgang." (Medarbejder, CKSK)

Som det fremgår, ser personalet det som en vigtig opgave at nedbryde den modstand, de oplever, der er hos målgruppens patienter mod at møde op på CKSK. Nedenfor giver samme medarbejder et eksempel på samtale, som ikke er usædvanlig:

"Jamen, altså, det seneste eksempel, jeg skulle ringe til. Han sagde, at han ikke skulle nogen steder. Han havde haft nok at gøre med alle de her forskellige instanser, og det havde han på ingen måde lyst til. Og så ringede han en time senere og sagde, at vi skulle i øvrigt ikke bestille en låsesmed for at komme ind til ham, hvor jeg siger, at det havde jeg heller ikke. Og det er jo ikke usædvanligt, at jeg har de her samtaler. Det er derfor, at jeg bringer det op som et eksempel. Og hvor han så har haft noget hjemmepleje sat i værk, fordi han ikke spiste og drak, og det er simpelthen for meget, ikke, at de kommer ind i hans hjem på den måde. Og så bliver jeg også en repræsentant for det her system, som han ikke har lyst til at være en del af. Men vi fik egentlig en god snak. Jeg fortalte ham, hvad det her var, og at vi var forskellige instanser i kommunen, og at jeg kunne hjælpe ham med det her med at kunne begynde at spise og drikke igen, og han kom så herind. Men mest fordi han vidste, at når han så kom op på hospitalet, så vidste han, at de ville spørge ind til, om han havde været herovre. Og hvis ikke han havde været her, så ville han få ballade dér, så det gjorde han så (griner). Men når de så kommer herind, så oplever jeg jo, at de faktisk bliver rigtig glade for den hjælp, de får her. Og hvis man ikke stiller for mange krav, så de bare får tid til at gøre det i deres tempo, ikke." (Medarbejder, CKSK)

Ovenstående interviewuddrag eksemplificerer, hvad der er skal til for at overskride den tidligere omtalte systemskepsis samt gøre centrets tilbud meningsfulde og attraktive for patienten. Det viser også, at det har betydning, at hospitalspersonalet kender til rehabiliteringstilbudet og kan følge op på henvisningen til rehabilitering (jf. kapitel 4).

Som nævnt er det ifølge medarbejderne vigtigt at møde patienterne i målgruppen som ligeværdige, og heri ligger ofte en tilpasning af sit sprogbrug over for patienterne. Medarbejderne beskriver det som fx at "koble sig på" patienterne og undgå at bruge medicinske betegnelser. Samme bestræbelser nævnes også af hospitalspersonalet. En enkelt påpeger dog, at det er vigtigt at være opmærksom på, at de fagprofessionelle ikke kommer til at tale ned til patienterne, fx ved at tale højere eller "skære tingene ud i pap" og på den måde yde en misforstået eller krænkende omsorg.

Der er ingen tvivl om, at det første møde og samtale med patienterne har stor betydning for, om patienten kommer igen. Det gælder både for dem, der er blevet henvist, og dem, der selv opsøger centret, fx i Kræftens Bekæmpelses åbne rådgivning. Det lykkes ikke altid. Men at lytte nøje til patienten og forklare centrets muligheder og samtidig undgå at presse for meget på fremhæves som en vigtig strategi. I nedenstående interviewuddrag lykkedes det ikke umiddelbart at få patienten gjort interesseret i centrets tilbud, men der lægges vægt på, at selve det at hjælpe med en enkelt ting kan give patienterne lyst til at bede om hjælp om andre ting også.

"Det der med at lytte til, hvad er det, de gerne vil have hjælp til, og så håbe på, at de, når de får hjælp til det, også får lyst til at få hjælp til noget af det andet. Og han [en patient, der ud over sin kræftsygdom også havde forskelligartede psykiske problemer, og som kom uden direkte henvisning, red.] kom ikke igen. Så man kan sige, han fik jo tilbuddet her. Og jeg tror altså, det er bare svært at bede om hjælp,

gætter jeg på, men jeg ved det ikke."
(Medarbejder, CKSK)

Men det lykkes jævnligt at få målgruppens patienter rekrutteret til centret aktiviteter, også selv om de ikke i udgangspunktet er henvist. Nedenstående interviewuddrag viser, at denne rekruttering fordrer en vis ad hoc fleksibilitet hos centrets medarbejdere:

"Der var også én, der stod udenfor, og hun ville ikke rigtig ind, fordi hun havde en hund, og den måtte hun ikke få med ind. Og så vidste hun ikke rigtig, om hun så ville ind. Og så blev vi så enige om, at den kunne være i mellemgangen ved dørene, og så kunne det måske alligevel lade sig gøre. Og så kunne hun jo så komme ind, og hun skulle så lige høre om det legat, og så ville hun faktisk gerne ud igen. Så sagde jeg til hende, at det kunne jeg godt forstå, og at jeg rigtig gerne ville hjælpe hende igen, og så kom hun igen, og så fandt vi ud af, at hun kunne faktisk godt have sin hund helt udenfor, og den kunne stadig godt være her, og så gik der nogle måneder, og så begyndte hun at bruge huset. Og så kommer hun, og hun kommer stadig til, vi har visualisering som et åbent tilbud, det kommer hun til, og hun har simpelt hen fortsat med at komme her." (Medarbejder, CKSK)

Fastholdelse af patienter i målgruppen: tæt opfølgning, små skridt og tilpasning af aktiviteter

Både hospitalspersonale og medarbejdere ved CKSK oplever udfordringer med at fastholde patienterne i målgruppen i behandlingsforløb og rehabiliteringsforløb.

I hospitalsregi hænger dette, som vist tidligere, sammen med, at patienterne i målgruppen kan være svære at passe ind i de nye, intensive kræftpakkeforløb med kort tid mellem diagnosticering, udredning, scanninger, andre undersøgelser samt igangsættelse af behandling,

hvilket resulterer i, at patienterne sommetider forlader hospitalet midt i forløbet. Nedenstående uddrag fra et fokusgruppeinterview med læger, der behandler patienter med hovedhalskræft, illustrerer nogle af fastholdelsesudfordringerne på hospitalet:

Informant 1: "Vi har jo også nogle, der nærmest bor her, imens de får strålebehandling, hvis de sådan er for socialt belastede [...] Nogle har jo rent faktisk ikke en adresse, og dem er vi nødt til at have indlagt i sengeafdelingen, for at vi kan være sikre på, de kommer til strålebehandling hver dag. Og de går jo også ud, og hvad skal de lave, og så kommer de [...] ret fulde tilbage."

Interviewer: "Så der er en særlig udfordring med faktisk at få dem til at følge det her komprimerede behandlingsforløb?"

Informant 1: "Ja."

Informant 2: "Altså, de kan stikke af en time inden operationen, altså i og for sig, altså der er ikke noget... Altså, det er lige meget, hvor meget man gør, og hvad man prøver, så kan vi jo ikke, det kan vi jo ikke. Der er selvfølgelig nogle af dem, hvor man kan sætte sådan en fast vagt på, en medicinstuderende, der kommer og sidder og snakker med dem. De hænger ikke altid på træerne, og de skal nok komme afsted, hvis de vil." (Uddrag fra fokusgruppeinterview med læger)

På CSKS foregår der også et fastholdelsesarbejde, om end det har en lidt anden karakter end på hospitalet: Når medarbejderne ved CKSK har skabt kontakt og etableret en tillidsfuld relation til patienterne i målgruppen, og patienterne er begyndt at benytte sig af centrets tilbud, er det, fortæller de, nødvendigt med *tæt* opfølgning for at fastholde patienten i tilbuddet eller aktiviteten. Den *tætte* opfølgning, som de typisk benævnes, handler eksempelvis om at huske patienten på eventuelle aftaler eller ringe op, hvis vedkommende ikke dukker op til fx

træning. Nedenstående uddrag illustrerer, hvad denne tætte opfølgning indebærer.

"Første samtale er ligesom for at afdække, hvad er det for nogle behov, personen har, og så lægger man en plan for, hvad der skal ske, og de skal typisk holdes ret tæt i starten, ikke, og så kan man lige så stille lade der gå længere og længere tid imellem."

Interviewer: "Men det har simpelthen noget at gøre med, at man også skal sætte ind her og nu med at få genoptrænet?"

"Ja, de skal i gang med det samme. De skal af med sonden som noget af det første. Så man er nødt til virkelig at følge dem tæt for også at holde dem fast i de aftaler, man har lavet med dem." (Medarbejder, CKSK)

[...]

Interviewer: "Tænker du, når du nu sidder med nogle af de patienter, som er vores målgruppe, tænker du så, at du skal tage hensyn til dem på en anden måde med hensyn til gruppeforløb eller individuelle forløb, end hvis de nu havde haft en anden social position?"

"Ja. Ja."

Interviewer: "Ja. Hvordan det?"

"De skal følges tættere, fordi det... (tøver), og hvis de udebliver fra træning og sådan noget, så skal man lige ringe til dem, ikke. Så skal man også sådan holde lidt øje, fordi hvad er det nu, der gør, at de ikke kommer til træningen, ikke?" (Medarbejder, CKSK)

Medarbejderne ved CKSK fortæller, at deres erfaring er, at fastholdelse af målgruppens patienter fordrer, at der sættes realistiske mål for patienternes rehabiliteringsforløb, og at der arbejdes med "små skridt". Det er vigtigt, at

”overliggeren ikke sættes alt for højt”. De fremhæver, som også sygehuspersonalet, at det ikke nytter at ”presse” for meget, ”trække noget ned over hovedet”. At tale om KRAM-faktorer anses sjældent for en god indgang til samtale om rehabilitering for denne målgruppe.

”Det er rigtig vigtigt ikke at trække noget ned over hovedet på dem [målgruppen] og ikke begynde at snakke KRAM-faktorer og alt sådan noget i starten. Jeg synes, at de har integritet, ja, man skal virkelig ikke presse for meget. Altså, så jeg giver dem rigtig lang tid. Prøver at sætte nogle mål, så hvis deres mål er at kunne drikke den her øl nede på den lokale bogdega, så er det dét, vi arbejder henimod. Eller ude i kolonihaven, de kan lige være med til at spise et lille måltid med naboen derude, så er det sådan dét, vi har i fokus. Så det handler meget om at møde dem i øjenhøjde, ikke. Og ikke komme med mine værdier.” (Medarbejder, CKSK)

Samtidig anser de fagprofessionelle det for helt nødvendigt at tilsidesætte egne værdier relateret til fx sundhed, og egne succeskriterier, og det betyder, at fx rygning eller rygestop ikke drøftes med patienten:

”Jeg siger jo aldrig til dem, der lugter voldsomt af røg, om de har overvejet at gå på et rygestopkursus. Det kunne jeg simpelt hen ikke finde på, fordi jeg tænker, altså det vil de selv sige, hvis det er dér, de er. [...] Jeg tænker også, hvad er vores succeskriterier? Hvad er det, vi gerne vil opnå? Der kommer nogle gange nogen, som i virkeligheden bare gerne vil opnå at... Jamen, de kæmper så godt, de kan, og det er godt nok. Og så er det nogle små ting måske. Der er også nogle, der nogle gange kommer tilbage og siger: ’Nu kom jeg ned til min læge og fik en tid hos den psykiater, jeg tidligere har gået hos’. Og det er rigtig fint. ’Der fik jeg alligevel lige... og sidst jeg var til en samtale, der havde jeg faktisk én med’. Et eller andet, der for

dem er et kæmpe, kæmpe skridt, ikke.
”(Medarbejder, CKSK)

Medarbejderne fortæller også om nødvendigheden af at foretage tilpasninger og justeringer i centrets aktiviteter, i øvelser eller i den information, der gives. Det er således vigtigt at udvise en større grad af fleksibilitet og tilpasning over for patienterne i målgruppen sammenlignet med mere ressourcestærke patienter. De nødvendige tilpasninger og justeringer handler eksempelvis om, at medarbejderne udskyder udfyldelsen af centrets oplysningsskema (som indeholder baggrundsoplysninger om patienten) til et senere tidspunkt, hvor patienten bedre kan overskue det. Det handler også om, at medarbejderne nedsætter antallet af øvelser (fx synkeøvelser), begrænser antal gentagelser af øvelserne eller udleverer særlige, mere enkle og nemmere madopskrifter for, at patienterne bedre kan overskue øvelserne eller opskrifterne – og derved højne sandsynligheden, for at øvelserne og maden bliver lavet. Flere medarbejdere peger netop på et udpræget behov for *forenkling* og *systematisering* i den information, som de giver til patienterne:

”Der er jo, altså, de ressourcestærke, de kan sige: ’Jamen, jeg vil gerne have en kostplan. Så ved jeg, hvad jeg skal spise.’ Men det kan man ikke altid bruge til denne her gruppe [patienterne i målgruppen]. Der er det dét der med at skrive nogle ting ned, som de kan overskue, og det skal ikke være noget med, at ’du skal spise dét på dét og dét tidspunkt’, vel. Der kan man sige: ’Det er godt, hvis du spiser tre gange om dagen. Prøv, prøv at tænke, at du skal altså have noget mad tre gange om dagen, ikke.’ Og så kan man også gå ind i drikkevarer og måske få dem til at vælge noget, hvor de også får noget næring, ikke. I det, de drikker. Så det ikke kun bliver kaffe og te, ikke. Men det skal være meget konkret og nemt. Og enkelt. Det skal det.” (Medarbejder, CKSK)

Tilpasningen og fleksibiliteten kan også dreje sig om, at medarbejderne laver særlige aftaler

med patienterne om, at de skal vente med at drikke øl til senere på dagen for at kunne deltage på træningshold, som denne medarbejder fortæller:

”Der er jo også nogle krav her i centret. De må ikke have lov til at være berusede, når de kommer og træner oppe i træningssalen. Og nogle af dem har ikke lyst til at lægge det fra sig. Og så kan de jo ikke indgå i de her aktiviteter, vi har. Så på den måde er der noget, der bare ikke kan lade sig gøre. På grund af deres livsstil, ikke. [...] Og nogle har jo et ønske om, jamen, det kunne de måske godt tænke sig, men de vil stadig gerne have lov til at drikke de der øl i løbet af dagen, og så må man lave aftaler med dem om, at det kan de godt, men ’så skal du på et formiddagshold, og så skal du først drikke, efter du har været til træning, hvis det er, ikke’. Og så må det være sådan.” (Medarbejder, CKSK)

Svært at afslutte patienten

Patienterne i målgruppen er ifølge medarbejderne ved CKSK ofte vanskelige at få afsluttet efter endt rehabiliteringsforløb. Dette hænger sammen med den tovholder- eller livlinefunktion, som medarbejderne ofte får i forbindelse med, at de er kontaktperson for patienten. Tovholderfunktionen skabes også i takt med den førnævnte tætte opfølgning, som er nødvendig for både at fastholde kontakten til målgruppens patienter og for at fastholde dem i rehabiliteringstilbuddene. En medarbejder fortæller:

”Vi har jo stadigvæk dem, hvor det skyldes alkohol- og tobaksoverforbrug, og det er dem, som kommer her, og som kan være svære at fastholde. Men når de så er her, så er de rigtig svære at få afsluttet igen, fordi man ligesom udfylder noget i deres liv, som de måske har haft brug for. Man bliver sådan tovholderen, ikke, i mange forskellige sammenhænge.” (Medarbejder, CKSK)

Medarbejderen og patienten opbygger i denne forbindelse som regel en god relation, som medarbejderne oplever, at patienterne ikke har lyst til at slippe. Som én udtrykker det: ”Nogle gange kan det være svært, hvis man har et godt forhold til en patient, så vil de faktisk have, at man ringer stadigvæk, ikke”.

Mange patienter vil således gerne fortsætte på fx på styrke- eller konditionshold, der typisk varer fire måneder og/eller bevare kontakten til centret, efter rehabiliteringsforløbet (der gennemsnitligt varer ni måneder) er afsluttet. Medarbejderne oplever således, at deres rolle i løbet af rehabiliteringsforløbet udvikler sig til en livlinefunktion, der opfylder flere basale behov hos patienten, såsom opmærksomhed, omsorgsfuldhed og social kontakt.

Vanskelighederne med at få afsluttet patienterne hænger også sammen med medarbejdernes oplevelse af ikke at kunne sende patienterne videre til andre tilbud eller aktiviteter, fordi de ikke ”passer ind” i fx det lokale fitnesscenter:

”Jamen, det [at afslutte patienterne i målgruppen], synes jeg, er rigtig, rigtig udfordrende. Fordi jeg kan ikke sende dem nogen steder hen. Altså, der er ikke nogen steder, der udfylder de roller. Så jeg har faktisk, jeg har rigtig svært ved at få dem afsluttet. Nogle dør jo. Altså, går her, til de dør. Altså, hvor jeg bare har telefonisk kontakt, så de har sådan en livline, ikke, de kan ringe til, når de har behov for det. Fordi der er ikke rigtig noget, jeg kan sende dem videre til, som de vil passe ind i. De kommer aldrig til at skulle... Hvis de er blevet glade for den fysiske træning, kommer de ikke til at træne i det lokale fitnesscenter. Det gør de bare ikke.”

Interviewer: ”Fordi?”

”Fordi de passer bare ikke ind. Altså, de passer ikke ind der.” (Medarbejder, CKSK)

Medarbejderne håndterer disse afslutningsproblematikker ved at diskutere og vurdere patien-

ternes behov og muligheder med kolleger i centrets interne teams. De forsøger desuden også at udvise fleksibilitet og rummelighed. Det indebærer fx at bevare telefonisk kontakt med patienten eller ved at hjælpe til at forlænge patienternes forløb ud over de fire måneders træningsforløb. En medarbejder fortæller om en sådan forlængelse af et træningsforløb på centrets "light hold" – et træningshold, der er tilpasset svage borgere:

"Vi har noget, der hedder 'light holdet', hvor det er mere svage borgere, der er der. De træner to gange om ugen, ikke. Og en del af dem får også kørsel. Og lige nu – der er ikke pladser. [...] Så, det er jo et problem. Det kan typisk være de socialt udsatte, hvor det er fremskreden kræft, og de har brug for noget træning, og så er der ikke plads. Så må man ringe til dem og sige, at der er først plads efter påske, ikke. Og der er også en tendens til på det hold, at de kører lidt længere end fire måneder. Fordi de er kronikere. Så dér er der også sådan lidt elastisk, ikke. De bliver ikke afsluttet efter fire måneder nødvendigvis." (Medarbejder, CKSK).

Men elastikken rækker længere end en pragmatisk dispensering for et træningsforløb af fire måneders varighed⁸. Medarbejderne følger også ofte op ved at ringe op og høre, hvordan det går, efter patienten har afsluttet forløbet, og er dermed med til at udfylde nogle patienters behov for social kontakt. Følgende interviewuddrag viser, at både for medarbejderne og nogle af patienterne er rehabiliteringens tidsbegrænsethed en udfordring:

"Når de er færdige med træningen, så kan vi jo have sådan en opfølgende samtale, eller vi ringer til dem nogle gange, ikke. For at høre hvordan det går, og har de fundet det nye træningssted, er de kommet i gang med det, og hvordan går det ellers med tingene, ikke. Og ja... de kommer

jo videre, ikke. Og de er jo nødt til at slutte her på et tidspunkt. Det ved de også godt. Det får de faktisk at vide, at det er et afgrænset forløb, ikke. Så er der jo nogle kronikere, der så kommer tilbage, eller nogen som får tilbagefald, så kommer de tilbage, ikke."

Interviewer: "Så rummeligheden, der er rummelighed i forhold til personalet, men den er ikke sådan, at de involverer sig meget med andre?"

Informant: "Nogle gør jo. Altså, nogle gør. Altså, nogle har jo meget glæde af at tale sammen efter træning, og nogle kommer jo også ind og sidder lidt i caféen og snakker lidt med dem derude. [...] Så nogle kan altså også dukke op sådan. Og hvis de så dukker for meget op, så taler man jo også om det. Fordi de skal jo ikke komme her som sådan et værested, vel." (Uddrag fra interview med medarbejder ved CKSK)

Opsamling

Rekruttering, fastholdelse og udslusning er nøgleordene i det meget omfattende tids- og relationsarbejde, der er forbundet med rehabilitering af målgruppen. I første omgang drejer det sig om i bogstavelig forstand at få patienterne *ind over dørrinnet* – i flere tilfælde ved konkret opsøgende arbejde. Herefter drejer det sig om at nedbryde systemskepsis og andre forbehold og etablere et tillidsfuldt forhold. Det er i den forbindelse afgørende at kunne lytte sig ind på patienternes individuelle behov og designe et forløb, der er trinvist, enkelt, overskueligt og realistisk for den enkelte. Fastholdelsesarbejdet kræver ofte stor tålmodighed og vedholdenhed og kontinuert tilpasning af fx øvelser, opskrifter m.v. En af de største udfordringer er at afslutte patienterne, fordi der ofte er skabt en tæt og betydningsfuld relation (som livline og tovholder), ikke kun til de enkelte medarbejdere eller kontaktpersoner, men også til cafe-personale, andre patienter og til centrets tilbud. Patienterne i målgruppen får her både tilbud (om fx fysisk træning) og tilhørsforhold, som kan være svært at erstatte. Patienterne

⁸ Som tidligere nævnt er patienterne ifølge centerchef Jette Vibe-Petersen i rehabilitering på CKSK gennemsnitligt 9-10 måneder.

taler også med nogen bekymring om, at fx deres træningsforløb snart er afsluttet, og de håber på at få lov til at være med på holdene lidt længere.

7 Hvad skal der til, for at målgruppen bliver henvist: Sammenfatning og læringspunkter

”Og jeg tror, at det, der måske er den største hindring for mange af de her mennesker, det er vores fordomme i forhold til dem og vores – hvad vi tror, de har behov for, uden egentlig at spørge dem. Og bruge tid på at spørge dem.” (medarbejder CKSK)

”Altså de her grupper, de har brug for, at vi kommer ud til dem. [...] Altså, det er ikke nok bare at give en pjece eller. Hvis ikke vi får lov at henvise. Altså, hvis vi får lov at sige: ”må de ringe dig op?”, så er man nået et skridt videre.” (Sygeplejerske)

I dette kapitel samler vi trådene fra de tidligere kapitler og belyser en række af de forhold, der kan have betydning for, hvorfor patienter i målgruppen ikke henvises eller tager imod tilbud om kommunal rehabilitering. På den baggrund peger vi også på, hvad der kan gøres for at reducere social ulighed i henvisning til og brug af kommunal rehabilitering.

Vores undersøgelse viser klart, at målgruppen, både når det gælder behandling og rehabilitering, forudsætter såvel store sundhedsfaglige såvel som socialfaglige ressourcer. Et skridt på vejen mod at reducere social ulighed i kræftre-

habilitering er at afdække og erkende karakteren af de sammensatte og komplekse behov, som målgruppen har, og de ressourcer, der skal til for at imødekomme dem. Målgruppens kræftrehabiliteringsbehov er tæt forbundet med ophobningen af dårlige levekår og fysiske og psykiske helbredsproblemer – og er således ikke entydigt og udelukkende relateret til *kort uddannelse og lav indkomst*.

Forståelser af rehabilitering

Rapporten viser, at rehabilitering omtales og forstås forskelligt af sundhedsprofessionelle, socialrådgivere og patienter – ligesom der knytter sig forskellige ideer og antagelser om, hvad rehabilitering er og bør være. Forståelser af rehabilitering, og de måder, hvorpå begrebet adskilles fra fx behandling og palliation, har betydning for, hvilke aktiviteter, der kategoriseres som rehabilitering og dermed også for, hvor, i hvilke situationer, hvornår, af hvem og hvordan rehabilitering bringes på banen. Når det er vigtigt at interessere sig for forståelser af rehabilitering – og herunder også patienternes forståelser – er det netop fordi, de forskelligartede forståelser har implikationer for henvisningspraksis. Vurderes en patient for eksempel at have en kort livshorisont, bliver pågældende måske ikke henvist til kommunal kræftrehabilitering.

Der kan samtidig være et potentiale i at udfordre vante forestillinger om rehabilitering. I undersøgelsen peger både hospitalspersonale og CKSK-medarbejdere på, at *præhabilitering*, altså træning lige før behandlingsforløbet – som nogle foreslår især for hovedhalskræftpatienter – kan have stor betydning for rehabilitering efter behandlingen.

Undersøgelsen peger på, at behandling og rehabilitering ofte adskilles og fordeles mellem hospitaler og kommuner (på et organisatorisk niveau), og mellem læger og sygeplejersker (hvad angår den professionelle arbejdsdeling). Men flere interviewpersoner peger på, at det er vigtigt at integrere rehabilitering i behandlingsforståelsen – sådan at det bliver en *del af pakken* og ikke et appendix, som kan vælges til

eller fra; og at dette kan få flere i målgruppen henvist.

Generelt forstås rehabilitering som en tidsbegrænset indsats. Men denne tidsbegrænsning skaber dilemmaer hos CKSK-medarbejderne og bekymringer hos nogle af målgruppens patienter. For hvilke tilbud er der til målgruppen efter rehabilitering? (Dette behandles senere).

Hertil kommer, at personalet også i nogle tilfælde må indrette sig efter lovgivning og bekendtgørelser og efter, hvordan myndigheder og kommuner indholdsdeklarerer rehabilitering. Det har ikke været muligt i denne undersøgelse at gå i dybden med betydningen af hverken de overordnede rammer for henvisning til kræftrehabilitering eller den uensartet, hvad angår kommunale rehabiliteringstilbud, som både sygeplejersker og læger rapporterer om.

Målgruppen

Undersøgelsen peger på behov for en vis påpasselighed i forbindelse med kategoriseringer af specifikke patient- eller målgrupper. Interviews med sundhedsprofessionelle, socialrådgivere og ikke mindst med patienterne selv viser, at målgruppen, *patienter med kort eller ingen uddannelse og lav indkomst*, rummer mennesker i meget forskellige livssituationer, med forskellige sygdoms- og behandlingsfortællinger og med forskellige levekår. Målgruppens patienter kan således ikke karakteriseres på en dækkende måde alene ud fra deres uddannelsesniveau og indkomst. På tværs af interviewene med medarbejdere på hospitaler og CKSK og med patienter er beskeden, at det handler om tid til at lytte for at kunne spore sig ind på den enkeltes rehabiliteringsønsker og behov. Især dårlig økonomi og en ophobning af fysiske og psykiske helbredsproblemer er et vilkår for mange patienter i målgruppen. Deres sociale situation og levekår må nødvendigvis anskues og forstås ud fra mange forskellige og komplekse dimensioner. Det gælder også, når de *oveni* rammes af kræft og skal behandles og rehabiliteres. I rapporten har vi skildret det mangefold af problemer, som målgruppen slås

med, fx at de ikke er vant til at begå sig i sundhedsvæsenet, måske har de forskellige former for misbrugs- eller livsstilproblemer, og derudover hægtes mange patienter af den stigende digitalisering af kommunikationen med sociale myndigheder og sundhedsvæsen, fordi de ikke har adgang til eller kan finde ud af at begå sig på internettet. Som rapporten viser, er det nødvendigt som led i det samlede rehabiliteringstilbud, at målgruppen får hjælp til finde ud af og bestride den digitale kommunikation med det offentlige, ikke mindst fordi målgruppen ofte har mange mellemværender med fx de kommunale forvaltninger.

Undersøgelsen understreger nødvendigheden af at forstå social ulighed *multidimensionelt* og som betinget af en ophobning af dårlige levekår og mangel på deltagelse på en række centrale områder i samfundet. Det er ophobning af fx økonomisk fattigdom, eksklusion fra arbejdsmarkedet, dårlige boligforhold, dårlig sundhed, lav eller manglende faglig eller politisk deltagelse, få sociale aktiviteter og få fritidsaktiviteter (jf. Larsen 2009).

Samtidig med et udtalt behov for at differentiere målgruppen foretog både hospitalspersonale og medarbejdere ved CKSK sammenkoblinger mellem patientens sociale position, sundhedsadfærd og bestemte kræftdiagnoser. Man kan tale om en *kategoriophobning*, som rummer risiko for stereotype billedannelser eller patienttypologier. Med disse følger også forventninger om fx patientens motivation, behov og sundhedsadfærd, som kan få betydning for, om rehabilitering bringes på banen, for eksempel i tilfælde, hvor personalet vurderer, at et bestemt tilbud "nok ikke er noget for patienten". Interviewuddragene viser således, at der til bestemte kategorier, fx kortuddannede, kobles andre kategorier, eksempelvis ressourcetsvag, ryger og overvægtig. Disse sammenkoblinger og de forestillinger og forventninger om patienten, som de implicerer, *kan* få betydning for de rehabiliteringsmuligheder, som den enkelte patient får tilbudt. Når det drejer sig om social ulighed, er det derfor væsentligt at være opmærksom på, at kategorien ikke er en entydig karakteristik af

den enkelte patient og dennes levevis og rehabiliteringsbehov og -ønsker. Man må eksplicit drøfte disse billeddannelser og deres mulige sociale effekt på behandling og henvisning – for dermed at overskride den risiko for social ulighed i kræftrehabilitering, som stereotype billeddannelser rummer.

Strukturelle og institutionelle forhold

Undersøgelsen peger på en række strukturelle og institutionelle forhold, der har betydning for, om rehabilitering bliver bragt på banen på hospitalet – og dermed også for, om målgruppens patienter henvises til rehabilitering. Den overordnede arbejdsfordeling mellem hospitaler, hvor fokus er på behandling, og kommuner, som skal påtage sig rehabiliteringsopgaverne, betyder dog ikke, at rehabilitering ikke optager hospitalspersonalet. Men rehabiliteringsopmærksomheden træder ofte i baggrunden i en travl hospitalshverdag. Skelnen mellem behandling og rehabilitering forbindes også med den professionelle arbejdsdeling mellem læger og sygeplejersker i den forstand, at det generelt antages at være en sygeplejeopgave at tage vare på rehabiliteringssamtalerne, selv om det er lægerne, der ordinerer rehabilitering. Netop denne arbejdsdeling kan være en barriere for henvisning til rehabilitering, eftersom nogle patienter – især ifølge sygeplejerskerne – lytter mere til lægens anbefalinger end til sygeplejerskens.

Selv om nogle hospitalsafdelinger arbejder målrettet med procedurer, der skal sikre, at alle patienter får et rehabiliteringstilbud, er det ikke givet, at procedurerne altid er kendte eller bliver overholdt af læger og sygeplejerske. Der er tale om *procedural usikkerhed*, altså usikkerhed om, hvad eksisterende procedurer indeholder, og hvordan de skal fortolkes og føres ud i livet i konkrete situationer.

Ofte må faste procedurer vige for situationsbestemte hensyn i det travle, daglige hospitalsarbejde. Meget tyder dog på, at veltilrettelagte og enkle procedurer – altså en helt fast henvisningspraksis, som er en integreret og selvfølge-

lig del i behandlingsforløbet, vil have betydning for, om målgruppen henvises – også selv om hverdagen er travl. Der er således grund til også at være særdeles opmærksom på de institutionelle og organisatoriske forhold omkring henvisning.

Nogle afdelinger tilbyder patientundervisning⁹, der, som også mange rehabiliteringstiltag, retter sig mod forskellige aspekter af kræftsygdommen. En almen udfordring er, at disse tilbud primært tiltrækker ressourcestærke patienter. Dog ikke i de tilfælde, hvor den planlægges og foregår samtidig med, at patienterne er til stede i afdelinger eller ambulatorier for at modtage behandling med fx kemoterapi og derfor i sagens natur ikke kan unddrage sig tilstedeværelse.

Enkelte sygeplejersker fortæller om et igangværende projekt om *Guidet Egen-beslutning*, som de oplever, er en stor succes, men som de ligeledes vurderer primært tiltrækker de ressourcestærke patienter¹⁰. Det generelle indtryk er således, at fremtrædende ideer om fx patienters medinddragelse, ansvar for egen sundhed og egenomsorg tiltrækker de ressourcestærke patienter, men kan være vanskelige at operationalisere over for patienter i målgruppen¹¹.

At ønske rehabilitering

Mange af de hospitalsansatte understreger, at de *henviser alle*, men at de også erfarer, at målgruppen ikke altid *tager imod tilbuddet*. Eller, at de *altid henviser*, medmindre patienterne

⁹ På nogle afdelinger tilbydes korte patientundervisningsforløb som tilbagevendende moduler, hvor patienterne undervises i fx ernæring, senfølger, seksualitet - og hvor patienterne også får mulighed for at udveksle erfaringer. Undervisningen består både af oplæg om ernæring, KRAM-faktorer, diagnose- og behandlingsspecifikke problemstillinger og psykiske reaktioner. Disse tilbud er frivillige, men det er ifølge sygeplejerskerne de ressourcestærke patienter, der tager imod og involverer sig aktivt i disse tilbud.

¹⁰ Denne vurdering beror dog kun på to sygeplejerskers vurdering. Guidet Egen-Beslutning er et særligt dialogværktøj til at hjælpe sundhedsprofessionelle og patienter til afklaring og forandring. Det er udviklet af Vibeke Zoffmann. Se fx Zoffmann, V. Guided Self-Determination: A Life Skills Approach Developed in Difficult Type 1 Diabetes 2004; Department of Nursing Science, University of Aarhus.

¹¹ I 2006 udgav Sundhedsstyrelsen rapporten Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme. Her fremgår det, at egenomsorg betyder, at "det enkelte individ tager bedst muligt vare på sig selv", og at egenomsorg handler om "at inddrage patienter i behandlingen og få dem til at tage medansvar for deres sundhed". (Willemann og Hanak 2006: 5).

ikke ønsker det eller ikke har behov eller formåen. Men der også dem, der tilkendegiver, at de ikke har systematiske eller effektive henvisningsprocedurer eller ikke altid får udarbejdet genoptræningsplaner.

Patienternes ønsker og motivation og de sundhedsprofessionelles vurderinger heraf spiller ikke desto mindre en betydende rolle for, om henvisningen i sidste ende bliver en realitet. Der er på tværs af interviewene en klar tilkendegivelse af, at rehabilitering skal være et *tilbud*, og at man ikke kan eller bør tvinge patienterne til deltagelse. Ønsket om rehabilitering bør, ifølge sundhedspersonalet, komme fra patienterne selv, men de oplever ofte, at målgruppens patienter ikke ønsker hjælp til eller orker rehabilitering.

Disse forhold kan i sig selv være begrundelser for, at patienterne ikke henvises. Der er derfor gode grunde til at forstå baggrunden for, hvorfor den enkelte patient ikke ønsker, orker eller har overskud til rehabilitering i den form, det tilbydes. Men der er som vist mere på spil. For konteksten, situationen og måden, hvorpå tilbuddet gives, spiller også en rolle.

Der er flere, der foreslår, at man i fremtiden undlader at tale om rehabilitering som et *tilbud*, og dermed "*nedtoner tilbudssnakken*" og i stedet har som udgangspunkt, at *alle* patienter skal henvises. Dette vil være en enkel og indiskutabel procedure. En sådan automatisk henvisning fordrer imidlertid, at kommunerne formår at følge op på henvisningen, sådan som det fx er praksis på CKSK. Der er også forslag om, at hvis patientundervisning gøres obligatorisk eller integreres i behandlingen på hospitalet, vil det i højere grad kunne sikre målgruppens deltagelse. Ræsonnementet er, at dette vil kunne mindske den sociale ulighed i kræftrehabilitering. Men begge ovenstående tiltag kolliderer imidlertid med det stærke fokus på, at patienten skal *ønske* rehabilitering.

Tid, timing, tempo

Mangel på tid og et nødvendigt prioriteret fokus på behandling er to af de forhold, som hos-

pitalspersonalet fremhæver som begrundelse for, hvorfor man ikke får drøftet rehabilitering med patienter i målgruppen. Det tager tid at samtale med og informere denne gruppe af patienter om kræftbehandlingens ofte komplicerede indhold og procedurer, ligesom det tager tid at sikre, at patienterne møder op på rette sted og tid, og at fastholde dem i behandlingen. Hertil kommer, at patienterne, sådan som de sundhedsprofessionelle oplever det, kan have svært ved at overskue andet end netop behandlingen; et forhold som også flere af patienterne i undersøgelsen fremhæver. De efterspørger fx en pause efter behandlingen, hvor de kan komme til hægtterne, men giver udtryk for, at de efterfølgende (fx når der er gået nogle uger) gerne vil kontaktes med henblik på rehabilitering, og patienterne peger altså dermed selv på kontakt og opfølgning.

Rehabiliteringssamtaler forekommer ofte ikke relevante eller meningsfulde i den komprimerede behandlingskontekst, både fordi patienterne ikke kan "rumme" rehabiliteringsdrøftelser, når de står i et kaotisk udrednings- og/eller behandlingsforløb, og fordi, personalet i deres daglige arbejdsprocedurer og arbejdsgange oplever, at der er mangel på tid og ressourcer til – dybest set – at få patienten til at ønske eller orke rehabilitering. Sat på spidsen orker hverken patienter eller sundhedspersonalet rehabiliteringssamtalen i et tempofyldt behandlingsforløb.

Rehabilitering har dermed en tendens til at træde i baggrunden, fordi behandlingen og de mange aktiviteter og informationer, der knytter sig hertil, må prioriteres og ofte speedes op af hensyn til forløbspakkernes tidskrav. Dette forhold vurderer de sundhedsprofessionelle i særlig grad rammer målgruppens patienter. Information og samtaler om rehabilitering skal følgelig doseres og præsenteres på den rette måde og på rette tid.

Det generelle indtryk er dog også, at hospitalet ser rehabilitering som en opgave, de er forpligtet til og tager ansvar for. I særlig grad ser sygeplejerskerne rehabilitering som en

specifik sygeplejeopgave. Gennemførelse af en rehabiliteringssamtale opleves som ”god sygepleje”, og sygeplejerskerne efterspørger ressourcer og tid (eller tidstilrettelæggelse) til at tage sig af rehabiliteringssamtalerne. Det indebærer tid til at spore sig ind på patienternes specifikke ønsker og behov, og til at forsøge at ”overbevise” patienten – uden at presse eller løfte pegefingre; tid til at sætte sig ind i de kommunale tilbud og matche tilbuddene med patientens ønsker og formålet, samt tid til opfølgning.

Viden om og vurdering af kommunale tilbud

Der er, som vist, hospitalspersonale, der sætter spørgsmålstegn ved, om rehabilitering skal være et hospitalsanliggende, og som foreslår, at kommunerne bistået af praktiserende læger tager hele den opgave på sig. Samtidig sætter enkelte – især læger – også spørgsmålstegn ved kommunernes ekspertise i forhold til at tage vare på fx de hårdt belastede hoved-halskræft patienter, og de så hellere at rehabiliteringen af denne gruppe foregik på hospitalet, hvor de fleste fagekspertiser er samlet.

Undersøgelsen viser, at sundhedspersonalets viden om – og vurderinger af – kommunale rehabiliteringstilbud kan have stor betydning for, om rehabilitering bliver bragt på banen i forbindelse med behandlingen, og derfor om henvisning bliver en realitet. Et godt kendskab til rehabiliteringstilbuddene vil gøre det lettere at drøfte rehabilitering med de patienter, der ikke selv er opsøgende.

Personalet tilkendegiver dog, at de ikke altid har kendskab til de kommunale tilbud, og at det er vanskeligt at have overblik og holde sig opdateret på de kommunale tilbud i en travl hospitals-hverdag og dermed kunne hjælpe og motivere patienterne i målgruppen. Det er, betones det, ikke tilstrækkeligt at udlevere pjecer eller skemaer til selvudfyldelse, for det er ofte nødvendigt, at sygeplejersker bistår målgruppens patienter heri.

Blandt hospitalspersonalet udtrykkes der som nævnt en vis utryghed ved nogle kommunale rehabiliteringstilbud uden for Københavns Kommune, fordi der er usikkerhed om, hvorvidt kommunernes faglighed og ekspertise er tilstrækkelige til at tage ordentlig vare på patienternes behov; ligesom der er usikkerhed om, hvorvidt der er *evidens* for, at det, der tilbydes i kommunalt regi, virker.

Det vurderes dog, at en majoritet kender til CKSK (uden dog derfor at kende centrets tilbud i detaljer). Alligevel er der brug for, at centret gør sig mere synlig på visse afdelinger, ved at der skabes mere kontinuert dialog, vidensdeling og samarbejde mellem center og henvisende hospitalsafdelinger. Det er, som nogle af undersøgelsens deltagere påpeger, lettere at henvise til noget, ”man ved, hvad er”. Mangel på viden om kommunale tilbud, manglende tiltro til dem og mangel på tilbagemelding fra kommunerne er således forhold, der kan have indflydelse på henvisning.

Vores undersøgelse peger således på, at mere dialog og vidensdeling mellem hospitaler og kommuner og dermed en styrkelse af det tværsektorielle samarbejde vil være et vigtigt element i bestræbelsen på at reducere social ulighed i kræftrehabilitering.

Endelig er samarbejde og dialog og gensidige besøg, og jævnlig kontakt mellem hospitaler og kommuner afgørende for at drage omsorg for målgruppens patienter og sikre at de får rehabiliteringstilbud, der matcher deres behov og livssituation.

Fagprofessionelles oplevelser og erfaringer med målgruppens indstilling til rehabilitering

Rapporten giver en indgående beskrivelse af målgruppens forskellige indstillinger til rehabilitering, som de opleves og beskrives af de fagprofessionelle – og af patienterne.

For *det første* opleves patienterne at være afvisende over for rehabilitering, måske fordi de er økonomisk afhængige af at komme hurtigt tilbage til arbejdet (hvis de har et), lider af social fobi eller er ordblinde (og dermed fx ikke kan læse informationsskrivelser og indkaldelser) – eller allerhelst bare vil hurtigt tilbage i vante omgivelser.

For *det andet* oplever de fagprofessionelle, at målgruppen stiller færre krav til personalet og derved let bliver usynliggjorte. De taber derved terræn til de ressourcestærke patienter, der har den sociale og kulturelle kapital til at gøre krav på hospitalspersonalets sparsomme tid.

For *det tredje* oplever hospitalspersonalet, at målgruppen ikke orker eller kan overskue rehabilitering. Det manglende overskud hænger også sammen med, at patienterne befinder sig i en uoverskuelig og kaotisk situation. Hospitalspersonalet fortæller, at mere ressourcestærke patienter er bedre rustet til at håndtere det hårde arbejde, som et kræftforløb kræver, med fx hyppige aftaler og undersøgelser og punktlighed og selvdisciplin i forhold til at overholde aftaler og retningslinjer for behandlingsforløbet.

Endelig og *for de fjerde*, så fortæller såvel hospitalspersonalet som CKSK-personalet om en udpræget "systemskepsis" blandt patienter i målgruppen; det vil sige en grundlæggende mistillid til det etablerede social- og sundhedsvæsen på grund af vrede over tidligere, dårlige erfaringer. Denne systemskepsis kan have betydning for, hvorvidt målgruppen tager imod og deltager i rehabiliteringstilbud og skal håndteres af de fagprofessionelle i deres møde med målgruppens patienter.

Alt i alt er der tale om en gruppe mennesker, der tenderer at blive usynliggjort i hospitalsregi, og som ikke magter den rehabilitering, der måske tilbydes dem, og som heller ikke stiller krav. Det er imidlertid vigtigt at tage forbehold over for erklæringerne om, at patienterne ikke "orker" det. Det handler som tidligere vist også

om timing, altså om at give "de rette tilbud på det rette tidspunkt".

Opfølgning, fastholdelse og afslutning af patienter i målgruppen

Undersøgelsen viser – i forlængelse af ovenstående – at medarbejderne på CKSK generelt oplever målgruppen som tids- og ressourcekrævende, fordi deres livssituation ofte er præget af kaos og mangeartede komplekse problemer, som de skal have hjælp til at håndtere. Der er tre overordnede problemstillinger på spil:

1. *Opsøgning og rekruttering*, som kræver en stor og koordineret indsats af personalet (fx at cykle ud til, ringe, sende sms). Dette arbejde, som er en forudsætning for både at rekruttere og sidenhen at fastholde patienter, består også i at nedbryde systemskepsis og (gen)opbygge tillidsfulde relationer, der kan danne baggrund for rehabiliteringsindsatsen.
2. *Fastholdelse af patienten*, som nødvendiggør tæt opfølgning for at fastholde patienten i tilbuddet og i den forbindelse sætte realistiske mål samt tilpasse og forenkle indsatser, øvelser og træning for, at patienterne kan overskue dem.
3. *Afslutning af rehabiliteringsforløbet*. Undersøgelsen viser, at det er en stor udfordring og ofte forbundet med dilemmaer (for CKSK-personalet) at skulle afslutte rehabiliteringsforløbet for patienterne i målgruppen. Det beror på, at disse patienter gennem forløbet har fået en stærkt tiltrængt social kontaktflade, støtte, lydhørhed og opmærksomhed, som det kan være vanskeligt at give slip på og forlade. Vanskeligheder med at afslutte forløbet hænger også sammen med medarbejdernes oplevelse af, at der ikke altid

findes andre alternative og relevante forløb og tilbud uden for CKSK.

På CSKS bruger alle faggrupper en del arbejdstid på målgruppens patienter. Det tager tid og ressourcer at spore sig ind på patienternes aktuelle individuelle livssituation og helt specifikke rehabiliteringsbehov og -ønsker, samt at skabe overskuelighed og orden i det både økonomiske og psykosociale kaos, målgruppen ofte står i. Som nævnt skal personalet forsøge at eliminere nogle patienters systemskepsis, som er forankret i tidligere oplevelser (i især socialvæsenet) af ikke at blive hørt, anerkendt og taget alvorligt.¹²

Opsporings- og fastholdelsesarbejdet består også i at gøre rehabiliteringstilbuddene relevante og attraktive og fremfor alt overskuelige. Selv om fx flere af de patienter, vi har talt med, har stor glæde af centrets gruppebaserede aktiviteter, er gruppebaserede tilbud ikke tillokkende for alle.

Personalet udfører et intenst og ressourcerkrevende relations-, afklarings og fastholdelsesarbejde og flere i personalegruppen fortæller, at de også i nogle situationer har taget arbejdet med hjem (fx for at foretage opfølgende telefonopkald til en patient). Det er ikke kun funktionstab, fysiske og psykosociale aspekter af kræftsygdommens senfølger, der skal drages omsorg for i rehabiliteringsøjemed. Som nævnt er de økonomiske og sociale problemer for målgruppen udtalte. For nogle opleves det økonomiske kaos som en altoverskyggende problematik, der gør det svært at tage imod andre former for rehabilite-

12 Oplevelser med netop manglende imødekommenhed fra social- og sundhedsvæsenets side eller at blive mødt på en nedladende og nedværdigende måde er velkendt fra andre undersøgelser (Hjelmar et al. 2014; Ludvigsen og Brúnés 2013; Pedersen 2009). En nyligt afsluttet evaluering af en række opsøgende sundhedsindsatser rettet mod socialt udsatte borgere, hvor et vigtigt element blandt andet var at forbedre brobygningen til det eksisterende sundheds- og socialvæsen, viser, at de opsøgende sundhedsindsatser i en periode på fire år har haft en positiv og signifikant virkning på borgernes selvvaluerede helbred, men at der i samme periode ikke er sket forbedringer i borgernes oplevelser af imødekommenhed og forståelse i det eksisterende social- og sundhedssystem. Evalueringen konkluderer således, at socialt udsattes negative oplevelser med systemet fortsat udgør en væsentlig udfordring (Hjelmar et al. 2014).

ringstilbud som fx fysisk træning. Der er ofte behov for at udrede og tage hånd om økonomiske forhold, før patienterne er motiverede for eller kan overskue andre rehabiliteringstilbud. Flere kæmper med at fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet. De kan føle sig krænkede over, at de, på trods af, at de er alvorligt syge eller belastede af kræftbehandlingens senfølger, bliver kontrolleret af kommunen i forhold til fx deres arbejdsevne, og de har derfor brug for bisidder og støtte. Hertil kommer lange ventetider på enkeltydelser som fx tandbehandling. En ventetid, der sætter deres liv på en slags standby og opleves som mangel på anerkendelse af den alvorlige situation, som sygdommen har bragt dem i. Mange i målgruppen formår ikke eller værger sig derfor ved at kontakte kommunen eller andre institutioner (som fx fagforening eller forsikrings-selskab). CKSK-personalet må derfor ofte genskabe en slags orden og tryghed ved at ringe rundt til forskellige andre institutioner og kommunale aktører og koordinere og deltage i møder. Et arbejde, der fordrer både tålmodighed og fleksibilitet. Medarbejderne på fx CSKS arbejder derfor som *brobyggere*, *tovholdere*, *bisiddere* og har i den forbindelse forskellige ledsage- og gåmedfunktioner.

Det får flere af informanterne (både på CKSK og blandt hospitalspersonalet) til at foreslå flere ressourcer til den socialfaglige indsats og socialrådgivning, herunder økonomisk rådgivning, praktisk hjælp til at få orden i økonomien og etableret afdragsordninger, samt hjælp til at søge legater m.m.

Efter rehabilitering – hvad så?

Undersøgelsen rejser også spørgsmål om *opfølgning efter rehabiliteringsforløbet*, der i sigens natur er tidsbegrænset. Det kan, som nævnt, være svært at afslutte patienterne i målgruppen, fordi såvel relationer til personale og til andre patienter, og det at have et sted at komme og være, har stor betydning for målgruppen. Flere patienter tilkendegiver, at de gerne så forløbet hos CKSK forlænget. Der synes således at være et udtalt behov for res-

sourcer til en opfølgning efter rehabiliteringsforløbet. På CKSK er afslutning og udslusning en stor udfordring, og personalet udtrykker ofte bekymring for, hvad der skal ske med målgruppens patienter, når forløbet er afsluttet. Omend der udvises stor fleksibilitet på centret i forhold til at forlænge fx træningsforløb for nogle patienter og på anden vis skabe rum til målgruppens patienter efter rehabilitering, ”skal de videre”, som det forlyder. Selv om der er gode muligheder for at etablere selvbårne netværksgrupper, der kan mødes på centret, kom det fx frem i et fokusgruppeinterview med patienter, at denne *selvbårenhed* var skrøbelig og vanskelig at opretholde i længden, blandt andet fordi gruppens medlemmer faldt fra på grund af sygdom.

En medarbejder foreslog fx en slags ”telefonrehabilitering”, som går ud på at ringe til patienten, når der er gået nogle måneder for at høre, hvordan det går. Flere af de interviewede peger på Kræftens Bekæmpelses *Navigator projekt*¹³ som en måde at hjælpe de mest udsatte i målgruppen. Projektet går ud på, at patienten kan få tilknyttet en såkaldt navigator. En navigator er en frivillig, som kan hjælpe med basale ting, for eksempel at gå med til lægesamtale, åbne breve fra hospitalet, gå på nettet, hjælpe til at gennemskue og holde styr på, hvornår personen med kræft skal hvad og derved hjælpe med at overholde aftaler. Betydningen af denne form for hjælp pointeres i nedenstående uddrag fra et fokusgruppeinterview med patienter – her dog under betegnelsen koordinator.

Informant 1: ”Nu har jeg jo fået en igennem jer, en koordinator, er det det det hedder?”

Informant 2: ”Koordinator?” [...]

Informant 1: ”Og det hjælper mig kolossalt meget. Hun hjælper, og hun holder øje og ringer til mig og siger ’i morgen skal

vi det og det og, årh ja, jeg kunne jo slet ikke holde styr på alle de møder og alt det der, og jeg skulle dit og jeg skulle dat, og jeg kunne slet ikke holde styr på det, fordi jeg har det også svært med telefon [...] bare send en SMS, ’jamen jeg kan ikke sende en SMS.”

Nogle af de fagprofessionelle foreslog også en opfølgning i nærmiljøet, fordi de oplever, at mange i målgruppen foretrækker at være dér, hvor de plejer at være. Spørgsmålet er så, om der skal laves differentierede tilbud. Her er lidt forskellige positioner: Nogle mener, at en særlig indsats er nødvendigt – men der er også dem, der ikke synes differentiering er en god idé; de vurderer, at målgruppen hellere skal integreres i de eksisterende tilbud, fordi man ellers vil betone deres sociale udsathed endnu mere.

Det forhold, at målgruppen opleves at være svær at ”afslutte”, peger i sig selv på, at der behov for ressourcer og indsatser, som ikke kan løftes af CKSK eller inden for den kommunale kræftrehabiliterings rammer. Der tegner sig et behov for udslusnings- og overgangstilbud og for, at der også *efter* rehabiliteringsforløbet etableres former for social støtte eller livline-funktioner til målgruppen. Der skal, som CKSK-personalet oplever det, sættes flere kræfter ind på at sikre overgangen til hverdagslivet og altså i eller anden forstand fuldende rehabiliteringen.

¹³ Se <http://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/4626/1427193198/navigatorprogram-for-kræftpatienter-20150226.pdf> (hentet 09.09.2015)

Litteratur

- Arendt JN, Jensen BT, Nexøe J, Müntzberg G, Sørensen J. Lavindkomst og antal kontakter med almenpraksis. *Ugeskrift for læger* 2010; 172(21): 1591-1597.
- Brinkmann S, Tanggaard L. (red.) *Kvalitative Metoder – en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag 2010.
- Christensen U, Nielsen A, Schmidt L. Det kvalitative forskningsinterview. I: Vallgård S og Koch L (red.) *Forskningsmetoder i folkesundhed*. København: Munksgaard 2012.
- Dalton SO et al. CANULI –Social inequality and incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994–2003: Background, aims, material, and methods. *European Journal of Cancer* 2008; 44(14): 1938–1949.
- Dalton SO et al. Social ulighed i incidens og overlevelse efter kræft i Danmark. *Ugeskrift for læger* 2010; 172(9): 691-6.
- Dalton SO. Social ulighed. I: Johansen C. (red.) *Kræft. Senfølger og rehabilitering*. København: Hans Reitzels Forlag 2013.
- Diderichsen F, Andersen I, Manuel C. *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen 2011.
- Dosi G, Egidi M. Substantive and procedural uncertainty. An exploration of economic behaviors in changing environments. *Journal of Evolutionary Economics* 1991; 1(2): 145-168.
- Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a New Narrative. *Medical Anthropology Quarterly* 2008; 22(4): 360-80.
- Hansen RH. *Delay in the diagnosis of cancer*. PhD Thesis. Research Unit and Department of General Practice Faculty of Health Sciences, University of Aarhus Denmark 2008.
- Hastrup K, Rubow C, Tjørnhøj-Thomsen T. *Kulturanalyse. Kort fortalt*. København: Samfundslitteratur 2011.
- Hjelmar U, Mikkelsen AR, Pedersen PV. *Opsøgende sundhedsindsatser over for socialt udsatte borgere. En evaluering af indsatsen i fire kommuner*. København: KORA 2014.
- Holen M. Den passende aktive patient. Om patient tilblivelser i det moderne hospital. *Klinisk Sygepleje* 2013; 27(3): 11-19.
- Hvidbog om Rehabilitering: Rehabilitering i Danmark*. MarselisborgCentret og Rehabiliteringsforum 2004.
- Kvale S, Brinkmann S. *Interview. Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag 2009.
- Larsen JE. Forståelser af begrebet social udsathed. I: Brandt P, Henriksen BL, Jensen KB, Rasmussen NC. (red.) *Udsat for forståelse – en antologi om socialt udsatte*. København: Rådet for Socialt Udsatte 2009.
- Ludvigsen KB, Brünés N. (red.) *Socialsygepleje i somatik og psykiatri*. Glostrup: KABS VIDEN 2013.
- Mousten IR, Larsen SB, Vibe-Petersen J, Trier K, Bidstrup PE, Andersen KK, Johansen C, Dalton SO. Social position and referral to rehabilitation among cancer patients. *Acta Oncologica* 2015; Early Online: 1–7.
- Pedersen PV. *Dårligt liv – dårligt helbred. Socialt udsattes oplevelse af eget liv og sundhed*. København: Rådet for Socialt Udsatte 2009.

Silver J. Cancer prehabilitation and its role in improving outcomes and reducing health care costs. *Seminars in Oncology Nursing* 2015; 31(1): 13-30.

Sparkes AC, Smith B. *Qualitative Research Methods in Sport, Exercise and Health. From process to product*. London: Routledge. 2014.

Sundhedsstyrelsen. *Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostata-kræft – en medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen 2010

Sundhedsstyrelsen. *Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft*. København: Sundhedsstyrelsen, 2011.

Søgaard J. Social ulighed i kræftrehabilitering. *Fokus på kræft og sygepleje* 2011; 3: 1-3.

Thuesen J og Timm H. Palliation og Rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg*, 2014; 3: 30-35.

Willemann M, Hanak ML (red.) *Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*. København: Sundhedsstyrelsen 2006.

Ørtenblad L, Jønsson AR, Meillier L. Komplekse liv: Patientinddragelse som vej til bedre hverdagsliv for multisyge? *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 2015; 22: 83-101.