



Rehabilitering hos borgere med kræft

Sammenfatning fra KOSAK projektet

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

Rehabilitering hos borgere med kræft

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

SAMMENFATNING FRA KOSAK PROJEKTET

Rehabilitering hos borgere med kræft

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

Sammenfatning fra KOSAK projektet

- Udgiver:** MarselisborgCentret 2009
- Hovedforfatter:** Bjarne Rose Hjortbak, MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
- Medforfattere:** Kirsten Vinther-Jensen, Inge Wittrup og Claus Løvschall, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland. Pia Løvschal-Nielsen, Elinborg Thorsteinsson, Susanne Hyldgaard, Hanne Melchiorson og Claus Vinther Nielsen, MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
- Korrektur og opsætning:** Inger Hornbech, MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
- Forsidefoto:** Forsidebilledet af en mark med solsikker symboliserer optimisme og livsmod hos mennesket – også når der er tale om kræft. Solsikken har form som solen, gror og rummer liv samt følger solen og dermed lysets retning. Rehabilitering ved kræft kan sammenlignes med en 'bevægelse' mod sundhed, styrke og livskraft.
- Grafisk produktion:** Huset Venture • Stavtrupvej 34 • 8260 Viby J • Tlf. 86 28 35 55
- Oplag:** 1000
- ISBN:** 978-87-992553-5-1
- © Copyright:** MarselisborgCentret.
Gengivelse af mindre uddrag med tydelig kildeangivelse er tilladt.
- Rekvirering:** Publikationen kan, sammen med sammenfatningen og en bilagssamling, downloades på MarselisborgCentrets hjemmeside, www.marselisborgcentret.dk eller rekvireres hos:



MARSELISBORGCENTRET

MarselisborgCentret

P.P. Ørumsgade 11 • Byg. 8

8000 Århus C

Tlf. 89 49 12 00 • Fax 89 49 12 17

Mail: Inger.Hornbech@stab.rm.dk

FORORD

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

Sammenfatningen indeholder en uddybet opsamling af afrapportering fra projektforsløbet i de fire kommuner, herunder anbefalinger, model for sammenhængende kræftrehabilitering og perspektivering.

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

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

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

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

ring og arbejdsfstholdelse som grundlag for en styrket indsats på området for rehabilitering i kommunerne hos borgere med kræft.

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

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

En særlig tak skal også lyde til de borgere, der i en meget svær situation har haft overskud til at bidrage med viden og erfaringer i evalueringen af kommunernes tilbud på kræftrehabiliteringsområdet. Endvidere takkes praktiserende læger, de mange hospitalsafdelinger i Region Midtjylland, Kræftens Bekæmpelse, Rehabiliteringscenter Dallund, styregruppe, ressourcegrupper og andre aktive bidragydere, der hver især har været med til at sikre projektets gennemførelse og dermed mulighed for at opsamle nye værdifulde erfaringer med kommunal rehabilitering hos borgere med kræft.

På vegne af den tværkommunale projektgruppe og styregruppen.

Bjarne Rose Hjortbak

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

Claus Vinther Nielsen

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

INDHOLD

Resumé	8
1. Introduktion	11
2. Projektets formål og indsatsområder	12
2.1 Ny viden i projektet	12
3. Organisering og gennemførelse.....	14
4. Erfaringer og resultater.....	16
4.1 Kræft og rehabilitering	16
4.2 Projektets borgere – en profil.....	17
4.3 Scenarier vedr. kontakt- og koordineringsforløb	18
4.4 Konklusioner vedr. projektets tre indsatsområder	18
4.4.1 Forløbskoordinering – et teknologiperspektiv	20
4.4.2 Rehabilitering – et teknologiperspektiv	25
4.4.3 Arbejdsfastholdelse – et teknologiperspektiv.....	29
4.4.4 Borgerperspektiv	31
4.4.5 Organisationsperspektiv	33
4.4.6 Økonomi.....	36
5. Model af det sammenhængende rehabiliteringsforløb	37
6. anbefalinger vedr. rehabilitering hos borgere med kræft.....	41
7. Implementering i kommunerne – en status.....	43
8. Perspektivering.....	46
9. Litteratur.....	50

RESUMÉ

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

Om undersøgelsen

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

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

Indsatsområder i projektet har været kommunalt forankrede tilbud om

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

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

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

Projektets grundlag

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

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

Resultater og erfaringer

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

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

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

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

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

Borgernes adgang til og benyttelse af forløbskoordinatorerne er belyst og betydningen af koordinatorens rolle som samarbejdspartner for borgeren og andre aktører er beskrevet.

Tidspunktet for tilbud om støtte til rehabilitering opleves for nogle borgere aktuelt ved diagnosetidspunktet; for en stor del af borgerne opleves det først aktuelt undervejs eller ved afslutningen af behandlingsforløbet.

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

Arbejdsfastholdelse er et vigtigt fokusområde for alle borgere; arbejde giver liv; men ikke for enhver pris. Forløbskoordinatorerne har gennem indledende samtaler med borgeren støttet borgeren til selv at mestre arbejdssituationen i forløbet med kræft. Ca. en tredjedel af borgerne fik udvidet støtte til arbejdsfastholdelse via et særligt arbejdsfastholdelsesprogram.

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

For **borgerne** er kræftrehabilitering ikke overraskende vigtig og tilbud herom skal være tilgængelig tidligt i forløbet, dvs. fra diagnosetidspunktet. For borgerne har hospitalet og kommunernes forløbskoordinatorer været centrale samarbejdspartnere mens egen læge spille en lille rolle. Tilfredsheden med tilbuddene har været meget stor hos borgerne på tværs af de fire kommuner. Drøftelse af eksistentielle

problemer og erfaringer fra patient-til-patient er et vigtigt element i arbejdet med at komme videre i livet med en kræftsygdom.

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

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

en **økonomianalyse** af implementering af en kommunal forankret koordinatorfunktion.

Anbefalinger, model for kræftrehabilitering, implementeringsstatus og perspektivering

Undersøgelsen afsluttes med en opsamling af samtlige resultater i projektforsløbet, formulering af en række **anbefalinger** og beskrivelse af en **model** for en sammenhængende kræftrehabilitering baseret på undersøgelsens erfaringer og resultater.

Status for **implementering** af projektets resultater i de fire kommuner beskrives kort.

I en **perspektivering** af undersøgelsens resultater peges bl.a. på betydningen af, at kun ca. 22 % af alle kræfttilfælde ligger inden for projektets målgruppe (18-64 år); 77% af alle kræfttilfælde forekommer hos borgere på 65+ år. Dermed er der et stort behov for også at have fokus på kræftrehabilitering over for borgere uden for den erhvervsaktive alder.

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

1. INTRODUKTION

Denne sammenfatning af erfaringer og resultater med rehabilitering hos borgere med kræft bygger på en rapport; *Rehabilitering hos borgere med kræft*, der er resultatet af et projektsamarbejde mellem Herning Kommune, Skive Kommune, Randers Kommune og Viborg Kommune. Ledelsen af projektet har været varetaget af MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed i Århus, der også har haft ansvaret for gennemførelse af en systematisk evaluering af projektførelses resultater.

I daglig tale har projektet været benævnt KOSAK-projektet, der står for **K**ommunalt **S**amarbejde om **K**ræftrehabilitering. Hovedrapporten indeholder, ud over en omfattende resultatdel også en beskrivelse af projektets baggrund, indsats-

områder, overordnet organisering og gennemførelse i de fire kommuner. Her udover er der et kapitel om kræft og kræftpatientens situation samt rehabilitering som begreb.

Rapporten, der beskriver erfaringerne fra de samlede projektførelser, omfatter:

- Rapport: Rehabilitering hos borgere med kræft
- Sammenfatning: Sammenfatning af rapporten
- Bilagssamling: Redskaber og materialer fra projektførelsen.

Erfaringer og resultater fra projektførelsen indgår i en samlet erfaringsopsamling med resultaterne fra 10 andre projekter, der har fået støtte fra en særlig pulje i 2007 med fokus på styrkelse af kræftrehabiliteringen i Danmark.

2. PROJEKTETS FORMÅL OG INDSATSOMRÅDER

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

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

Ovennævnte har fundet sted gennem kommunale tilbud på tre indsatsområder:

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

over for borgere med en diagnosticeret kræftsygdom i forløbet fra diagnostetidspunktet og under/efter gennemgået behandling.

2.1 Ny viden i projektet

De ovenfor nævnte indsatsområder i projektet har medvirket til at udvikle følgende ny og væsentlig viden:

Scenarier vedr. kontakt- og koordineringsforløb

- Scenarier for kontakt- og koordineringsforløb, der kan medvirke til at identificere og differentiere en rehabiliteringsindsats hos borgere med kræft.

Forløbskoordinering

- Forløbskoordinering er et meget centralt 'redskab' i rehabilitering hos borgere med et omfattende og langvarigt behov for kræftrehabilitering.
- Udvikling af en model for koordineringsmetoder og metodedifferentiering ift. borgerens individuelle situation.
- Udvikling af en model for identifikation af kompleksitet i et koordinerings- og rehabiliteringsforløb.

Rehabiliteringsindsatser

- Bredden i rehabiliteringsindsatsen kan afhænge af organisering af en koordinatorfunktion, koordinatorens faglige og organisatoriske kompetencer samt borgernes forventninger til kommunens tilbud.
- Samtalen fx mellem borger og koordinator eller mellem borgere i en selvhjælpsgruppe udgør i sig selv en konkret og meget betydningsfuld rehabiliteringsindsats.
- Konkrete eksisterende former for rehabiliteringstilbud vurderes i vidt omfang at være dækkende i forhold til borgernes behov for rehabilitering ved kræft.
- Synliggørelse og koordinering af konkrete eksisterende rehabiliteringsindsatser på tværs af hospitalssektoren, kommuner, almen praksis og private/frivillige organisationer er nødvendig for sikring af sammenhæng i kræftrehabilitering.

Arbejdsfastholdelse

- Rehabiliteringssamtalens betydning for borgerens evne til selv at håndtere sin arbejdsituation i forløbet; en del borgere har behov for konkret støtte at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet.

Organisation

- Hospitalet og kommunen er hovedaktører i kræftrehabilitering; egen læge og private/frivillige organisationer er vigtige samarbejdspartnere; ingen aktører kan løse opgaven alene.
- Der er behov og interesse for at styrke sammenhæng i kræftrehabiliteringen på tværs af sektorer og faggrupper i sundhedssektoren.
- Ønsket om tidlig indsats er forskellig; for nogle borgere fra diagnostidspunktet, for andre under/ved afslutning af behandlingsforløbet.

På en lang række andre områder er der indhentet værdifulde erfaringer vedr. kræftrehabilitering i den kommunale praksis.

Et helt centralt element i projektforløbet har endvidere været at forbedre rehabilitering hos borgere med kræft i praksis i de involverede kommuner. I afsnit 7 er status for implementering af projektets resultater i de fire kommuner beskrevet.

3. ORGANISERING OG GENNEMFØRELSE

Projektperioden har strakt sig fra 1. januar 2007-31. marts 2009. Gennemførelsen af projektet er sket ud fra nedenfor beskrevne procesforløb, fig. 1. På grund af konflikten på sundhedsområdet i foråret 2008 blev projektet efter aftale med *Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed* forlænget med tre måneder.

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

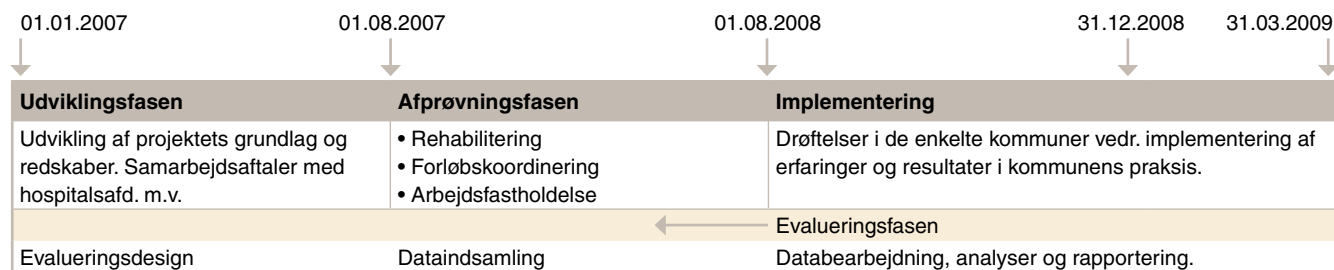
- **Udviklingsfasen:** 01.01.-31.07.2007. Denne fase blev forlænget med 3 mdr. på grund af forsinkelser i ansættelse af forløbskoordinatorer og stillingskift for projektleder.
- **Afprøvningsfasen:** 01.08.2007-31.07.2008. Denne fase blev forlænget med 3 mdr. på grund af forlængelsen af udviklingsfasen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

handlet i projektorganisationen i februar måned 2009 og offentliggjort ved en konference den 30.03.2009 på Marse-lisborgCentret.

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

Strukturreformen med etablering af fem regioner og sammenlægning af kommunerne 1. januar 2007 medførte omfattende ændring af kommuners og regionens strukturer og samarbejdsrelationer. Dette førte især i starten af projektet til en række udfordringer, fx med placering af forløbskoordinatorfunktionen, etablering af overblik over kommunernes rehabiliteringstilbud og etablering af samarbejde med hospita-ler og praktiserende læger i de fire kommuner. Alle udfordringer, der blev håndteret på en måde, der på trods af projektets startbetingelser, ikke har haft væsentlig indflydelse på udbyttet af projektet.

Fig. 1: Plan over projektets gennemførelse



Projektorganisationen har bestået af en styrergruppe, en projektledelse, en tværkommunal projektgruppe og lokale ressourcegrupper i de enkelte kommuner. Arbejdet med udvikling, gennemførelse og især evaluering af resultaterne er varetaget af projektlederen i samarbejde med en lang række projektmedarbejdere fra *MarselisborgCentret og Center for Folkesundhed* i Århus.

Målgruppe og samarbejdspartnere

Projektets målgruppe har været borgere med en diagnosticeret kræftsygdom i den erhvervsaktive alder (18-64 år), uanset kræftform. Initialt sigtede projektet primært mod borgere med en nydiagnosticeret kræftsygdom; tidligt i afprøvningsfasen blev målgruppen imidlertid udvidet til også at omfatte borgere i eller med afsluttet behandlingsforløb.

I projektforløbet er der blevet samarbejdet med en lang række hospitalsafdelinger, praktiserende læger, Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre og sagsbehandlere i kommunerne, især inden for sygedagpengeområdet.

Evaluering

Kort beskrevet er det perspektiv, der er anvendt i projektet defineret på følgende måde:

"Evaluering er systematisk indsamling af informationer og

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

Evalueringen har overvejende karakter af *handlingsrettet evaluering*, hvor fokus har været udvikling af indsatsen over for borgerne og iagttagelse af aktørernes udvikling og implementering af indsatsen. Undersøgelsesmetoden har karakter af en 'aktionspræget forskningsmetode og formativ evaluering'. Det betyder, at udviklingen af projektets indsatser er sket samtidigt med evaluering og løbende justering af projektets indsatsområder. Metoden har endvidere været præget af inddragelse af flere dataindsamlingsmetoder – interview, spørgeskema, registerdata, feltnotater m.fl.. Evaluator (projektlederen) har indgået i projektet som proceskonsulent og rådgiver i tæt samspil med forløbskoordinatorerne. Hensigten med denne form for 'forsknings-' eller udviklingsarbejde har været at forbedre rehabiliteringspraksis over for borgere med kræft.

4. ERFARINGER OG RESULTATER

I det følgende er der foretaget en opsamling af erfaringer og resultater af afprøvningen af tilbud med forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i de fire kommuner over for borgere i den erhvervsaktive alder (18-64 år) med en diagnosticeret kræftsygdom.

Opsamlingen sammenfatter erfaringerne i tre MTV-perspektiver i evalueringen:

- et *teknologiperspektiv*, der omhandler rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse som konkrete indsatsformer
- et *borgerperspektiv*, der omhandler borgerens oplevelser og syn på kommunernes tilbud
- et *organisationsperspektiv*, der omhandler analyser af tilrettelægning og gennemførelse af afprøvningen af de tre indsatsformer i de fire kommuner.

Endelig er et *økonomiperspektiv* inddraget i en overordnet teoretisk form, da det ikke har været muligt at foretage beregninger af de økonomiske forudsætninger og konsekvenser af de afprøvede indsatsformer i de fire kommuner.

Der indledes med en opsamling af perspektiver omkring kræft og rehabilitering samt beskrivelse af en profil af borgeren i projektet.

På baggrund af opsamlingen af erfaringer og resultater fra projektet formuleres en række anbefalinger vedr. rehabilitering hos borgere med kræft. Erfaringer og anbefalinger danner videre udgangspunkt for en model for '*det sammenhængende rehabiliteringsforløb*'.

4.1 Kræft og rehabilitering

Borgerens situation med en kræftsygdom og den måde rehabiliteringsbegrebet opfattes på, bør danne baggrund for de handlinger, der udføres i den kommunale praksis.

Forskellige forsknings- og udviklingsprojekter viser, at der

kan være positiv gevinst både for borgeren og samfundet ved at arbejde med et rehabiliterende tankesæt hos borgere med kroniske lidelser, herunder kræft (Thønnings 2006; Larsen 2006; McGregor, 2004; van Weert 2005). Definitionen af rehabiliteringsbegrebet i 'Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet' (Marselisborgcentret 2004) kan anvendes som baggrund for en debat blandt borgere, fag-professionelle og politikere for at få synliggjort de enkelte elementer omkring rehabiliteringsindsatsen på det kommunale felt.

Det har også vist sig i dette projekt, at rehabiliteringsbegrebets 'vandring i praksis' kan være én anden måde, hvorpå begrebet kan videreudvikles og operationaliseres ift. dets anvendelse i praksis. Omkring tankesættet bag rehabiliteringsbegrebet redegøres der i rapporten for en høj grad af sammenfald mellem 'Hvidbogens' og Sundhedsstyrelsens begrebsforståelse og de nationale anbefalinger – såvel på området for kronisk syge som i forhold til specifikke anbefalinger for rehabilitering hos borgere med kræft.

Som opsamling på afsnittet om *Kræft og rehabilitering* er det vigtigt, at en række forskellige fokusområder omkring kræft, kræftpatientens situation og rehabilitering medtænkes ved formulering af anbefalinger og opbygningen af en rehabiliteringsmodel for borgere med kræft.

Fokusområder

De fokusområder, der skal medtænkes i anbefalinger og en model for kræftrehabilitering er følgende:

- Sygdommen skal være **diagnosticeret**. Kræftsygdom kan medføre specifikke senfølger og funktionsevnedssættelse.
- Borgerne skal være **motiveret** og indstillet på at få støtte til at komme igennem sygdomsforløbet, hvorfor de skal give accept før rehabilitering kan påbegyndes.

- En beskrivelse af funktionsevnetabet og baggrunden herfor skal være klarlagt gennem en **vurdering af behov for rehabilitering**, før borgeren tilbydes et rehabiliteringstilbud.
- Vurderingen af borgerens behov for rehabilitering skal finde sted ud fra en **anerkende og medinddragende kommunikation**, hvis der skal kunne blive tale om en reel medinddragelse af borgeren.
- Borgere mestrer sygdom forskelligt, hvorfor en **helheds-vurdering** af funktionsevnenedsættelse er afgørende.
- Borgerens mål er det fælles styringsredskab for samtlige grupper af fag-professionelle. For at borgeren kan opleve medansvar og styrke evnen til selvforvaltning (empowerment) skal der gives mulighed for, at **borgeren selv kan medvirke i fastlæggelsen af mål for indsatsen**.
- Borgeren er eneste gennemgående person og skal have adgang til egen rehabiliteringsplan. Rehabiliteringsplanen skal i størst mulig omfang **individualiseres** og følges op med faste intervaller.
- Indsatserne skal **styrke borgeren til at mestre sygdom og vanskeligheder i hverdagslivet** for derigennem i størst muligt omfang at **blive selvforvaltende i eget liv**. Borgere, der har behov for det, bør have adgang til forløbskoordination, evt. suppleret med speciel læring, fx lærings- og mestringskursus, samvær med ligestillede. Hertil kommer at udsatte borgere har brug for faglig viden formidlet af personale med både specialist- og generalistviden for at kunne håndtere daglige aktiviteter og deltage i samfundslivet.
- **Indsatsen er målrettede ('skræddersyede') og tværfaglige**; indsatsen skal medvirke til, at borgeren genvinder størst mulig funktionsevne og forebygger yderligere funktionsevnetab, hindre ny sygdom og fremme livskvalitet.
- Rehabilitering på kræftområdet bør omfatte indsatser såvel i forhold til **kroppen** (fysiske gener), aktivitet (person-

lige og praktiske opgaver i hverdagen) og **deltagelse** i samfundslivet (aktiviteter sammen med/i relation til andre mennesker).

- Indsatserne skal forankres i et **tæt samarbejde** mellem hospitalssektoren, almen praksis (egen læge) og den kommunale sektor (social- og sundhedsområdet, beskæftigelsesområdet). Samarbejde med frivillige patientorganisationer er et væsentligt element i den samlede rehabiliteringsindsats.
- Der bør tilstræbes og sikres en **fælles opfattelse af rehabiliteringsbegrebet** i personalegrupperne – tværfagligt og tværsektorielt
- Indsatserne skal beskrives og dokumenteres med henblik på **monitorering, kvalitetssikring og forskning**.

Mange af ovennævnte elementer indgår i den måde projektets tre indsatsområder er afprøvet på i projektføreløbet i de fire kommuner. På flere områder er der imidlertid også behov og interesse for en videreudvikling af praksis for kræftrehabilitering blandt alle involverede aktører i forhold til de nævnte fokusområder.

4.2 Projektets borgere – en profil

De inkluderede borgere med kræft i de fire kommuner, havde følgende profil:

- I alt 142 borgere havde kontakt med en forløbskoordinator i projektføreløbet; heraf indgik data fra 115 borgere i evalueringen af projektføreløbet (15 borgere var uden for projektets målgruppe, 12 borgere ønskede ikke at egne data skulle indgå i evalueringen).
- Fordelingen af de 115 borgere på kommuner var: Herning Kommune (16), Randers Kommune (48), Skive Kommune (32) og Viborg Kommune (19).
- Ud af 115 borgere var 62% kvinder med en gennemsnitsalder på 50 år; Gennemsnitsalderen for mænd med var 54 år.

- Henvisnings- / henvendelsesmønsteret viser, at ca. 33% blev henvist via hospitalerne, ca. 33% blev henvist fra kommunernes sagsbehandlere, og ca. 33% henvendte sig uden henvisning efter at have læst eller hørt om tilbudet.
- 40% af borgerne henvendte sig < 6 uger fra diagnositidspunktet; 60% af borgerne henvendte sig > 6 uger efter diagnositidspunktet (variation: op til ca. 2 år).
- Fire kræftformer – brystkræft, lungekræft, tarmkræft og prostatakræft – udgjorde 70% af kræftformerne hos de borgere, der henvendte sig til forløbskoordinatoren. Der sås i alt 15 forskellige hovedgrupper af kræftformer hos borgerne i projektet.
- 23% af borgerne så ud til at have et 'smalt' nært netværk; 40-50% af borgerne så ud til at have en uddannelses- og erhvervsmæssig baggrund, der indikerer behov for særlig opmærksomhed i forhold til støtte ved kræftrehabilitering.
- Alle 115 borgere har benyttet koordinatoren; 60% har fået tilbudt eller er henvist til konkrete rehabiliteringsindsatser; 33% har haft behov for udvidet støtte til arbejdsfastholdelse.

Denne profil af borgerne karakteriserer de borgere, der henvendte sig til kommunernes forløbskoordinatore. Der er således ikke tale om en profil af alle de borgere, som har et potentielt behov for rehabilitering ved kræft, herunder forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse.

4.3 Scenarier vedr. kontakt- og koordineringsforløb

Med baggrund i analysen af kontaktformer, antal kontakter samt indholdet og karakteren af koordineringsforløbet hos 115 inkluderede borgere er der genereret et mønster, der kan beskrive scenarier af kontakt- og koordineringsforløb på kommunalt plan hos borgere med kræft (fig. 2 side 19). Disse fire scenarier bygger på identifikation af følgende fem

kendetegn: 1) antal kontakter og kontaktform, 2) risiko for funktionsnedsættelse, 3) begrænsninger i funktionsevne, 4) tværfaglig / tværsektoriel indsats og 5) tidsforløb og mål for forløbet.

De beskrevne scenarier kan anvendes som 'redskab' i praksis ift. at identificere borgeres individuelle behov for støtte ved kræftrehabilitering (målgruppe- og behovsdifferentiering) og som redskab til at bedømme behovet for faglige kompetencer og økonomiske ressourcer i rehabilitering hos borgere med kræft.

4.4 Konklusioner vedr. projektets tre indsatsområder

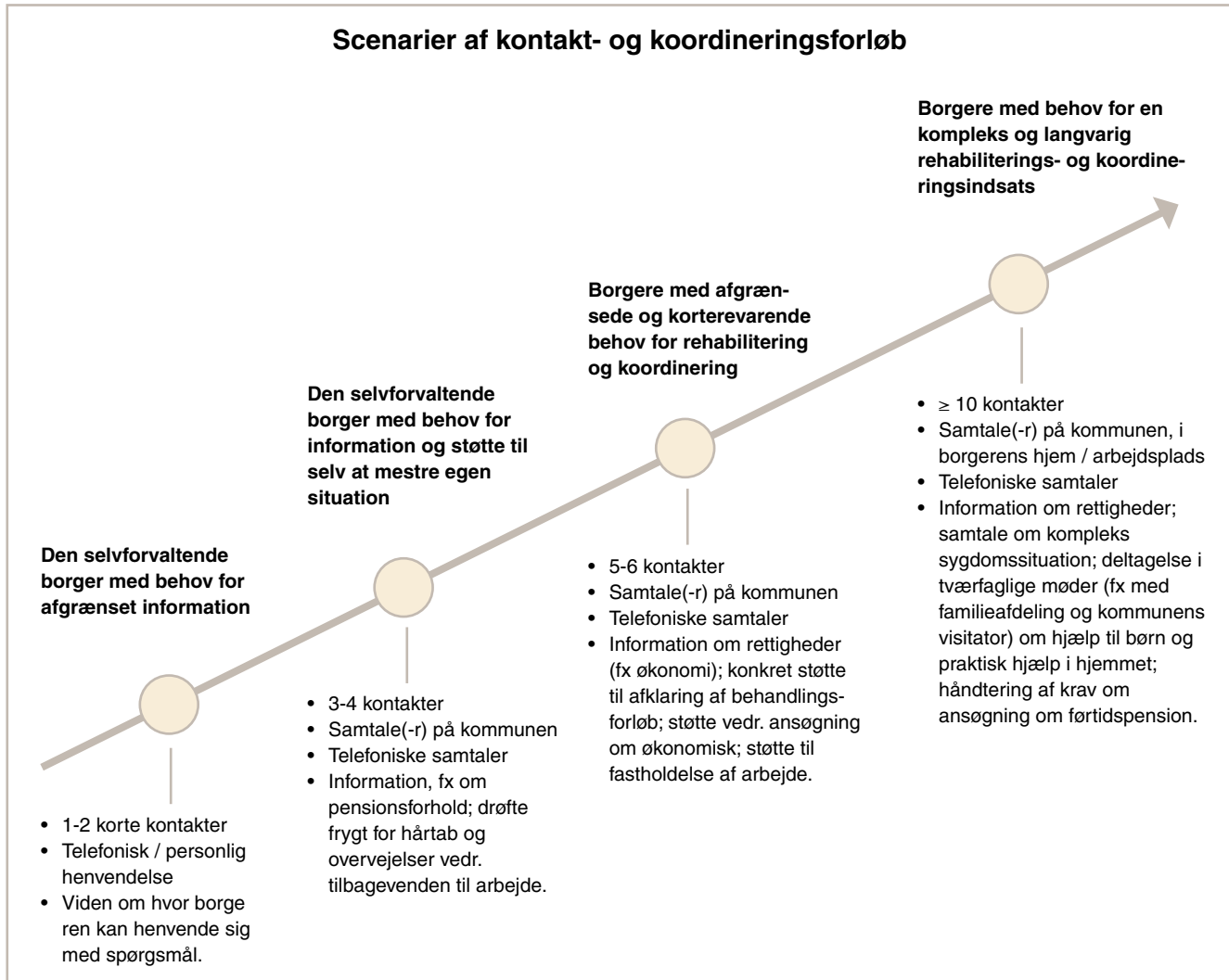
Formålet med dette projekt har været at udvikle, afprøve og evaluere kommunale tilbud om rehabilitering, forløbskoordinering og arbejdsfastholdelse, der 1) aktivt inddrager, støtter og fremmer borgerens evner og muligheder for at håndtere sin sygdom og livssituation, 2) skaber sammenhæng, koordination og samarbejde i rehabiliteringsforløbet for borgere med kræft på tværs af kommunale serviceområder, hospitaler i regionen og almen praksis samt 3) aktivt inddrager og udbygger samarbejdet med borgeren og offentlige som private virksomheder omkring arbejdspladsfastholdelse.

Ovennævnte er udviklet, afprøvet og evalueret i de fire kommuner gennem tre indsatsområder; a) en forløbskoordinatorfunktion, b) en bred rehabiliteringsindsats, herunder fysisk aktivitet og c) arbejdsfastholdelse som et særligt indsatsområde i rehabilitering.

De beskrevne indsatsområder eller 'teknologier' udgør det første af de fire elementer i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektføreløbet.

I sammenfattet form har analyser af undersøgelsens data-materiale ført frem til efterfølgende erfaringer og resultater.

Fig. 2: Scenarier af kontakt- og koordineringsforløb i fire kommuner



4.4.1 Forløbskoordinering – et teknologiperspektiv

Forløbskoordinering har i projektføreløbet vist sig som det felt, der har fyldt mest og måske har haft størst betydning i forhold til indsatsen over for borgerne. Det er da også på dette felt, at de mest omfattende erfaringer og resultater knytter sig til i evalueringen af projektføreløbet.

Værdier og fokusområder i koordinering

- Analyser af forløbskoordinatorernes værdier og fokusområder i 115 koordineringsforløb har afdækket i alt 15 værdi- og fokusområder (tabel 1).

Beskrivelsen af forskelle i omfanget af de enkelte værdier og fokusområder i samtalerne er beskrevet på fire betydningsniveauer: A) meget stor betydning, B) stort betydning, C) nogen betydning og D) lille betydning. Denne 'klassifikation' bygger på en vurdering af, i hvilket omfang

og hvilken betydning, de enkelte aspekter ser ud til at forekomme i forløbskoordinatorernes journaloptegnelser hos den enkelte borger.

Følgende mønstre er identificeret i de fire kommuner

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

Tabel 1: Værdier og fokus i koordineringssamtalerne med borgerne ($n = 96$)

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

støtte fyldt i indsatsen fra koordinatoren hos de inkluderede borgere.

- i **Viborg Kommune** har forløbene i særdeles høj grad været præget af værdier og fokus på borgerens arbejds-situation. Ud over arbejds-situationen har flere andre værdier og fokusområder været inddraget i mindre omfang.
- For kommunerne under et ser det ud til, at Herning og Randers kommuner har haft forløb, der har involveret et bredt felt af værdier og fokusområder; i Skive Kommune og ikke mindst i Viborg Kommune ser der ud til at have fundet koordineringsforløb sted med et noget smallere felt af værdi- og fokusområde.

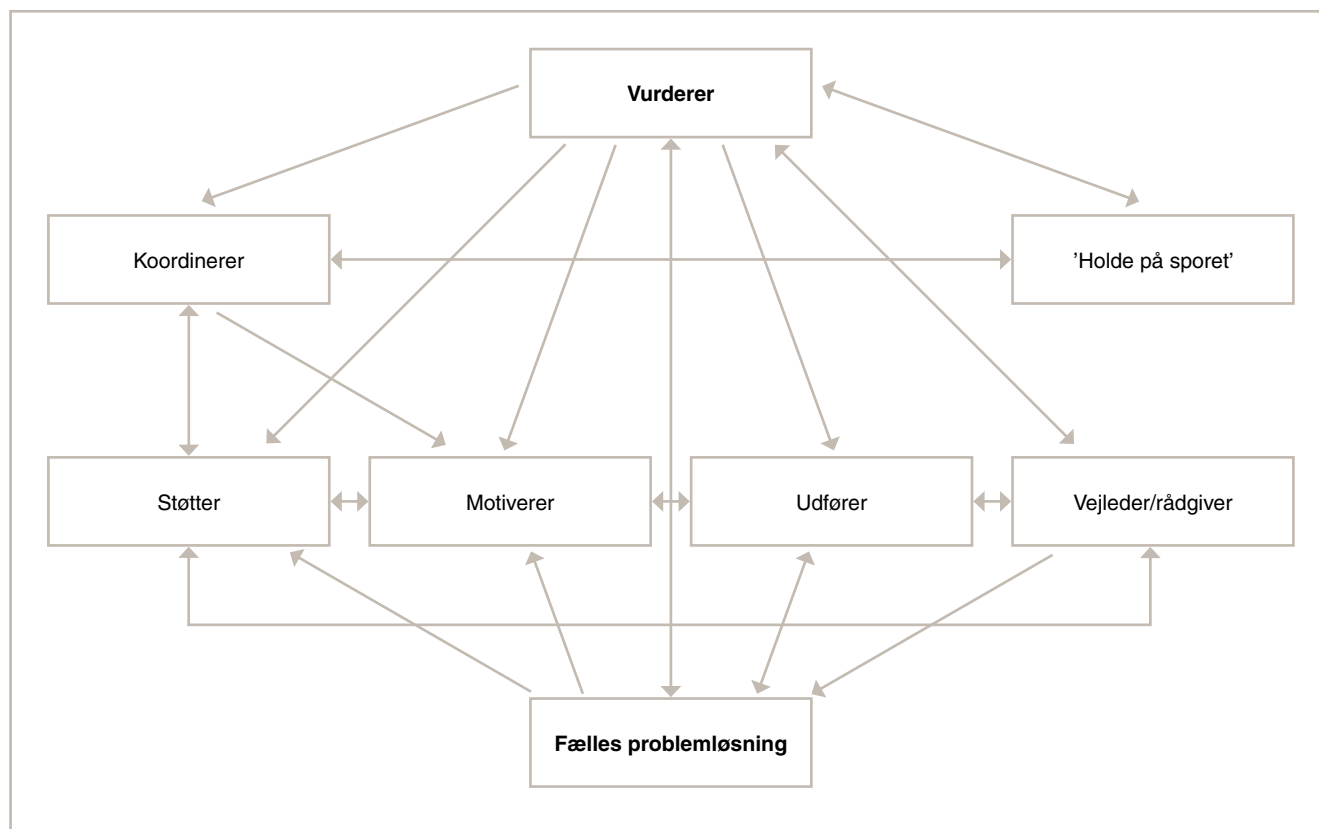
Kommunernes praksis for koordineringsforløb og ikke mindst forskellene mellem kommunerne fokusområder kan dels være udtryk for de vanskeligheder, som de enkelte borgere har givet udtryk for, dels være udtryk for konsekvenser af en række organisatoriske aspekter af projektets indsatsområder i form af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

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

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

Koordineringsformer og -metoder

- Koordineringsformen i projektet kendetegnes ved, at koordinatorene
 1. forløbskoordinerer på **borgerniveau**
 - i form af støtte over for borgeren til selv at koordinere kontakter med sundheds- og socialektoren
 - ved at repræsentere borgeren i forhold til behandlingssystemet, de sociale myndigheder og andre aktører på rehabiliteringsområdet
 - ved administrativ koordination fx ved at henvise (visitere) borgeren til aktører på rehabiliteringsområdet og administrerer sammensætningen af de ydelser, der skal indgå i borgerens forløb
 2. forløbskoordinere på **enhedsniveau** ved
 - sammen med borgeren at planlægge og følge et rehabiliteringsforløb med henblik på at optimere en del af den samlede rehabiliteringsindsats ved kræft.
- Analyser af **anvendte metoder** i forløbskoordinering har vist, at forløbskoordinatorene anvender følgende metoder: 1) vurdering, 2) koordinering, 3) 'holde på sporet', 4) støtte, 5) motivation, 6) udfører, 7) vejleder/rådgiver – alle metoder med sigte på 8) fælles problemløsning. Elementerne er illustreret i en procesmodel i fig. 3 side 22. Ud fra borgerens konkrete situation og de kendetegn, der er beskrevet i scenarier af kontakt- og koordineringsforløb, er der sket en differentiering i valget af metoder ift. den enkelte borgers forløb. Fælles for alle forløb er at elementerne 'vurdering', 'støtte', 'vejledning/rådgivning' frem mod en 'fælles problemløsning' har været inddraget.
- **Kompleksitet** i forløbskoordinering er et meget vigtigt element i forståelsen af forløbskoordineringens særegne karakter, udfordringer og krav til kompetencer. Analyser af kommunernes koordineringsforløb viser, at fem hovedelementer kan øve indflydelse på omfanget af kompleksitet i

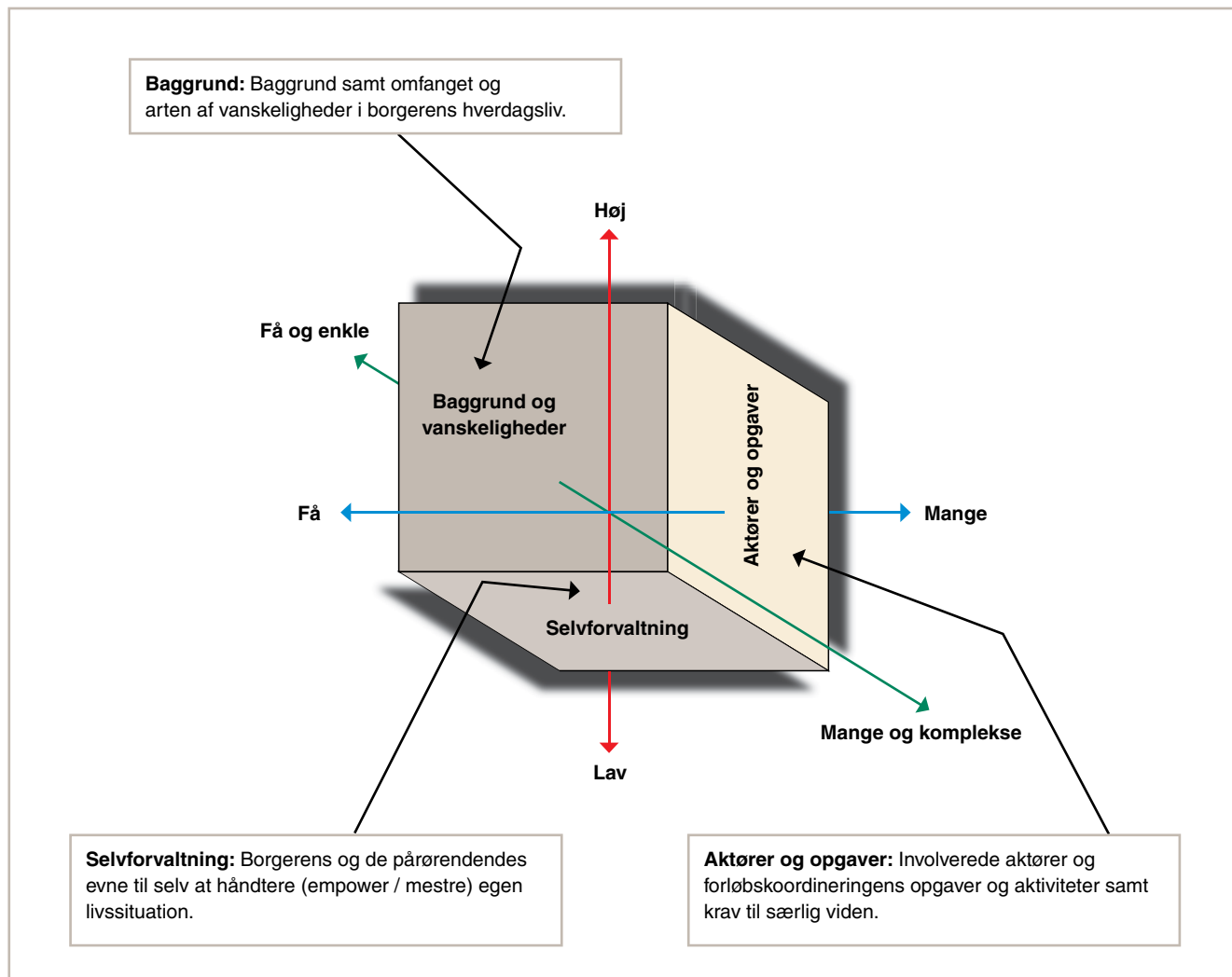
Fig. 3: Model for forløbskoordinering og koordineringsmetoder (inspireret af Maliski 2004)

et koordineringsforløb: 1) borgerens baggrund; sygdomsmæssigt, psykisk, mentalt og socialt, 2) borgerens / de pårørendes grad af aktiv deltagelse ift. selvforvaltning i rehabiliteringsforløbet, 3) antallet af aktører (professionelle / pårørende / netværk), der er involveret i forløbet, 4) bredde og variation i opgaver i det enkelte forløb og 5) opgaver ifm. koordinering, der kræver særlig særlige indsats og viden. Elementerne er illustreret i en procesmodel i fig. 4 side 23.

Adgang og kontakt til forløbskoordinatoren

- **Kontakten til kommunernes forløbskoordinatoren** er registreret, dels ift. om borgeren var henvist til koordinatoren, dels hvem der tog den første kontakt til forløbskoordinatoren. De to opgørelser viser tilsammen følgende henvendelsesmønstre:
 - 1/3 har henvendt sig via henvisning / kontakt fra en hospitalsafdeling,

Fig. 4: Model af samspil mellem elementer, der betegner kompleksitet i kontakt- og koordineringsforløb



- 1/3 har selv henvendt sig, evt. via en pårørende,
- 1/3 er henvist via andre, overvejende kommunernes

sagsbehandlere på sygedagpengeområdet eller Kræftens Bekæmpelse.

- Med hensyn til **diagnosetidspunktet** og mulighederne for en tidlig rehabiliteringsindsats viser henvendelsesmønsteret
 - at 40% af borgerne var nydiagnosticerede (< 6 uger efter diagnosen) og
 - 60% var i behandling, havde afsluttet behandling eller i behandling for recidiv af sygdommen.
- **Information af borgerne om kommunernes tilbud** har i langt overvejende grad fundet sted via de medicinske og kirurgiske afdelinger på hospitalerne og i overraskende lille omfang fra de onkologiske afdelinger og egen læge; fra kommunernes sagsbehandlere og en del af borgerne er blevet informeret hos Kræftens Bekæmpelse. Det har her været sygeplejerskerne på hospitalsafdelingerne og kommunernes sagsbehandlere, bistået af forløbskoordinatoren selv, der har formidlet informationer om kommunernes tilbud. Det ikke er muligt at sige noget om, hvor mange borgere (patienter), der rent faktisk har fået information om kommunernes tilbud, og dermed hvor mange af disse, der efterfølgende har valgt benyttet sig af tilbuddet.
- De grupper af borgere, der kan have et **særligt behov for en kommunal forløbskoordinator**, er kendetegnet ved forhold knyttet til 1) borgerens personlige og sociale ressourcer, fx om der er tale om resourcesvage borgere, enlige og ældre, 2) borgerens sociale situation, fx om man borgeren er selvstændig erhvervsdrivende og har familie med mindre børn, 3) borgerens situation i sygdomsforløbet, hvor borgeren kan være stærkt påvirket af situationen og have vanskeligheder med at orientere sig i behandlingsforløbet samt tilbud om støtte og 4) selve behandlingens kompleksitet og alvorlighed, fx med flere forløb og fagpersoner involveret og indgribende behandlinger.

Benyttelse af forløbskoordinatoren

- Mønsteret for **antallet af kontakter** mellem borgerne og kommunernes forløbskoordinatore viser
 - at 76 koordineringsforløb eller 75% af forløbene har fundet sted med 1-4 kontakter pr. forløb svarende til antallet af kontakter i scenario I og II;
 - 33 forløb eller 25% af forløbene har fundet sted med 5 og op til 25 kontakter for et enkelt forløb svarende til scenario III og IV;
 - 11 forløb eller 10% af forløbene har haft et kontakttal på >10 kontakter, svarende til scenario IV.
- Set i forhold til **de enkelte kommuner** viser kontaktmønsteret følgende billede
 - Herning Kommune har haft relativt mange forløb med mellem 5-9 kontakter pr. forløb (scenario II).
 - Randers Kommune har haft relativt mange forløb med 1-2 kontakter (scenario I) og forløb med mellem 5-9 kontakter pr. forløb (scenario III).
 - Skive Kommune har haft relativt mange forløb med 3-4 kontakter pr. forløb (scenario II) samt mellem 11-15 kontakter (scenario IV); et enkelt forløb har omfattet helt op til 25 kontakter.
 - Viborg Kommune har haft relativt mange forløb med 1-2 kontakter (scenario I) og 3-4 kontakter pr. forløb (scenario II).
 - De øvrige forløb skiller sig ikke væsentligt ud imellem de fire kommuner.
- En opgørelse af antal **kontakter fordelt på kontaktform** og sted for kontakten med borgerne viser et meget komplekst billede, hvor den personlige kontakt suppleret med telefonisk kontakt, samt alene telefonisk kontakt er dominerende kontaktformer. Ud over dette viser der sig et mønster, hvor
 - koordinatoren i Herning og Skive kommuner endvidere har benyttet sig af besøg i borgerens eget hjem i et betydeligt omfang;
 - koordinatoren i Randers Kommune overvejende har haft kontakt med borgerne på kommunen (Sundhedscentret) eller via telefonisk kontakt;

- koordinatoren i Viborg Kommune har der været et mere spredt mønster for kontaktsteder og -former, dog ser der ud til at være en lille overvægt af kontakter på kommunen eller telefonisk.

Valget af kontaktform og sted for kontakten kan have sammenhæng med den enkelte kommunes konkrete organisering af koordinatorfunktionen, den enkelte koordinators personlig-faglige kompetencer og erfaringer med samtaler hos borgere med vanskeligheder i hverdagslivet.

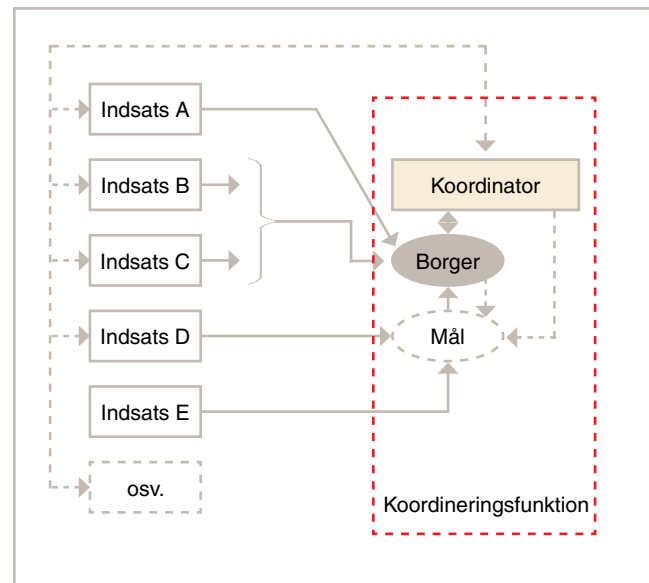
Det har været kendetegnende for kommunernes varetæelse af forløbskoordineringen, at borgerne i særdeles høj grad har oplevet, at koordinatorene var nemme at få kontakt med.

- Det ser ud til, at koordinatorrollen kan spille en central rolle for et vellykket rehabiliteringsforløb hos borgere med kræft. Betydningen af denne rolle forstærkes af rehabiliteringsindsatsens komplekse, tværfaglige og tværsektorielle karakter. En samarbejdsmodel er illustreret i fig. 5.

Når det ser ud til, at netop koordinatorrollen kan spille en central rolle for borgeren i et rehabiliteringsforløb kan det skyldes,

- **at** 'teamstrukturen' ved rehabilitering måske ikke er og ikke kan blive den dominerende samarbejdsform ved indsatser med involvering af mange aktører på tværs af sektorer og organisatoriske enheder, bl.a. begrundet i de ressourcemæssige konsekvenser
- **at** en forløbskoordinator har muligheder for at støtte borgeren i dennes individuelle rehabiliteringsforløb og samarbejde på tværs af de mange forskellige aktørers arbejds- og samarbejdsformer samt på tværs af interne organisatoriske enheder og sektorgrænser
- **at** forløbskoordinatoren kan være en gennemgående samarbejdspartner, der kan medvirke til borgerens ople-

Fig. 5: Model for arbejds- og samarbejdsformer i projektet



velse af kvalitet i de interpersonlige relationer i længerevarende og komplekse rehabiliteringsforløb.

Kommunernes bidrag til en tidlig indsats

- Ordningens **åbne og frie adgang** for henvisning og henvendelse til en professionel koordinator i kommunerne fra diagnosetidspunktet har gjort det muligt at bidrage til en tidlig indsats; også borgere i – eller efter afsluttet behandling har kunnet henvende sig til koordinatoren.

4.4.2 Rehabilitering – et teknologiperspektiv

Rehabilitering er det andet af projektets tre indsatsområder. Analyser af de konkrete rehabiliteringsindsatser viser følgende erfaringer og resultater, der bør indgå i anbefalinger og en model for rehabilitering hos borgere med kræft:

Borgernes vanskeligheder i hverdagslivet

- Borgere med en kræftsygdom udtrykker behov for støtte til rehabilitering, der retter sig imod
 - at få familien og situationen omkring evt. børn i familien til at fungere,
 - at sikre borgerens og familiens økonomi og dermed muligheder for at forsørge sig selv,
 - at kunne vende tilbage til jobbet eller et andet arbejde, og her igennem bl.a. sikre egen forsørgelse og kvalitet i livsforløbet,
 - at få støtte til at håndtere eller mestre den psykiske belastning i form af nervøsitet, bekymring, angst og bedrøvelse der er at have kræft og gennemgå behandling for kræft,
 - at få støtte til at håndtere en mangfoldighed af senfølger i form af fysiske problemer domineret af kvalme, især træthed, vægttab, problemer med at kunne spise og drikke tilstrækkeligt, følger af nedsat muskelkraft, muskel- og ledsmerter samt vanskeligheder i form af søvnproblemer og problemer med hukommelse og koncentration
 - behov for støtte til selvforvaltning og koordinering af sygdoms- og behandlingsforløbet, herunder information, støtte til overblik og sikring af borgerens/patientens rettigheder.

Ud over borgernes specifikke behov har pårørende behov for støtte på områder, der i sit indhold ligger tæt op af de familiemæssige, psykiske og sociale behov den kræftsyge borger har.

Endvidere peges der på forskelle i behov og handlemønstre mellem mænd og kvinder, der er vigtige for forløbskoordinatoren at have opmærksomhed på i samtaler med borgerne.

- Kun ganske få patienter/borgere udskrives med en genoptræningsplan efter hospitalsindlæggelse ved kræft; en plan, der kan være med til at identificere behov for rehabilitering hos patienter med en funktionsnedsættelse og sikre varetagelse heraf. I interviewene af de inkluderede hospitalsafdelinger viser der sig et uklart billede af praksis på afdelingerne med udarbejdelse af genoptræningsplaner, herunder hvilke faggrupper, der er involveret i udarbejdelsen af planerne.

Kommunernes rehabiliteringstilbud

- En kortlægning af rehabiliteringstilbud til borgere med kræft viser en meget bred vifte af tilbud målrettet borgere med kræft i privat/frivillig regi, især fra Kræftens Bekæmpelse. Kommunernes tilbud til borgere med kræft skal langt overvejende findes inden for kommunernes generelle sundhedsmæssige og sociale tilbud. Hertil kommer en række rehabiliteringstilbud i regionalt regi til borgere med kræft.

Enkelte nye rehabiliteringstilbud målrettet borgere med kræft er udviklet og for nogle allerede implementeret i flere af de deltagende kommuner.

Formidling af rehabiliteringsindsatser

- De typer af rehabiliteringsindsatser, som kommunernes forløbskoordinatorer har formidlet viser et billede, der i meget høj grad er parallel med de værdi- og fokusområder, der er beskrevet i analysen af forløbskoordinering. Der er i alt identificeret indsatser inden for 19 temaer med 41 indsatsformer (tabel 2 og 3).

Beskrivelsen af forskelle i omfanget af de formidlede rehabiliteringsindsatser i samtalerne med borgerne er beskrevet på fire betydningsniveauer: A) meget stor betydning, B) stor betydning, C) nogen betydning, D) lille betydning og E) der beskriver indsatser, der kun ser ud til at have været i spil i

ganske få tilfælde. Denne 'klassifikation' bygger på en vurdering af, i hvilket omfang tilbud om indsats forekommer i forløbskoordinatorenes journaloptegnelser hos den enkelte borger.

Set ift. de fire kommuner viser der sig følgende billede:

– i *Herning Kommune* ser det ud til, at borgerens arbejdssituation og motion/fysisk form har været fremtrædende sammen med behov for samtaler i Kræftens Bekæmpelse og støtte til og afklaring af borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag.

– i *Randers Kommune* har fire temaområder/indsatsformer været fremtrædende: arbejdssituationen, fysisk aktivitet, støtte via patientforeninger/Kræftens Bekæmpelse og økonomi og forsørgelsesgrundlag. Hertil kommer kostrådgivning, hjælpemidler, kontakt til hospitalsafdelinger med koordinering og patientuddannelse som væsentlige indsatsfelter.

– i *Skive Kommune* ser det ud til, at borgerens arbejdssituation har været et særdeles fremtrædende indsatsområde. Ud over arbejdssituationen har indsats omkring borgerens økonomi og forsørgelsesgrundlag haft en vis betydning.

Tabel 2: Identificerede indsats i kommunernes koordineringsforløb

Kroppens funktioner og anatomi	Tema	Identificerede indsats i koordineringsforløbet	Herning	Randers	Skive	Viborg
	1. Sygdomsforståelse	• Sygdomsforståelse	–	–	–	E
		• Sygdom og undersøgelse	E	–	–	–
		• Kæbekirurg / tandlæge	E	–	–	–
		• Second opinion	–	E	–	–
	2. Symptomer og bivirkninger af sygdom og behandling	• Hjemmesygepleje	D	D	–	–
		• Palliativ team	E	–	–	–
		• Senfølger (bl.a. smerter, arvæv)	E	D	E	E
		• Bivirkninger af medicin	E	E	–	–
		• Sexologi	E	–	–	–
3. Kostrådgivning	• Diætist / kostrådgivning	E	C	E	D	
	• Sondeernæring	E	–	–	–	
4. Psykisk (mental funktion)	• Psykolog	E	D	D	E	
	• Samtaler i KB	C	D	–	E	
	• Psykisk støtte	D	D	E	E	
5. Vurdering og valg af behandling	• Koordinering ift. behandlingsforløb	E	–	E	E	
6. Fysisk aktivitet	• Motionstilbud / fysisk genoptræ.	B	A	D	D	
	• Genoptræningsplan	–	D	–	E	
	• Afslapning / meditation	–	E	–	–	
7. Aktiv deltagelse i eget sygdomsforløb	• Mestring af kronisk sygdom	E	–	–	–	

Tablet 3: Identificerede indsatser i kommunernes koordineringsforløb

	Tema	Identificerede indsatser i koordineringsforløbet	Herning	Randers	Skive	Viborg
Omgivelsesfaktorer og personlige faktorer	8. Kontakt til hospitalet	• Koordinering ift. hosp./komm.	–	C	E	–
	9. Kontakt til egen læge	• Henvielse til egen læge	D	–	–	–
	10. Information og støtte fra patientforeninger	• (kan også være en del af nr. 19)	–	–	–	–
	11. Arbejdsfastholdelse	• Arbejdsfastholdelse (alle former)	A	A	A	A
		• Personlig assistance	–	–	–	E
	12. Støttemuligheder og sociale rettigheder	• Plejeorlov	E	E	–	D
		• Hospice (aflastning)	E	–	–	–
		• Rekreationsophold (rcD / VF)	D	D	D	C
		• Bolig	E	–	–	–
	13. Støtte til per. / prak. opgaver i hjemmet og hjælpemidler	• Pers. / prak. hjælp i hjemmet	–	D	E	E
		• Hjælpemidler	E	C	E	–
	14. Støtte til forebyggende foranstaltninger	• Patientuddannelse	–	C	–	–
		• Rygestopkursus	E	–	–	–
		• Livsstilscafé	E	–	–	–
	15. Patientforeninger og rådgivning	• Kræftens Bekæmpelse	E	A	–	–
	16. Rigtig brug af medicin	• Ingen	–	–	–	–
	17. Brug af alternativ behandling	• Henvielse til alt. behandling	–	E	–	–
	18. Medicinkort	• Økonomisk støtte (legat, befordring, pensionskasse, A-kasse og fagforening m.v.)	B	A	C	E
		• Medicinkort	E	E	–	–
		• Arveret	–	–	–	E
19. Om at komme tilbage til hverdagen	• Netværks- / selvhjælpsgruppe	E	E	E	–	
20. Familien, evt. børn og venner	• Støtte i hjemmet	E	E	E	–	
	• Støtte til børn (UUU)	–	E	E	–	

– i *Viborg Kommune* ser det ud til, at borgerens arbejdssituation har været meget dominerede i de drøftede og iværksatte indsatser. Ansøgning om rekreationsophold på *Rehabiliteringscenter Dallund og Vejle Fjord* har haft en vis betydning.

For kommunerne under et ser det ud til, at Herning, Randers kommuner har haft drøftelser af og iværksat indsatser

med et betydeligt bredere felt af tilbud af såvel sundhedsfaglig som socialfaglig karakter end det ser ud til at være tilfældet i Skive og Viborg Kommuner.

Fælles for alle de fire kommuners forløbskoordinatorer har været, at der har været ydet alle borgere professionel psykisk støtte, omsorg og engagement i rehabiliteringsforløbet; en indsats, der ofte ikke er dokumenteret i de journaloptegnel-

ser, som analysen af formidlede indsatser bygger på. I drøftelser af erfaringer i projektføreløbet med koordinatorene har disse imidlertid givet udtryk for, at det har været en højt prioriteret indsats.

- For kommunerne under ét er det 50% af borgerne, der har savnet yderligere rehabiliteringstilbud i forløbet; 40% mener ikke de har savnet tilbud fra kommunen. Når borgerne peger på eksempler på tilbud, som de har manglet handler disse i særlig grad om følgende indsatsområder: borger-til-borger relationer (selvhjælps-/samtalegrupper), fysisk træning/motion og kost, praktisk hjælp og psykologhjælp.
- Generelt kan det siges, at der internationalt og især nationalt ikke findes særligt mange undersøgelser, der på et stærkt evidensniveau endnu kan dokumentere effekter af de mange former for rehabiliteringsindsatser, der i dag allerede udfoldes i praksis. Der gives i rapporten eksempler på undersøgelser, der søger at dokumentere effekten af en målrettet rehabiliteringsindsats.

Rehabilitering set i lyset af rehabiliteringsbegrebet

- Hverken ved projektstart eller ved projektafslutning har der været klarhed over rehabiliteringsbegrebet som begrebslig størrelse. Projektets indsatsområder er iværksat med udgangspunkt i borgernes behov og en fleksibel og individuel tilrettelæggelse af indsatsen. Rehabiliteringsbegrebet har på en måde været 'på vandring' blandt projektets aktører, hvilket måske kan være med til at skabe mere klarhed over begrebet. Med baggrund i den rehabiliteringsindsats, der er blevet tilbudt borgerne kan der iagttages en række indikationer af sammenhæng mellem indsatsformer og forløbskoordinatorens samarbejde med borgerne set ift. den rehabiliteringstænkning, der er beskrevet i rapporten. Der har

imidt vist sig betydelige forskelle i bredden af rehabiliteringsindsatsen mellem forløbskoordinatorene placeret henholdsvis i sundhedsområdet og i beskæftigelsesområdet (jfr. beskrivelsen af værdi- og fokusområder samt typer af formidlede indsatser ovenfor).

Netop rehabiliteringsbegrebets 'vandring i praksis' er måske én af vejene til at få skabt større klarhed over dette relativt nye og vanskelige begreb i den danske sundheds- og socialsektor.

4.4.3 Arbejdsfastholdelse – et teknologiperspektiv

Arbejdsfastholdelse er det sidste af projektføreløbet tre indsatsområder. Følgende erfaringer og resultater bør indgå i anbefalinger og en model for rehabilitering hos borgere med kræft:

Arbejdsfastholdelse – fokusområde og behov

- Forløbskoordinatorene i de fire kommuner har drøftet arbejdsfastholdelse med ca. 80% af de inkluderede borgere i projektet; kun i forløb med en meget kortvarig kontakt har der ikke været talt arbejdsfastholdelse. I 115 journaler blev der identificeret 38 forløb, hvori der har været iværksat en arbejdsfastholdelsesindsats, der har strakt sig ud over en generel indledende samtale om behov for støtte til fastholdelse af jobbet for borgerne. Det antages, at en generel indledende samtale om arbejdssituationen i mange tilfælde kan være tilstrækkeligt til, at borgeren selv kan håndtere sin arbejdssituation i forløbet.
- Arbejdsfastholdelse er et betydningsfuldt behovsområde i rehabiliteringsforløb hos borgere med kræft; 50% af de interviewede borgere havde behov for støtte til at håndtere arbejdssituationen. Den hjælp borgerne fik, blev især ydet fra forløbskoordinatorene og i mindre grad af kommu-

ernes sygedagpengemedarbejdere eller en jobkonsulent.

Borgernes oplevelse af indsatsen

- En meget stor del, dvs. over 90% af borgerne følte sig godt hjulpet af indsatsen fra forløbskoordinatoren; især i Skive Kommune har borgerne følt sig særdeles godt hjulpet af forløbskoordinatoren.

På arbejdsfastholdelsesområdet tegner der sig et mindre klart billede af oplevelsen af betydningen af den støtte borgeren fik fra kommunernes sygedagpengemedarbejdere og jobkonsulenter.

- De interviewede borgere oplever som helhed ikke behov for vejledning af arbejdspladserne vedr. håndtering af situationen i forløbet; hvis behovet har været til stede, har kommunen også tilbudt at yde denne vejledning over for arbejdspladsen.

Indsatsens konkrete indhold

- En identifikation af arbejdsfastholdelsesindsatsens konkrete indhold og typer af indsatser viser et særdeles omfattende og komplekst virksomhedsfelt. Som helhed er indsatsen praktiseret uden væsentlige forskelle i valget af metoder og indsatsformer mellem de fire kommuner.

Set i forhold til det udviklede arbejdsfastholdelsesprogram har stort set alle elementer i programmet fundet anvendelse i projektførelset.

Som helhed har borgerne ikke oplevet, at de savnede tilbud til håndtering af arbejdssituationen fra kommunerne; de ønsker, der blev givet udtryk for, havde mere karakter af ønsker til den måde, indsatsen blev leveret på.

Tidspunkt for støtte

- Det relevante tidspunkt for støtte til arbejdsfastholdelse er forskelligt: ca. halvdelen ønsker det sker under syge-

meldingsperioden; en fjerdedel ønsker det sker før sygemeldingen, hvilket vil give mulighed for en tidlig indsats; en fjerdedel ønsker, at det først skal ske ved raskmelding.

Arbejdsfastholdelse – erfaringer og synspunkter

Gennem en række kvalitative interviews af borgere, virksomheder og aktører på arbejdsfastholdelsesområdet peger evalueringen på følgende erfaringer og synspunkter:

- Betydningen af at kunne fastholde kontakten eller vende tilbage til arbejdslivet og arbejdsmarkedet så hurtigt som muligt er der stor enighed om. Derimod er der ikke konsensus om, hvad hurtigst muligt er, og i hvilken udstrækning der er behov for tid til psykisk at indstille sig på den nye situation.
- I forhold til de involverede fagpersoner i borgerens rehabiliteringsforløb er der et tydeligt potentiale for større gensidig respekt og bedre forståelse for hinandens ekspertise og arbejdspræmisser, men også for udvikling af et mere smidigt system til at fastholde mennesker med en kræftdiagnose på arbejdsmarkedet.
- Alle interviewede mener, at kommunen helt overordnet kan og bør spille en stor og vigtig rolle i forbindelse med arbejdsfastholdelse. Borgerne efterlyser en nem adgang til det kommunale system og værdsætter det, når det findes. Kommunens kontakt til arbejdspladser med ansatte med en kræftdiagnose er en uvurderlig støtte både for de ansatte med en kræftdiagnose og for arbejdspladsen.
- Der er ikke blandt nogle af de interviewede en præference for en bestemt faggruppe i funktionen, bortset fra at de skal være dygtige og helst have en stilling med status i det kommunale system. Der er derimod fokus på egenskaber som at have overskud og ressourcer til at kunne håndtere mange forskellige situationer og opgaver, at være tillidsvækkende, at kunne lytte sig frem til borgernes behov og endelig at have lokalkendskab og et stort netværk.

- Når det gælder koordinatorens organisatoriske placering i det kommunale system, hælder de interviewede mod en placering knyttet til sundhedsområdet og med en rolle og funktion, som integreres i allerede eksisterende strukturer og ikke opbygges som en parallel funktion med fare for intern konkurrence.
- Det er forskellige opfattelser af, hvorvidt en koordinator kun skal tage sig af én sygdom, og om det at arbejde med begrænsede ekspertområder på længere sigt fører til udhuling af jobindholdet og mere generelt tab af kompetencer for andre medarbejdergrupper.
- Borgerne har stor opmærksomhed på, at der skal nogle helt specifikke kompetencer til for at løfte opgaven. Det er ikke udelukkende relevant med sundhedsfaglige kompetencer. De skal meget gerne være sammenvævet med såvel psykologisk indsigt som pædagogisk dygtighed. Det er heller ikke på hospitalerne, den tidlige indsats ifølge borgerne skal organiseres. Hospitalerne skal behandle, og det er der i langt de fleste tilfælde stor tilfredshed med.
- På hospitalerne arbejdes der med at udvikle koordinatorfunktioner for behandlingen og den interesse, der her tilkendegives for et tilbud placeret i kommunalt regi, tyder på en stor vilje til et vigtigt samarbejde om hele kræftrehabiliteringsområdet. Øvelsen handler så om at få de forskellige sektorer til at hænge sammen, således at borgerne også opfatter en sådan sammenhæng.

4.4.4 Borgerperspektiv

Borgerperspektivet udgør det andet af fire elementer i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektforløbet.

I dette afsnit redegøres der for oplevelser og erfaringer med rehabilitering set i et borgerperspektiv. Det betyder, at det primært er 'borgernes stemme', der taler via en række individuelle kvalitative interviews og telefoninterviews med 72 borgere. På visse områder 'taler' aktørerne omkring borgerne også om hvad der er behov for støtte til og fra hvem.

Tidlig indsats

- Borgerne har behov for en indsats så tidligt som muligt under behørigt hensyn til deres individuelle situation. Behovene går dels på at blive 'set og hørt' og på at få 'orden i kaos'.

Hvad og hvem er der behov for?

- Praktiserende læger har en opfattelse af, at de spiller en central rolle ifm. kræftpatienter. Men uanset den selvopfattelse så er realiteten, at den praktiserende læge spiller en ret begrænset rolle i flere af borgernes optik. Ved nærmere eftertanke har lægerne faktisk heller ikke tænkt sig at være involveret i en tidlig fase i forløbet.
- Det er et kæmpestort arbejde, der ligger i at have kræft og gennemgå det behandlingsforløb, der følger med en kræftsygdom; et arbejde, der dels retter sig mod borgerens egen både kropslige og eksistentielle anerkendelse, hvis ikke accept, dels retter sig imod andres anerkendelse af situationen.
- I forhold til analyser af differentieringens betydning for den fremtidige rehabiliteringsindsats italesættes følgende erfaringer:

- hierarkisering er et iboende træk ved hele kræftdiskursen; viden herom kan bruges til at foretage valg og prioriteringer med inden for kræftrehabiliteringsområdet.
- en tidlig indsats skal have en opsøgende dimension med både psykologisk indsigt og pædagogisk slagkraft. Indholdet skal tilfredsstille to behov: 1) behovet for at 'blive set og hørt', hvilket betyder at blive anerkendt fx gennem tilbud om en afklarende samtale og mulighed for at indgå i patient-patient-relationer; 2) at få hjælp til at skabe 'orden i kaos', fx i form af jobafklaring, forsikringer, pension osv.

Viden fra patient-til-patient

- Borgernes giver udtryk for at egne sygdomsopfattelser både får og giver betydning i relation til en større livssammenhæng. Der er brug for gradvist at opbygge et vidensunivers, hvor både den sygdomsrelaterede og kliniske viden og den erfaringsbaserede og oplevelsesorienterede viden kan leve side om side. Her kan patient-til-patient-relationer være en vej til at dele erfaringer på et empatisk grundlag med et bevaret håb om, at der er en farbar vej igennem forløbet.

Borgernes oplevelse af kommunernes indsats

Borgernes oplevelse af kommunernes samlede indsats er søgt afdækket gennem spørgsmål om 1) mulighederne for at tale om egne behov og vanskeligheder, 2) betydningen af koordinatorfunktionen ift. borgerens aktuelle situation, 3) oplevelser af hjælp fra koordinatoren, 4) om tilbuddene blev beskrevet på en sådan måde over for borgeren, at det gav muligheder for borgeren til at kunne vælge og bruge tilbuddene og 5) hvorledes borgeren havde været tilfredshed med koordinatorens funktion.

I projektforløbet har

- 96% oplevet, at de havde haft mulighed for at tale om de vanskeligheder, som de har oplevet i deres aktuelle sygdomsforløb.
 - 86% af borgerne har oplevet, at de i høj eller nogen grad fik hjælp af koordinatorene.
 - 89% af borgerne har oplevet sig informeret i høj eller nogen grad.
 - 85% af borgerne har oplevet tilbuddene beskrevet på sådan måder, at de kunne vælge og bruge tilbuddene fra forløbskoordinatoren.
 - 67% af borgerne har følt at rehabiliterings- og koordineringsindsatserne har hjulpet i høj eller nogen grad. 16% har oplevet, at indsatserne i ringe grad eller slet ikke havde hjulpet dem; 16% har ikke kunnet besvare spørgsmålet. Samtidigt ser der her ud til at være forskelle mellem de fire kommuner. I to kommuner – Randers og Skive – har borgerne en noget mere positiv oplevelse af indsatsens effekt set i forhold til Herning og Viborg Kommuner.
 - 99% af borgerne har været tilfredshed med kontakten med kommunernes forløbskoordinatører. Fra en del borgere blev det endog pointeret ved telefoninterviewene, at de ikke ville vide, hvordan de skulle være kommet videre, hvis ikke de havde haft mulighed for kontakt med koordinatoren.
- Et andet element i borgernes oplevelse af kommunernes samlede indsats er oplevelser af organisering og sammenhæng i indsatsen. Her viser erfaringerne, at
- hovedparten af borgerne mener, at de er blevet informeret på et passende tidspunkt om kommunernes tilbud ift. den enkelte borgers forløb.
 - hovedparten af borgerne mener, at det bedste tidspunkt for information om kommunernes tilbud er på hospitalet, under eller ved afslutningen af behandlingen eller ved 'diagnosesamtalen' på hospitalet.

- 32% af borgerne oplevede, at der i høj eller nogen grad var sammenhæng mellem dennes behov og kommunens tilbud; ca. 30% oplevede manglende sammenhæng; 38% svarede ved ikke, eller også har spørgsmålet ikke været relevant. Borgerne i Randers Kommune skiller sig her ud med en, i forhold til det lille materiale, noget mere positiv oplevelse, end det er tilfældet for de tre øvrige kommuner.
- set i forhold til sammenhæng i forløbet for den enkelte borger ift. de forskellige aktører viste borgernes oplevelser, at
 - 66% oplevede, at samarbejdet om forløbet i kommunen havde været godt
 - 38% oplevede sammenhæng i forløbet mellem kommunen, sygehuset og egen læge havde været godt; 52% ved ikke om der her været sammenhæng i forløbet, eller også har emnet ikke været relevant
 - 50% har ikke oplevet for mange fagpersoner omkring forløbet; 23% har ikke oplevet sammenhæng, og 27% ved ikke om der har været sammenhæng eller spørgsmålet har ikke været relevant
 - 79% af borgerne oplevede at de ikke var i tvivl om, hvem de skulle henvende sig til med deres behov
 - 92% oplevede sammenhæng i forløbet gennem den information de fik
 - 80% oplevede sammenhæng på den måde, at de selv kunne håndtere deres egen situation.

Egenomsorg og empowerment

set i et forebyggelsesperspektiv

- En teoretisk analyse af begreberne egenomsorg og empowerment set i et forebyggelsesperspektiv viser mange paralleller mellem indhold og intentioner i disse to tankesæt og den måde, hvorpå forløbskoordinatorerne i de fire kommuner har praktiseret koordinatorfunktionen og rehabiliteringsindsatserne på i projektforsløbet.

4.4.5 Organisationsperspektiv

Organisationsperspektivet udgør det tredje af fire elementer i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektforsløbet. Den organisatoriske analyse søger at afdekke forhold, der ser ud til at fremme eller hæmme helhedspræget, koordineret og sammenhængende rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft.

Organisering af koordinatorfunktionen

- De fire kommuner har organiseret forløbskoordinatorfunktionen på to forskellige felter; i to kommuner inden for sundhedsområdet; i to områder inden for beskæftigelsesområdet. Denne organisering ser ud til at have betydning for praksis i kræftrehabilitering hvilket den enkelte kommune bør iagttage ved overvejelser om implementering af en forløbskoordinatorfunktion, herunder
 - i hvilket omfang kommunens valg af fokus og perspektiv rummer den *helhedstænkning*, der kendetegner definitionen af kræftrehabilitering?
 - hvilke signaler der fremmer versus hæmmer *borgerens oplevelse af tilgængelighed i kommunens forebyggelsesindsats*, set i forhold til indsatsens fysiske placering, synlighed og udtryksform?
 - hvilken samarbejds- og kommunikationsform der skal kendetegne *relationen mellem borgeren og kommunen samt mellem koordinator og de interne / eksterne aktører*, som koordinatorens virksomhed er indlejret i og afhængig af?
 - hvad der skal kendetegne kommunens *handlemønster ved implementering* af visioner og politik på rehabiliteringsområdet?

Flere af de nævnte iagttagelsespunkter kan endvidere antages at spille en forskellig rolle for forskellige grupper af borgere; især de borgere, der ofte omtales som 'ressourcesvage' borgere.

- Erfaringerne fra projektforsløbet viser, at koordinatoren har en meget central rolle i sikring af sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen igennem sin måde at medvirke til at koordinere de mange indsatser, guide og støtte borgeren samt medvirke til at holde 'sagen på sporet'. Koordinatoren virker primært i og gennem samarbejdet med borgeren. Indirekte samarbejder koordinatoren med de enkelte aktører i situationer, hvor borgeren ikke selv kan, har viden eller magter selv at forvalte sit rehabiliteringsforløb.

En procesmodel for koordinatorens samarbejdsrelationer er beskrevet i fig. 5 side 25.

Implementering – nogle forudsætninger

- Som baggrund for arbejdet med at styrke kræftrehabilitering i praksis, herunder evt. implementering af en forløbskoordinatorfunktion, bør hensigter/motiver bag koordinatorfunktionen overvejes sammen med forudsætninger og barrierer for en succesfuld implementering.

Opgave- og ansvarsfordeling

- Der er gennemgående enighed om, at kræftrehabilitering er en fælles opgave for hospitalssektoren, kommunerne og egen læge. Egen læges rolle ser dog ud til at blive vurderet som ret begrænset.
Blandt de eksterne aktører er der på den ene side opbakning til og interesse for, at placere en koordinatorfunktion i kommunalt regi, på den anden side ser det ud til, at der også bør ske koordinering af kræftrehabilitering i hospitalssektoren og i almen praksis hos egen læge.
- Der er blandt alle professionelle aktører en større grad af klarhed i ansvarsfordelingen mellem de enkelte faggrupper, end det er tilfældet for klarheden over fordelingen mellem de forskellige sektorer.
- I hospitalssektoren og almen praksis er der i dag betydelig

fokus på den del af koordineringen, der omhandler organisatorisk sammenhæng og effektivitet i forløb med diagnosticering og behandling af kræftsygdommen. Koordinering af rehabilitering ift. borgerens vanskeligheder i hverdagslivet med generhvervelsen/vedligeholdelsen af funktionsevne ift. aktivitet og deltagelse i samfundslivet, ser ud til kun at finde sted sporadisk og i begrænset omfang. I almen praksis og kommunernes hjemmepleje finder der en vis koordinering sted i forhold til borgerens hverdagslivsproblemer. Især almen praksis ser ud til at rumme potentialer for udvikling af en bredere koordinerende funktion.

Etablering af samarbejdsrelationer

- Kræftrehabilitering og især forløbskoordinering er en ny opgave for kommunerne, hvorfor der også har været udfoldet et omfattende arbejde med etablering af samarbejdsrelationer såvel internt i kommunen, eksternt ift. fag-professionelle på hospitalsafdelingerne, almen praksis og i forhold til Kræftens Bekæmpelse samt andre frivillige/private organisationer.
Samarbejdet har på alle områder været positivt og støttet koordinatoren i håndteringen af konkrete behov for rehabilitering hos borgerne. Gennem de ovennævnte kontakter er der endvidere hentet inspiration til det fortsatte arbejde med videreudvikling af rehabiliteringstilbud til borgere med kræft.

Faglighed og kompetence

- Ud fra ovenstående synspunkter på opgave- og ansvarsfordeling tegner der sig et billede af forventningerne til en kommunal forløbskoordinators kompetencer, der viser følgende kendetegn:
 - *kræft som sygdom*: en vis viden om kræft, kræftsygdomme, behandling af kræft og følger af kræftbehandlingen
 - *patienten*: kendskab til patienters/pårørendes/famili-

ens reaktioner i forløbet fra diagnosetidspunktet til re-stituering, stort kendskab til psykologiske mekanismer og støttemuligheder

- *personlige/menneskelige egenskaber*: vægtes meget højt og omfatter forhold som det at være tillidsfuld/tillids-skabende, god til at lytte og til at stille spørgsmål, virke troværdig, fleksibel
- *uddannelse*: en sundheds- og/eller socialfaglig baggrund vægtes højt af de professionelle, noget mindre af borgerne
- *arbejdsform*: kunne arbejde tværfagligt, være opsøgende, tilgængelig og fleksibel, samarbejde med bl.a. hospitalet i udviklingen af rehabiliteringsområdet, have pædagogisk gennemslagskraft
- *rehabiliteringsindsatser*: kende kommunens tilbud og andre rehabiliteringsmuligheder
- *koordinering*: være god til at koordinere, vide hvem der kan henvises til
- *placering*: organisatorisk placeret i kommunen, være 'neutral' ift. kommunens økonomi og samtidigt bakkes op internt i organisationen.
- Når der ikke på samme måde er blevet fokuseret på kompetencer i kommunerne på området for arbejdsfastholdelse antages det, at der især fra aktører i sundhedsvæsenet uden for kommunerne, ikke på samme måde stilles spørgsmål ved kommunernes kompetencer på dette felt. Der er alligevel indikationer fra borgerne og koordinato-erne, der peger på, at der er behov for at styrke kommunernes kompetencer og sagsbehandlingspraksis på arbejdsfastholdelsesområdet, især gennem
 - øget fokus på *individualisering* af kommunernes indsats over for den enkelte borger
 - øget fokus på den *anerkendende samtaleform* som grundlag for sammen med borgeren, at finde frem til relevante og brugbare løsninger

- øget fokus på målgruppens særlige *situation og sårbarhed* (truet på livet af sygdommen) fx ved skriftlige henvendelser.

Der er således basis for fremadrettet at videreudvikle kompetencer i kommunerne inden for rehabiliteringsområdet ift. til praksis for rehabilitering hos borgere med kræft.

Information og adgang til indsatserne

Information om og etablering af samarbejde i et 'projekt' med henvisning af borgere til kommunale tilbud er en stor organisatorisk udfordring, ikke mindst i en tid og i organisationer, der er præget af store omstillinger med fokus på løsning af egne opgaver.

- Mange hospitalsafdelinger har ikke informeret alle patienter i målgruppen om de fire kommuners tilbud i projektføreløbet, hvilket vurderes at have haft stor betydning for rekruttering af borgere til projektet. Begrundelserne herfor er mange, men grundlæggende handler de bl.a. om praksis for samarbejde med kommunerne, om de interne organisatoriske rammer fx tid samt afdelingernes egen vurdering af patienternes behov og projektets relevans for den enkelte patient.
- De afdelinger, der henviste patienterne til kommunernes tilbud har overvejende informeret personalet om projektet på personalemøder, hvor forløbskoordinatorerne i flere tilfælde også har deltaget.
- Fra hospitalernes kontaktpersoner og repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse er der noget delte anbefalinger vedr. tidspunkt for information om kommunernes tilbud; en stor del mener, at informationen bør sker under/ved afslutning af behandlingsforløbet, andre mener det også bør kunne ske på diagnosetidspunktet. De individuelle hensyn til patienten er vigtige at have i erindring ved valg af tidspunkt.

Visitation

- Der har ikke i projektføreløbet fundet nogen egentlig visitation sted ift. ydelser inden for kommunen. Det forhold, at kommunernes koordinatore har været 'frigjort' fra den kommunale sektors myndighedsfunktion, har givetvis været med til at fremme borgernes positive oplevelse af forløbskoordinatorernes indsats.
- I det videre arbejde med at forbedre indsatsen med rehabilitering hos borgere med kræft er der ikke tvivl om, at der bliver behov for at udvikle systematiserede screenings- og/eller visitationsværktøjer, dels for at kunne identificere de borgere/grupper, der har behov for støtte til rehabilitering ved kræft, dels for at sikre en faglig begrundet vurdering af borgernes individuelle behov for rehabilitering, baseret på et solidt fagligt skøn.

Sammenhæng i rehabiliteringsforløbet

- Der ser ud til at være et stort både behov for og interesse fra hospitalssektoren og Kræftens Bekæmpelse for at forbedre sammenhængen i rehabiliteringsindsatsen hos borgere med kræft gennem større synlighed og prioritering af rehabilitering som et betydningsfuldt indsatsområde. Her kan et mere direkte forpligtende samarbejde baseret på faglighed, en klar opgave- og ansvarsfordeling og let tilgængelig information om rehabiliteringsmulighe-

der i de enkelte sektorer medvirke til at forbedre sammenhængen i indsatserne mellem sektorerne.

Organisationsanalysen er afsluttet med beskrivelse af komponenter i processen med overvejelser vedr. implementering af en koordineret kræftrehabiliteringsindsats på det kommunale område. I den beskrevne model bindes rapportens enkelte afsnit sammen ift. de enkelte proceselementer.

4.4.6 Økonomi

Økonomiperspektivet udgør det fjerde og sidste af elementerne i den MTV-ramme, der danner baggrund for evalueringen af projektføreløbet.

I evalueringen af projektet har det ikke været muligt at gennemføre en økonomianalyse af forudsætninger og effekter af projektets tre indsatsområder. Derfor er der alene foretaget en kort beskrivelse af følgende temaer i et økonomiperspektiv:

- principper for sundhedsøkonomiske analyser
- analyser af effektivitet i ressourceanvendelsen
- budget impact-analyser (kasseanalytiske betragtninger).

De beskrevne temaer kan give inspiration til politisk-økonomiske overvejelser i forbindelse med beslutninger om implementering af projektets indsatsområder i praksis i kommunerne.

5. MODEL AF DET SAMMENHÆNGENDE REHABILITERINGSFORLØB

Ud fra de beskrevne erfaringer og resultater af projektet med kræftrehabilitering i de fire kommuner er en model for sammenhængende kræftrehabilitering udviklet.

Modellen kan betragtes som en kondensering af resultater fra projektet og et visuelt udtryk (display) af kvalitative data i koncentreret form, der herigennem medvirker til at besvare projektets undersøgelsesspørgsmål (Dahler-Larsen 2003: 105).

Modellen i fig. 6 side 38 beskriver, hvorledes indsatsen inden for kræftrehabiliteringsområdet kan bindes sammen og hvilke 'værktøjer', der kan tages i anvendelse for dels at udvikle og sikre sammenhæng i indsatsen, dels kan være med til at sikre kvalitet i rehabilitering hos den enkelte borger. Modellen indeholder en række centrale elementer, der alle er nødvendige og virker i samspil med hinanden. Elementerne omfatter patient/borger/pårørende, organisationer i flere sektorer, professionelle og frivillige aktører og en række 'værktøjer' i en 'værktøjskasse', der understøtter sammenhæng, faglighed og aktørernes tilgang til den konkrete rehabiliteringsindsats. For at opnå sammenhæng og kvalitet i kræftrehabilitering for patienten/borgeren skal alle modellens elementer kunne medvirke aktivt i rehabiliteringsforløbet.

Modellen redegør ikke for de ledelsesmæssige aspekter i udviklingen af en sammenhængende kræftrehabiliteringsindsats. Begrundelsen er, at ledelse ikke har været et fokusområde i nærværende projektforsøg. En meget central forudsætning for en sammenhængende kræftrehabiliteringsindsats er imidlertid ledelse på alle niveauer og på tværs af sektorgrænser; en ledelse, der kan handle om det Buch (2008: 12-13) beskriver som forløbskoordinering og forløbsledelse på organisationsniveau og tværsektoriel forløbskoordinering. Begge former kræver ledelsesmæssig

kompetence til at kunne indgå tværgående aftaler inden for den enkelte organisation og på tværs af sektorgrænserne.

Patienten/borgeren og de pårørende

Patienten/borgeren og de pårørende er de centrale aktører i modellen. Patienten/borgeren vil i sit sygdoms- og rehabiliteringsforløb hovedsageligt samarbejde med to hovedaktører; hospitalet og borgerens kommune. Undervejs i forløbet vil patienten/borgeren og de pårørende, måske som et del-element, benytte den praktiserende læge og/eller Kræftens Bekæmpelse samt andre private/firvillige organisationer.

Der vil også være situationer, hvor den enkelte borger – ud over hospitalet – primært ønsker at benytte egen læge eller Kræftens Bekæmpelse som hovedaktør i sit rehabiliteringsforløb.

Med borgerens valmuligheder i sit rehabiliteringsforløb stilles derfor krav om en aktiv og koordinerende medvirken fra alle fire organisationer.

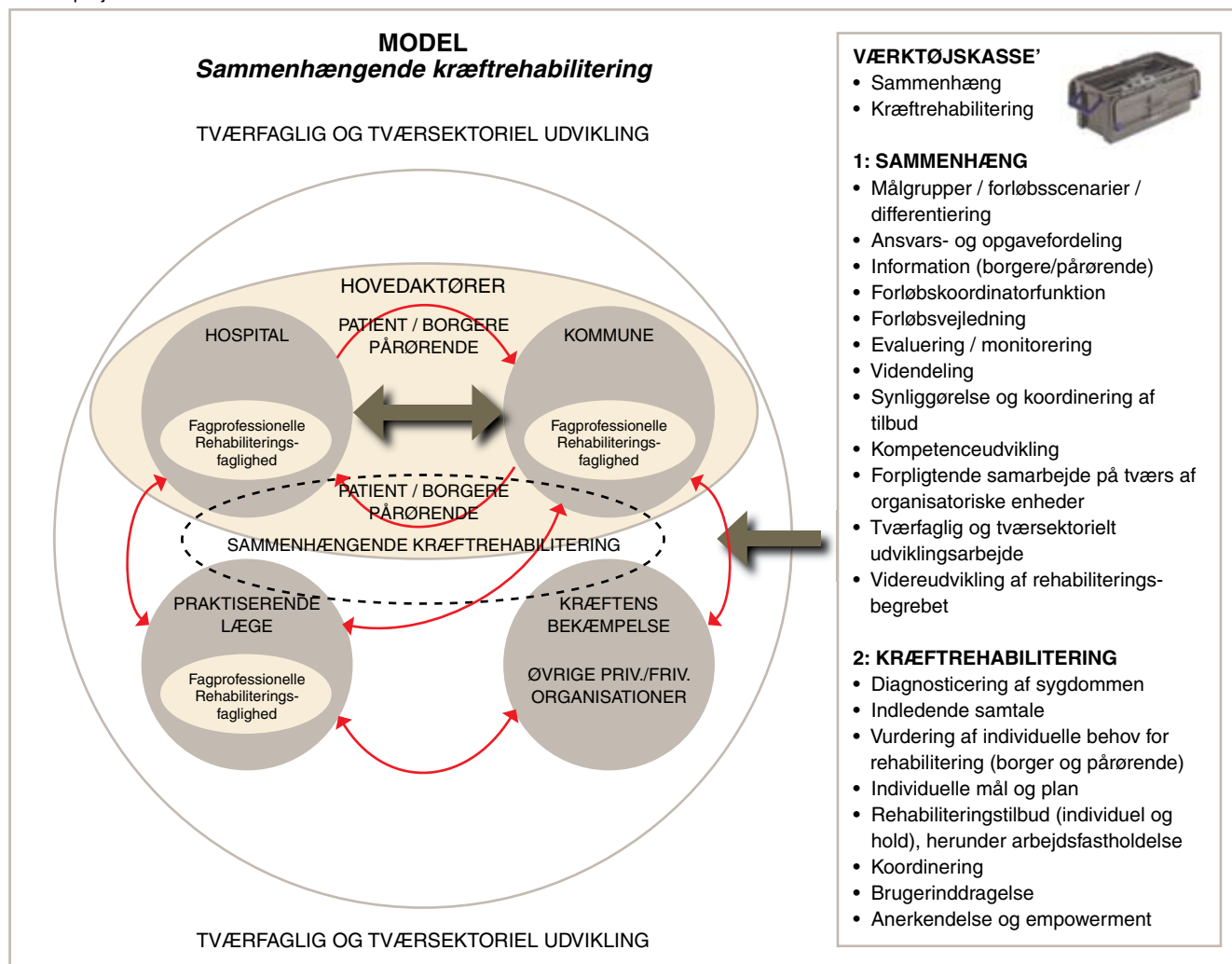
Brugerinddragelse, individualisering samt en *anerkendende og empowerorienteret* kommunikation og samarbejde med borgeren og de pårørende er vigtige 'værktøjer' i indsatsen over for borgeren.

Organisationer

Organisationer omfatter hospitaler/-afdelinger, kommunen/afdelinger i kommunen, egen læge i almen praksis samt private/frivillige partnere som Kræftens Bekæmpelse og andre organisationer/foreninger.

Modellen fastlægger ikke den organisatoriske placering af kræftrehabiliteringsindsatsen i den kommunale sektor, men udgangspunktet vil være en placering inden for sundhedsområdet.

Fig. 6: Model for den gode sammenhængende kræftrehabilitering udviklet på baggrund af evaluering og erfaringer og resultater fra KOSAK projektet.



Læger og andet sundhedsfagligt personale på hospitalerne og i almen praksis skal informere deres patienter om tilbud og mulighe-

der for rehabilitering og kunne henvise patienterne til en 'indledende samtale' på hospitalet, hos egen læge eller i kommunen.

Aktører

På kræftrehabiliteringsområdet vil en meget lang række af fag-professionelle aktører og andre grupper af personale/frivillige kunne være involveret i et rehabiliteringsforløb. I de længerevarende og mere komplekse rehabiliteringsforløb vil det kunne ske i form af en *rehabiliterings- eller forløbskoordinator*, der er ansat på hospitalet og i kommunen. Den enkelte aktør og personalegruppens personlig-faglig kompetencer er helt centrale for at kunne sikre et rehabiliteringsforløb af høj kvalitet tilpasset den enkelte patient/borger.

En *forløbsvejledning* for de enkelte sektorer kan, ud over at indeholde beskrivelser af relevante elementer af indsatser og sammenhænge i kræftrehabilitering, også være med til at synliggøre krav til kompetencer hos de enkelte aktører.

Ud over de individuelle faglige kompetencer vil der være behov for at udvikle *tværfaglige og tværsektorielle kompetencer* for relevante personalegrupper.

Rehabiliteringsfaglighed

Rehabiliteringsfagligheden er dels knyttet til den enkelte fag-professionelles kompetencer, dels i de enkelte sektorer forløbsbeskrivelser, fx en forløbsbeskrivelse fra onkologisk afdeling og en beskrivelse i kommunen. Forløbsbeskrivelserne kan medvirke til at sikre, at de forskellige organisatoriske enheder arbejder mod fælles overordnede mål; de borgerrettede mål fastlægges i tæt samarbejde med borgeren/patienten. Vejledninger om information og henvisning mellem de forskellige organisationer er også indeholdt her. Endvidere kan forløbsbeskrivelserne medvirke til at fastlægge rammer og metoder for *evaluering/monitorering* af effekter af rehabiliteringsindsatsen.

Forløbsbeskrivelserne baserer sig i videst mulig omfang på evidensbaserede *beskrivelser af indsatsområder og konkrete*

ydelser ift. *det ansvar og de opgaver*, som den enkelte sektor har i rehabiliteringsforløbet.

Desuden kan forløbsbeskrivelser og programmer for udvikling af rehabiliteringskompetencer indeholde beskrivelser af den faglige, kommunikations- og samarbejds-mæssige og pædagogiske tilgang til borgerne i rehabiliteringsforløbet.

Ud over forløbsbeskrivelse anvendes 'værktøjer', screenings-redskaber, tests og det faglige skøn dels ifm. *vurdering af den enkelte borgers behov* for rehabilitering, dels som led i løbende monitorering og vurderinger af borgerens/patientens udbytte af rehabiliteringsindsatsen.

Sammenhænge

Kernen i den beskrevne model er sammenhæng i rehabiliteringsforløbet. De 'redskaber', der findes i 'værktøjskassen' medvirker alle til at skabe sammenhæng og kvalitet. Forløbsbeskrivelserne kan være med til at understøtte sammenhæng og kvalitet i rehabiliteringsforløbene. Gennem den indledende samtale og *screening* af borgeres behov, understøttet af viden om *forløbsscenerier*, kan der ske en identifikation af *målgrupper og differentiering* af indsatsen over for forskellige grupper af borgere med kræft.

Andre elementer til sikring af sammenhæng i indsatsen kan være videndeling mellem faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer. *Synliggørelse og koordinering af tilbud* mellem de enkelte sektorer og en række tiltag, der *inden for den enkelte organisation og på tværs af sektorer kan medvirke til at styrke samarbejdet*. Viden om andres arbejdsområder og rehabiliteringstilbud samt fælles udvikling af de konkrete rehabiliteringsindsatser.

Endelig vil der løbende være behov for *udvikling af rehabiliteringsbegrebet og operationalisering* af begrebet ift. praksis inden for alle organisationer og sektorer.

"Værktøjskassen"

'Værktøjskassen' rummer 'redskaber' til to hovedformål: 1) til at sikre sammenhæng og kvalitet i kræftrehabiliteringsforløbet for patienten/borgeren og de pårørende ift. de fire 'sektorer' organisationer og de mange aktører og 2) til at

sikre sammenhæng og kvalitet i den konkrete indsats i det enkelte forløb.

Mange af de nævnte 'redskaber' i 'værktøjskassen' er nævnt ovenfor i beskrivelsen af modellen.

6. ANBEFALINGER VEDR. REHABILITERING HOS BORGERE MED KRÆFT

Ud fra erfaringer og resultater af afprøvningen af forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i de fire kommuner og den beskrevne model for en sammenhængende kræftrehabilitering kan følgende anbefalinger formuleres vedr. rehabilitering¹ hos borgere med kræft:

Anbefaling

1. Alle borgere med en kræftdiagnose bør tilbydes en indledende samtale hos en specialiseret fagperson mhp. screening og vurdering af behov for støtte til rehabilitering.
Borgeren skal have adgang til denne vurdering fra diagnosetidspunktet eller senere, når borgeren oplever behov for at få støtte til at komme videre i forløbet med kræft.
Tilbud om en indledende samtale bør forankres på relevante hospitalsafdelinger, i den enkelte kommune eller i almen praksis hos egen læge på en sådan måde, at borgeren selv kan vælge sted og tidspunkt for samtalen.
2. Der bør ske en systematisk information af borgere med kræft om kommunernes tilbud inden for kræftrehabilitering således, at borgere med behov for støtte hertil ved hvor og hvornår de kan henvende sig herom i den enkelte kommune.
3. Der bør rettes særlig opmærksomhed og ske en prioritering af indsats rettet mod borgere med et 'smalt netværk', lavt uddannelsesnivea samt andre personlig-soziale ressourceproblemer.
4. En kommunal forankret rehabiliterings- eller forløbskoordinatorfunktion bør særligt målrettes de borgere, der vurderes at have konkrete, længerevarende og komplekse behov for kræftrehabilitering.
Borgere med behov for afgrænset information, støtte og vejledning/rådgivning kan fx henvises til de kommunale *Borgerserviceafdelinger*, der evt. kan rette henvendelse til en specialiseret fagperson (rehabiliteringskoordinator).
5. Der bør iværksættes initiativer, der kan medvirke til at synliggøre og koordinere eksisterende konkrete kræftrehabiliteringstilbud via et samarbejde og partnerskab mellem den regionale hospitalssektor, kommunerne, almen praksis og Kræftens Bekæmpelse samt øvrige private/frivillige organisationer.
6. En kommunal forankret rehabiliterings- eller forløbskoordinatorfunktion bør som udgangspunkt placeres organisatorisk i sundhedsområdet. En placering af funktionen på beskæftigelsesområdet kan også være en mulighed.
Der må begge steder stilles krav til kompetencer til at kunne håndtere bredere sundheds- og socialfaglige problemstillinger samt etablering af et tæt samarbejde med andre fagpersoner på sundhedsområdet og beskæftigelsesområdet.
7. Kontakt, samspil og kommunikation med borgere med kræft bør bygge på en praksis, der ud over tankesættet i rehabiliteringsbegrebet, bygger på tankesættet i empowerment og anerkendelsesteorier i måden at møde borgeren på.

1. Begrebet 'rehabilitering' er her en samlet betegnelse for projektets tre indsatsformer; forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse.

8. Der bør ske en kompetenceudvikling blandt kommunernes forskellige personalegrupper, der kan medvirke til øget viden om indholdet i og betydningen af en god sammenhængende rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft og andre kroniske helbredsproblemer.
9. Der bør iværksættes initiativer på regionalt og nationalt plan, der kan medvirke til at afklare ansvars- og opgavefordelingen i kræftrehabilitering mellem de forskellige sektorer.
Parallelt hermed bør lokale initiativer til at forbedre sammenhæng i rehabiliteringsindsatsen for borgeren, fagligt ift. de fag-professionelle og driftsmæssigt på det organisatoriske plan bakkes op.

Kræftrehabilitering bør derfor være et prioriteret indsatsområde i de sundhedsaftaler regioner og kommuner indgår.

10. Viden og erfaringer fra kommunale kræftrehabiliteringsprojekter bør indgå som en del af baggrunden for formulering af en national strategi for kræftrehabilitering, herunder udvikling af forløbsvejledninger / -beskrivelser [pakkeforløb] med fokus på rehabilitering.

De ovenfor beskrevne anbefalinger bør indgå i den videre udvikling af rehabilitering hos borgere kræft på de områder, hvor der fortsat vil være behov for udvikling og implementering af ny viden i praksis.

7. IMPLEMENTERING I KOMMUNERNE – EN STATUS

Implementeringsprocessen i de fire deltagende kommuner er foregået parallelt med evalueringen af erfaringsfasen i projektet. Ideelt set burde projektets erfaringer have været forelagt før processen i kommunerne med beslutning om og i hvilken form man politisk ønsker at implementere målrettede tilbud til borgere med kræft i form af rehabilitering, arbejdsfstholdelse og forløbskoordinering. Med projekts tidsmæssige forløb og forskydninger i projektplanen (jf. afsnit 3) har det imidlertid ikke vist sig muligt.

Samtidigt med afrapporteringen af erfaringerne fra nærværende projekt pågår der, som nævnt i forordet, gennemførelse og evaluering af 10 andre projekter med kommunal kræftrehabilitering. Erfaringerne herfra forventes at blive formidlet via en central projektstyregruppe i regi af Kræftens Bekæmpelse i slutningen af 2009. Erfaringer fra disse mange projekter kan også tænkes at øve indflydelse på de fire projektkommuners fremtidige rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft.

Nedenfor er en kort status for implementering af erfaringerne fra KOSAK-projektet i de fire projektkommuner beskrevet. Der er her tale om en status ved projektets afslutning i kommunerne (31.12.2008).

Herning Kommune

Herning Kommune har besluttet ikke umiddelbart at videreføre forløbskoordinatorfunktionen efter 31.12.2008. Man vil her afvente evalueringen af projektforløbet og derefter tage stilling til mulighederne for at styrke en rehabiliteringsindsats bl.a. for borgere med kræft gennem en kommunal forankret rehabiliterings- eller forløbskoordinatorfunktion. Med baggrund i erfaringer undervejs i projektforløbet og in-

spiration fra andre kommuner har Herning Kommune etableret et kræftrehabiliteringstilbud² i form af forløb med fysisk træning, undervisning, gruppesamvær og erfaringsudveksling. Forløbet strækker sig over 8 uger, 2 gange om ugen og foregår på hold med ca. 10 deltagere pr. hold og varetages af en fysioterapeut, en sygeplejerske og en ergoterapeut.

Formålet med tilbuddet er, at borgere med kræft 1) opnår en forbedret fysisk form og velbefindende, 2) oplever sig bedre i stand til at håndtere hverdagens udfordringer og 3) får mulighed for at indgå i et netværk med ligestillede. Som eksterne underviser medvirker bl.a. en onkologisk sygeplejerske fra Regionshospitalet i Herning og en rådgiver fra Kræftens Bekæmpelse, hvilket fremmer et fortsat samarbejde mellem kommune og region og fremmer samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse. Pårørende vil blive inviteret til at deltage flere gange i kursusforløbet.

Henvisning til tilbuddet foregår via en genoptræningsplan fra sygehuset eller via henvisning fra praktiserende læge.

Herning Kommune deltager i øjeblikket i et 3-årigt projekt med *Center for Folkesundhed, Region Midtjylland*, om "Lærings- og Mestringsuddannelser". Projektet omfatter udvikling og afprøvning af et uddannelseskoncept, hvor erfarne patienter inddrages i planlægningen og gennemførelsen af kræftrehabiliteringen.

I projektperioden har Herning Kommune, i samarbejde med Herning Frivilligcenter, igangsat kursustilbuddet "lær at leve med kronisk sygdom". Tilbuddet, der går på tværs af diagnoser, henvender sig til borgere med kroniske lidelser og/eller deres pårørende.

Fra efteråret 2008 er der i FOF regi tilbudt "energitræning for kræftpatienter".

2. Yderligere information: <http://www.herning.dk>

Fra efteråret 2008 er der i AOF regi tilbudt kurser i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, Patientforeningen, Foreningen Fra kræft til sundhed og Fitness One: Bevægelse / pilates for kræframte. Underviseren er professionsbachelor i afspændingspædagogik og psykomotorik. Individuel træning i fitness center med fysioterapeut som underviser. Netværkscafe med aktuelle temaer.

Randers Kommune

Randers Kommune har besluttet, at tilbuddet med forløbskoordinering over for gruppen af borgere med kræft fortsætter i 2009 med nuværende organisatoriske placering i Randers Sundhedscenter og med den nuværende medarbejder som forløbskoordinator. Tilbuddet forventes videreudviklet til også at omfatte andre borgere med komplekse kroniske helbredsproblemer, fx KOL.

På det fælles plan for gruppen af borgere med kræft er der i projektperioden oprettet og igangsat følgende tilbud:

1. I september 2008 blev der igangsat tilbud med en *'pårørendegruppe'* for ægtefæller/samlever, der har mistet en ægtefælle/samlever af kræft kan mødes.
2. *'Energitræning for kræftpatienter'* 2 gange ugentlig i *Randers Sundhedscenter* af ca. 1 time og 15 min.' varighed. Tilbuddet arrangeres i regi af FOF og ledes af ekspert fysioterapeut.
3. Kursustilbuddet *'Lær at leve med kronisk sygdom'*, som borgere med kræft kan deltage i, igangsat af lokalforeningen af *Kræftens Bekæmpelse* i Randers. Tilbuddet er i øvrigt åbent for alle borgere i Randers Kommune med en kronisk lidelse, med start i januar 2009 er der etableret et tilbud med *'Kræfthold; fysisk træning og relevante oplæg'*. Tilbuddet vil omfatte 6 forløb á 2 timer.

På det organisatoriske niveau har projektet betydet, at der er

etableret følgende møder og initiativer med relation til gruppen af borgere med kræft:

1. *faste kvartalsmøder med fysioterapien* på Regionshospitalet Randers med fokus på samarbejdet om borgere med kræft.
2. *Faste kvartalsmøder mellem socialrådgiver i det Palliative Team* på Regionshospitalet Randers og kommunens forløbskoordinator.
3. Etablering af et fast *satellitkontor af rådgivningen i Kræftens Bekæmpelse i Randers Sundhedscenter* med træffetid for borgere hver mandag fra 10:00 – 15:00.
4. Etablering af et samarbejde med Hospice Randers.

Ud over disse initiativer vil Randers Kommune afvente resultaterne af evalueringen af nærværende projekt samt inddrage erfaringer fra de øvrige 10 projekter i videreudviklingen af kommunens tilbud over for borgere med kræft.

Skive Kommune

Skive kommune har besluttet ikke at videreføre den nuværende ordning med en forløbskoordinator organiseret i kommunens *Jobcenter*.

I forbindelse med nedlæggelsen af Regionshospitalet Skive planlægger Skive Kommune at oprette et *Sundhedscenter* i en del af lokalerne på det tidligere hospital. Skive kommune ønsker at få sat fokus på og udvide indsatsen for kroniske patienter. Herudover ønsker kommunen at sætte gang i yderligere forebyggende indsatser for borgere i risikogrupperne. Skive Kommunes bidrag til sundhedshuset er at etablere et Sundhedscenter, hvor de kommunale indsatser på forebyggelses- og sundhedsområdet placeres³. I beskrivelsen af centret er borgere med kræft ikke nævnt som primær målgruppe; derimod nævnes borgere med KOL, diabetes og hjertelidelser. En af de personalegrupper, der nævnes, er en

3. Yderligere beskrivelse af planerne om Skive Kommunes Sundhedscenter kan findes på: <http://www.skive.dk> (Under Institutioner/Sundhed og sygdom/Sundhedscenter/Sundhedshus)

forløbskoordinator. Kommunen afventer i øvrigt resultaterne af evalueringen af projektet i de fire kommuner inden man vil tage stilling til kommunens fremtidige initiativer over for borgere med kræft, herunder evt. tilbud om forløbskoordinering.

Viborg Kommune

I Viborg Kommune pågår der en udviklingsproces, hvor man ønsker at implementere alle tre elementer – forløbskoordinering, rehabilitering og arbejdsfastholdelse i *Viborg Jobcenter* sammen med et mere glidende og borgerrettet forløb. Dermed vil forløbskoordinering for borgere med kræft fortsat kunne være et tilbud for borgere i Viborg Kommune.

I slutningen af 2008 blev et udviklingsprojekt i form af samarbejde mellem *Sygedagpengeafdelingen* og *Virksomhedsservice* etableret. Tanken er at etablere et tværgående kræftteam, der tilbyder forløbskoordinering og varetager afdelingernes

driftsopgaver ift. borgere med kræft fra første sygedag til afsluttet rehabiliteringsforløb. Projektet har fået støtte fra det *Lokale Beskæftigelses Råd* (LBR). Det forventes, at erfaringer fra teamet omkring borgere med kræft kan skabe grobund for implementering af tilsvarende teams over for andre sygdomsgrupper.

Det er planen, at kræftteamet pr. 1. marts 2009 starter med alle nye sager og løbende overtager øvrige sager på borgere med kræft.

Der pågår endvidere etablering af samarbejde med kommunens *Sundhedsafdeling* og *Kræftens Bekæmpelse* om behov og muligheder for yderligere rehabiliteringstilbud til borgere med kræft.

Viborg Kommune er p.t. i gang med en stor omstrukturering i forvaltningsstrukturen og pr. 01.01.2009 vil *Jobcentret* og *Sundhedsafdelingen* være organiseret i samme forvaltning.

8. PERSPEKTIVERING

Med baggrund i undersøgelses resultater vedr. rehabilitering hos borgere med kræft i den erhvervsaktive alder (18-64 år) i fire kommuner kan der rejses nye spørgsmål, der giver anledning til refleksioner og diskussioner om

- projektets genererede viden og hvad denne viden kan betyde for praksis på kræftrehabiliteringsområdet, herunder rehabiliteringens plads og sammenhæng i det samlede forløb hos borgere med en kræftsygdom
- rehabilitering set ift. andre grupper af borgere med behov for kræftrehabilitering.

Undersøgelsens metode og gruppen af inkluderede borgere giver på ingen måde endegyldige eller færdige svar på de rejste undersøgelsesspørgsmål. Afsnittet om perspektivering afsluttes derfor også med anbefalinger vedr. yderligere forskning i forhold til projektets tre indsatsområder.

Strukturreformen og en ny opgavefordeling

Projektet blev gennemført i en periode, hvor den danske sundheds- og sociale sektor har været under betydelig omstilling. På tidspunktet for projektets iværksættelse (01.01.2007) trådte strukturreformen og den nye Sundhedslov i kraft. Det betød, at de fire projektkommuner, de involverede hospitaler og i et vist omfang læger i almen praksis alle befandt sig i en ny organisationsstruktur med nye storkommuner og en ny region for hospitalssektoren.

Med strukturreformen fulgte ændringer i Sundhedsloven, der bl.a. betød nye opgaver på det forebyggende område og trænings- eller rehabiliteringsområdet. De nye opgaver for kommunerne er imidlertid ikke formuleret på en sådan måde i Sundhedsloven, at det i projektforløbet har været klart hvori rolle og ansvar fremstår klart ift. rehabilitering ved kronisk sygdom, herunder kræft. Kræftrehabilitering er derfor endnu ikke blevet fuldt integreret i de sundhedsafta-

ler, der er indgået mellem kommunerne og Region Midtjylland, hvilket givetvis også gælder for de øvrige kommuner og regioner i Danmark. Viden fra dette og andre kommunale kræftrehabiliteringsprojekter kan være nyttig i det videre arbejde med sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner.

Tidlig indsats ved behov for kræftrehabilitering

Resultaterne af projektet viser, at det er muligt at bidrage til en tidlig rehabiliteringsindsats over for borgere med kræft, der kan medvirke til at skabe sammenhæng for borgeren, støtte borgeren i at empower (mestre) sit sygdoms- og behandlingsforløb og de vanskeligheder, der opstår i hverdagslivet; resultater, der især er hentet gennem den indsats, kommunernes forløbskoordinatorer har ydet over for borgerne. For borgerne har tilfredsheden med koordinatorerne og rehabiliteringsforløbet været meget høj.

En ny stor undersøgelse af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb (Nyby 2009) viser på rehabiliteringsområdet, at 60% ikke fik tilbud om psykolog, 53% fik ikke vejledning i forhold til arbejdsliv og 40% fik ikke vejledning i forhold til genoptræning. Af de patienter, der fik tilbuddene, vurderede mellem 22-29%, at tilbuddene var dårlige eller virkede dårligt. Det konkluderes herud fra, at der er rum for forbedringer (Nyby 2009: 8). Denne undersøgelse bekræfter dermed, at der et betydeligt behov for forbedring af rehabiliteringsindsatsen på kræftområdet.

Forventninger til synliggørelse af økonomiske konsekvenser af en tidlig arbejdsfstholdelsesindsats ift. forbruget af sygedagpenge har ikke kunnet gennemføres pga. det relativt lille antal borgere i projektet, herunder borgere med behov for en egentlig arbejdsfstholdelsesindsats.

Samarbejde om udvikling af kræftrehabilitering

Det gennemførte projektforsøg ville have haft større styrke, hvis der helt fra starten af projektet havde været etableret et tættere samarbejde med fag-professionelle fra hospitalerne og de praktiserende læger.

I evalueringen af projektet fra hospitalssektoren ytres der da også stor interesse for fremadrettet at indgå i samarbejde med kommunale aktører om udvikling af rehabiliteringsindsatsen.

Projektet har også bidraget til at synliggøre de forskellige sektors tilbud på kræftrehabiliteringsområdet, herunder Kræftens Bekæmpelses store bidrag til specifikke tilbud til denne gruppe borgere. Derfor er der behov for initiativer, der kan medvirke til at koordinere kræftrehabiliteringstilbud på tværs af alle aktører/sektorer, herunder at etablere partnerskaber mellem kommuner, regioner og private/frivillige organisationer som Kræftens Bekæmpelse.

Egen læge og kræftrehabilitering

I projektet er der rejst spørgsmål ved den praktiserende læges rolle i rehabilitering ved kræft. Erfaringer i projektet peger i retningen af, at egen læge har en rolle, men at den er begrænset ift. andre aktører som hospitalsafdelinger og kommunerne. En helt ny ph.d.-afhandling (Mikkelsen 2009) om kræftrehabilitering med fokus på nuværende og fremtidig rolle for almen praksis peger imidlertid på, at egen læge kan spille en vigtig rolle med støtte, koordinering og formidling af tilbud om rehabilitering ved kræft, og at patienterne oplever sig hjulpet af egen læges indsats. Det gælder især ift. de kropslige/fysiske vanskeligheder mens de mere psyko-soziale vanskeligheder ikke bliver håndteret i tilstrækkelig omfang.

Arbejdsfastholdelse

På arbejdsfastholdelsesområdet er det vist, at der er behov for en mere fleksibel og individualiseret indsats. Dette tema er

aktuelt genstand for en vis debat i medierne med overskrifter som *"Kræftpatienter tvinges på jobcentret"* og *"Regelstyring tager overhånd. Husk menneskers situation og følelser"* (Kristeligt Dagblad 6. og 13. februar 2009). I forhold til borgere med kræft er der et stort behov for udvikling af kommunernes image på dette felt samtidigt med, at der ikke må udvikle sig en berøringsangst over for borgere, der har behov for støtte til at fastholde jobbet i en situation, hvor mange andre tab fylder i borgerens liv. Den nævnte kritik har ført frem til, at Beskæftigelsesministeren fremsætter forslag til ændring af sygedagpengelovgivningen sidst i februar 2009, så bl.a. borgere med kræft ikke skal ned på jobcentret og tale om hurtig tilbagevenden til arbejdsmarkedet; *"Vi skal have skilt de tilfælde ud, hvor det at gå til samtale direkte forværrer sygdommen. Det kan vi under ingen omstændigheder have. Vi skal i højere grad inddrage den lægefaglige vurdering i kommunernes vurdering"* siger ministeren (Kristeligt Dagblad 19.03.2009).

Rehabiliteringsbegrebet

Med rehabiliteringsbegrebets relativt nye position i praksis i den danske sundheds- og socialsektor vil der være behov for at arbejde for en dybere og mere fælles forståelse af tankesæt og praksisformer i rehabilitering. Parallelt hermed vil der være behov for at videreudvikle definitioner og tankesæt omkring rehabiliteringsbegrebet.

Projektet – styrke og svagheder

Projektets styrke og svaghed er den brede projektet har haft. Med tre indsatsområder og et meget bredt rehabiliteringsperspektiv og de mange elementer, der har været inddraget igennem den MTV-ramme, der har dannet grundlag for evalueringen, er der på den ene side opnået en meget stor bredde i erfaringer fra projektforsøget. På den anden side kunne analyserne have været mere dybdegående ved et smallere perspektiv i indsatsformer og evalueringselementer. Ligele-

des kunne et længere projektforsløb – især med en længere afprøvningsfase – have muliggjort et større datamateriale, og dermed øget styrken af analyserne af projektets tre indsatsområder.

KOSAK projektet har været et foregangsprojekt ift. at skabe sammenhæng i rehabilitering hos en gruppe af borgere med kræft i de fire kommuner. De mange erfaringer, der er skabt i projektet, kan anvendes på andre felter i de involverede kommuner, hvilket den efterfølgende status vedr. implementering i de fire kommuner også viser.

Implementering i praksis

Udnyttelsen af den viden og ekspertise, der er opnået i KOSAK projektet, har i høj grad været forankret hos de fire forløbskoordinatorer, der i forskelligt omfang har været 'frigjort' fra den eksisterende organisation i kommunerne. Hvis denne ekspertise skal nyttiggøres, er det vigtigt, at der etableres en organisering af kræftrehabiliteringen i kommunerne, hvor viden og erfaringer fra de kommunale kræftrehabiliteringsprojekter kan fastholdes og integreres i de eksisterende organisations- og samarbejdsstrukturer. Videndeling og udvikling gennem 'fælles skolebænk' på tværs af sektorer og faggrupper vil også kunne medvirke til at videreudvikle og sikre sammenhæng i kræftrehabilitering.

I forhold til et nationalt arbejde med forløbspakker og referenceprogrammer kan viden og erfaringer fra KOSAK projektet og de øvrige 10 kommunale kræftrehabiliteringsprojekter være meget nyttige og medvirke til at forbedre kræftrehabiliteringen i Danmark. Det vil her være af afgørende betydning, at rehabiliteringstænkningens helhedssyn eller det bio-psyko-sociale perspektiv får plads og ikke kun perspektiver præget af den bio-medicinske tænkning.

På mange større hospitalsafdelinger, fx onkologisk afdeling på Århus Sygehus og kirurgisk afdeling på Hospitalsenhed

Vest i Holstebro (brystkræft) er der etableret ordninger med forløbskoordinatorer med forskelligt fokus; i Århus med et bedt rehabiliteringsfokus der også inddrager kommunerne; i Holstebro er fokus på optimering af diagnosticerings- og behandlingsforløbene internt i den enkelte afdeling. Erfaringer fra de mange ordninger vil kunne pege på, hvorledes en koordinerende funktion kan implementeres, udvikles og hvilken effekt den har for patienterne.

Ulighed i kræftrehabilitering

Som på mange andre områder i sundhedsvæsenet spiller ulighed i sundhed også ind på rehabilitering ved kræft. I nærværende projekt er der identificeret en betydelig gruppe borgere, hvis netværk og erhvervsuddannelse indikerer behov for særlig opmærksomhed ift. behov for rehabilitering. En undersøgelse af Hansen (2008) har bl.a. vist, at patientfaktorer som køn, uddannelse, netværk mv. har indflydelse på hvor tidligt patienter får stillet en kræftdiagnose.

Andre borgere med behov for kræftrehabilitering

Ud fra statistikken i hovedrapporten (afsnit 7.2) kan det ses, at forekomsten af kræft i den gruppe, der ligger tæt på projektets målgruppe (20-65 år) kun udgør ca. 22% af alle forekomne tilfælde. Det forhold at kræft overvejende forekommer hos ældre bekræftes af, at 77% af alle kræfttilfælde forekommer inden for gruppen af borgere uden for den erhvervsaktive alder (65-85+ år); tager vi aldersgruppen med ned til 50 år med (50-85+ år) udgør kræftforekomsten i den sidste tredjedel af voksenalderen og gruppen af ældre 94% af alle kræfttilfælde.

Man kan således antage, at der i vil være et betydeligt behov for kræftrehabilitering hos borgere udenfor den målgruppe, som dette projekt retter sig imod. Dette sammenholdt med, at ressourcerne til at håndtere hverdagslivets vanskelighe-

der tiltager med stigende alder og evt. konkurrerende sygdomme vil øge behovet for rehabilitering hos borgere uden for den erhvervsaktive alder.

Yderligere behov for udvikling og forskning

Med den brede dette projekt har haft vil det være for omfattende at gennemgå alle de områder, hvor der ser ud til at være behov for yderligere forskning. Kræftrehabilitering er et relativt nyt indsatsområde i det danske sundhedsvæsen; det samme gælder for viden og praksis generelt inden for rehabilitering. Når det gælder viden og praksis for rehabilitering har MarselisborgCentret, Center for Folkesundhed i Århus formuleret en strategi for forskning og udvikling inden for rehabiliteringsområdet.

Ud fra projektforsløbet skal der peges på en række felter, hvor yderligere forskning vil være med til at styrke kræftrehabilitering i praksis:

- Screening og vurdering af borgernes behov for kræftrehabilitering, bl.a. gennem udvikling af visitationsparametre og praksis for det faglige skøn i vurderingen af patientens/borgerens konkret behov.
- Viden om, hvorledes patienter/borgere mestre at overkomme sygdomsforløbet, og de vanskeligheder forløbet medfører i hverdagslivet.
- Udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for effekter af indsatsen, herunder
 - forløbskoordinering og koordinatorfunktionen som redskab til at skabe sammenhæng i borgerens forløb.
- Forløbsvejledninger/-beskrivelser med standarder for rehabiliteringsindsatser ved de største kræftsygdomme (generisk model)
- Inddragelse af rehabilitering i referenceprogrammer og forløbspakker.
- Indikatorer mhp. monitorering af indsatsen.

9. LITTERATUR

For anvendt litteratur i projektet henvises til rapporten.



Herning
Kommune



Randers Kommune



SKIVEKOMMUNE



VIBORG
KOMMUNE



MARSELISBORGCENTRET

midt
regionmidtjylland