

Erhvervsaktive kræftoverleveres fortælling om egen rehabilitering – en empirisk analyse med primær fokus på brugerinddragelse

Kandidatuddannelsen i socialt arbejde ved Aalborg Universitet

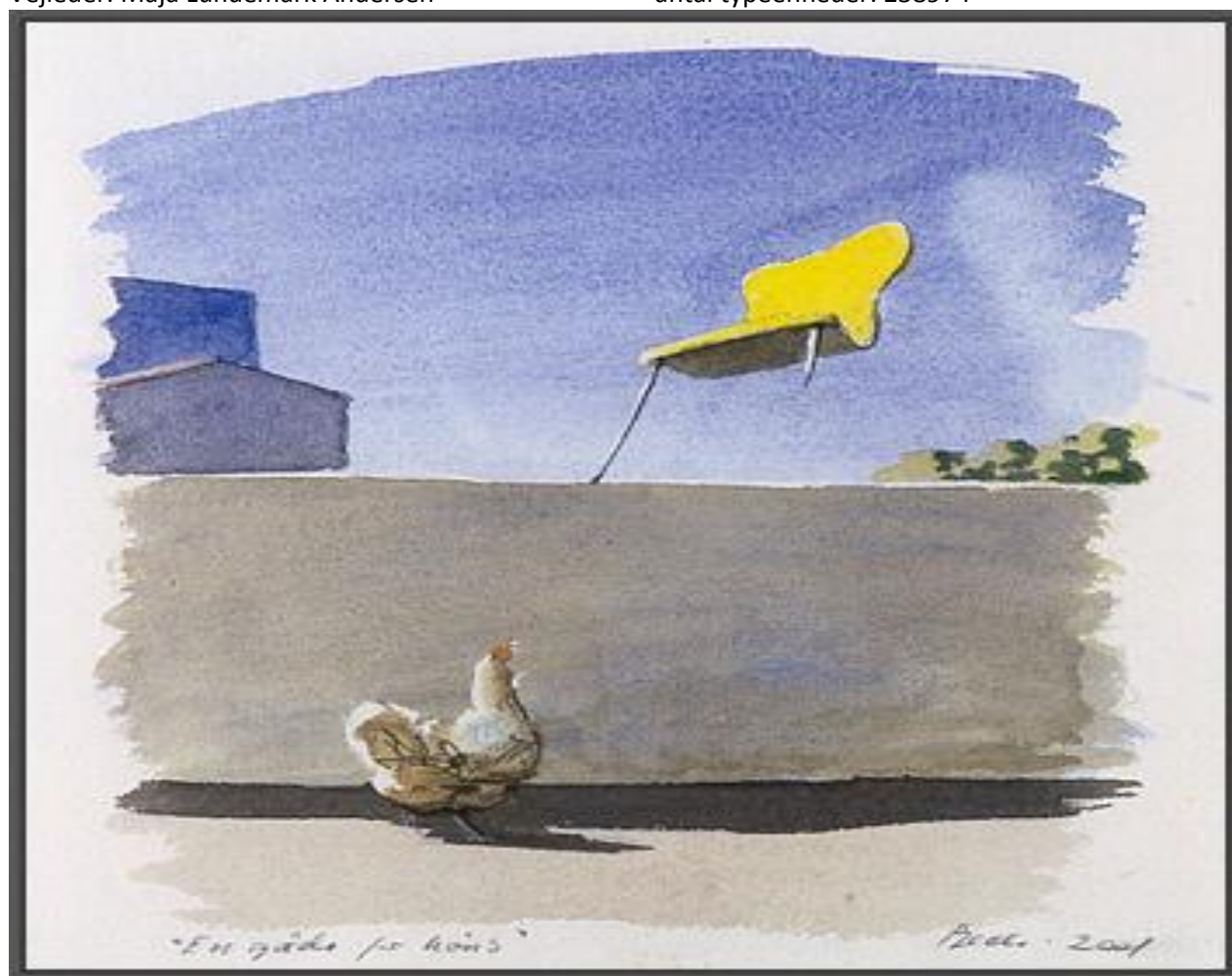
Speciale sommer 2014

Udarbejdet af: Kirsten Margrethe Thomsen

studienummer: 20115480

Vejleder: Maja Lundemark Andersen

antal typeenheder: 238974





Forsidebillede: Poul Anker Beck "En gåde for høns". Jeg holder meget af dette motiv. Det var som en ikon for mig i mit eget kræftforløb i betydningen: " jeg var stolen. Jeg kunne holde balancen og derved komme 'på den anden side' af mit kræftforløb"!!

I denne specialesammenhæng symboliserer motivet konstruktivisme: " en gåde for høns = hvilken genstand er det egentlig vi ser – er det en stol eller?"

TUSIND TAK til 'Sundhed i bevægelse' og til Ann-Pia for din væremåde og for igen at 'åbne dørene for mig' - nu i en anden rolle.

Tusind tak til jer, der tog jer tid til at berette om jeres egen rehabiliteringsproces.

Rigtig stor respekt til jer alle!

En tanke til alle jer, der ikke forblev kræftoverlevende:

Træerne vokser ikke ind i himlen

Men de vokser ud i luften, som vi ånder,

Og ned i jorden til de døde,

Som vi savner. Og det er alt nok.

Søren Ulrik Thomsen

Abstract:

‘Working cancer survivors’ narratives of their own rehabilitation – an empirical analysis with primary focus on user participation’

These years a renewed focus within the field of social work has shed light upon rehabilitation as a practice. This particular focus can be viewed as a spillover effect from general societal emphasis on man’s right ‘to live the good life’ - thus as a discourse. An important part of this discourse is working; working considered the only path towards personal happiness, but also working considered as safe haven for the preservation of the welfare state. Therefore, working is of great importance to man, but also to man’s family and society as a whole in the Danish society. Thus, working is key as social bond and as a source of economic security. The World Health Organization WHO, emphasizes the importance of working in relation to quality of life as follows:” *A significant part of the joy in life, good health and well-being is related to working, including the individual’s inner feeling of being important, necessary and a valued part of society*”(Johansen2013:307). Unfortunately, some individuals in the working population get diagnosed with a serious illness. A diagnosis of cancer leads to many finding themselves impaired psychically, but not the least existentially and in terms of identity. Initially, the diagnosis leads to concentrating on getting well through the period of treatment. The span of time hereafter is typically filled with thoughts concerning how life as a survivor of cancer is to be. Getting back to work is for many survivors of cancer considered a symbol of the fact that everyday life is to return once again and that the illness is fought. Therefore, since rehabilitation is viewed as “*to accommodate potentials for support of a realization of man’s visions of good life and acknowledge and support man and society’s expectations of active citizenship*”(Hjortbak2011:6), I, the researcher in presence, wish to investigate how cancer survivors perceive themselves involved in their personal rehabilitation process. The problem statement of this master thesis is as follows:

How do the cancer survivors perceive themselves involved in the rehabilitation process?

The study is based upon the social constructivism approach within the social sciences. The study is performed on the basis of a qualitative analysis relying on a narrative approach towards interviewing and on an analysis strategy, which emphasizes abductive reasoning. Furthermore, the study is based upon the ‘actor-position’ - in the study the actor-position contains of a specific group of cancer survivors, which relies on the standpoint that those personally concerned essentially are to be heard. The study is outlined users of a particular municipal cancer rehabilitation offering. The dominant narration of the cancer survivors is their experiences of not being actively involved in the

composition of their personal rehabilitation plan. Many cancer survivors are not aware of the fact that their participation in the rehabilitation offering actually is based upon a rehabilitation plan, which is composed on the basis of the single cancer survivors itself. Confirmed narrations state an uncertain impression of cancer survivors having a certain insight into their own rehabilitation plan and not the least a lack of insight into how practice due to composition of rehabilitation plans takes place. The concrete organization of rehabilitation offering is embossed with massive focus upon exercise serving physical as well as mental rehabilitation effect – supplemented by individual dialogues with professionals and courses containing an established content. The professionals of the 'employment-center' are an authority body due to the payment of sick pay.

Generally it is indicated that there is a dominant absence of user participation in relation to the determination of initiatives. This leads to cancer survivors denoting the offering as a 'single undertaking'. Many cancer survivors complement the initiatives and the offerings within the municipal rehabilitation offering with offerings from various interest organisations and from the hospital. Often this happens on the cancer survivors' own initiative or on request of the professionals – typically when the cancer survivors show behavioral signs of the need hereof. Thus, the offering appears to be inspired by WHO's definition of rehabilitation as a tool in contrary to for instance Rehabiliteringsforum Danmark's definition of rehabilitation, which focuses upon the value of user participation in relation to favorable rehabilitation. The study outlines possible barriers to user participation regarding cancer survivor's personal rehabilitation process:

- 1) The comprehensive omission of active involvement of cancer survivors in the composition of their own rehabilitation plan and a lack of meta-communication about the course of the process in general.
- 2) The character of the offering as a 'tool approach, which effects the allocation of the effort.
- 3) The cancer survivors work with professionals in relation to start working.

Summarized, it shall be emphasized that the analyses of the narratives of the cancer survivors indicate that the favourable rehabilitation process proceeds through co-actions, where focus is placed upon user participation, but not upon self-determination at all costs. Instead, it is important that the cancer survivor participates together with professionals, who are able to communicate favourable rehabilitation initiatives for the single cancer survivor. It is also of importance that the professional focuses upon the cancer survivor as a whole person and on dialogue as the tool to understanding the cancer survivor's self- understanding. Therefore the study stands as an expression of how important it is that society sheds light upon user participation within cancer rehabilitation – due to the individuals diagnosed with cancer.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Abstract	
1. Indledning	6
2. Beskrivelse af centrale begreber	7
2.1 Rehabiliteringsdefinitioner	7
2.2 Funktionsevnebegreb	8
2.3 Baggrunden for brugerinddragelsestilgangen	11
3. Problemfelt	14
3.1 Generelt om rehabiliteringsbegrebet	14
3.2 Generelt om Socialt Arbejde	15
3.3 Udviklingen indenfor kræftområdet i Danmark – med fokus mod en rehabiliteringstilgang	19
3.4 Indskrivning til Problemstilling	22
3.4.1 Problemstilling	26
3.4.2 Afgrænsning af undersøgelsesfelt	27
3.5 Beskrivelse af kræft-rehabiliteringstilbud i Aalborg kommune	27
3.6 Begrundelse for valg af aktørposition	30
3.7 Afgrænsning af undersøgelsesfeltets borgergruppe	31
3.8 Problemstilling relateret konkret Aalborg kommunes Kræftrehabiliteringstilbud	31
4. Problemformulering	32
5. Begrebsafklaring	32
6. Videnskabsteoretisk position	34
6.1 Beskrivelse af min tilgang til socialkonstruktivistisk videnskabsteoretisk position	35
7. Analysemetode	37
7.1 Det kvalitative enkelt-interview ud fra en narrativ tilgang	38
7.2 Valg af informanter	40
7.3 Udarbejdelse af interviewguide	40

7.4 Udførelse af interview	41
7.5 Transskribering	41
7.6 Ethiske overvejelser	42
8. Analysestrategi	43
9. Teori	45
9.1 Goffmans begrebsapparat	46
9.1.1 Primærrammer	47
9.1.2 Det dramaturgiske perspektiv (teatermetaforen)	48
9.1.3 Selvpræsentationer	48
9.1.4 Roller	49
9.1.5 Indtrykstyring	50
9.1.6 Frontstage og backstage	50
9.2 Konkret tilgang til Brugerinddragelse	51
9.3 Voice og exit	52
10. Analyse	53
10.1 rollerelatering	53
10.2 Analyse af samhandling med fagpersoner	56
10.3 Betydning af deltagelse i 'Det tredje rehabiliteringstilbud'	75
11. Primærrammeforståelser af Rehabiliteringstilbuddet	78
11.1 Mulige baggrunde for disse	80
11.2 Bestemmelse af brugerinddragelsesforståelse	81
11.2.1 Mulige barrierer for brugerinddragelse	82
12. Kontrolstrategi	87
12.1 Validitet	87
12.2 Reliabilitet	88
12.3 Generaliserbarhed	88
13. Konklusion	88
14. Perspektivering	90
15. Litteraturliste	92
16. Bilag	

1. Indledning

Inden for det sociale felt, er der i disse år fornyet fokus på rehabilitering som praksisform. Dette kan ses, som en afledt effekt af en generel samfundsmæssig betoning, af retten til at udleve 'det gode liv'. Erhvervsaktivitet betones som en betydningsfuld faktor i en sådan diskurs – både som 'den eneste vej til personlig lykke, men også som en redningsplanke for velfærdsstaten'. I det danske samfund har tilknytning til en arbejdsplads derfor stor betydning for det enkelte individ¹, men også for dennes familie og for samfundet som helhed. For mange fungerer arbejdet således som et socialt bånd og en kilde til økonomisk tryghed. Verdenssundhedsorganisationen WHO betoner arbejdets betydning for livskvalitet sådan: ” *en væsentlig del af livsglæde, sundhed og velvære relaterer sig til arbejde og beskæftigelse inklusive individets følelse af at være en vigtig, nødvendig og værdsat del af samfundet*” (Johansen, red. 2013:307). Desværre støder en del samfundsborgere i den erhvervsaktive alder på alvorlig sygdom². Med kræftdiagnoser følger, at mange oplever sig hæmmet fysisk, men ikke mindst også eksistentielt og identitetsmæssigt. I første omgang koncentrerer den enkelte sig om at komme godt igennem selve behandlingsforløbet. Derefter følger typisk mange tanker om, hvordan livet som kræftoverlever bliver. Tilbagevenden til arbejdet bliver for mange kræftoverlever et symbol på, at hverdagen er ved at vende tilbage igen og sygdommen bekæmpet (ibid 2013:307). Et væsentligt aspekt i forhold til om dette reelt opleves sådan, bliver derfor de rehabiliteringsmuligheder, som borgerne får. Netop fordi rehabilitering anskues; ” *at rumme potentialer for støtte til en realisering af den enkeltes visioner om det gode liv, dels at anerkende og understøtte den enkelte og samfundets forventninger til et aktivt medborgerskab*” (Hjortbakmfl. 2011:6), ønsker denne forsker at undersøge, hvordan kræftoverlever oplever sig inddraget i deres eget konkrete kræftrehabiliteringsforløb. Undersøgelsens problemformulering lyder:

Hvordan oplever kræftoverleverne sig inddraget i rehabiliteringsprocessen?

Intentionen med denne undersøgelse er at give et bidrag til den kommende bestemmelse af, hvad der skal kendetegne fremtidig dansk kræftrehabiliteringspraksis. Undersøgelsen har et socialkonstruktivistisk videnskabsteoretisk udgangspunkt. Den foretages på baggrund af en kvalitativ analyse med afsæt i en narrativ interviewtilgang og i en abduktiv analysestrategi. Jeg tager afsæt i en aktørposition, - her konkret gruppen af kræftoverlever, ud fra en betragtning om at 'de berørtes udsagn' er væsentlig i denne proces.

¹ Erhvervsfrekvensen er for mænd 77% og kvinder 72% (2010)

² I dette speciale tages specifikt afsæt i en kræftdiagnose

Hermed følger en beskrivelse af begreber der indgår løbende i specialet.

2. Beskrivelse af centrale begreber i specialet

For at 'fremme gennemsigtighed i specialet' har jeg prioriteret at indlede med følgende redegørelser: WHO og Hvidbogens rehabiliteringsdefinitioner - konkret tilgang til funktionsevnebegrebet og til brugerinddragelse. Da disse definitioner, dette begreb og denne brugertilgang inddrages løbende i specialet.

2.1 Rehabiliteringsdefinitioner

Ud fra et konstruktivistisk perspektiv forandres forståelse af rehabilitering i overensstemmelse med det samfund og de institutionelle rammer, som rehabilitering som praksisform fortolkes ind i. *"Individuelt og fagligt fortolkes begrebet i den relation og ramme, som borgeren, pårørende/netværk og fagpersoner udøver og forhandler implementering indenfor"* (Schrøder og Petersen, red. 2012:292).

Når der i disse år i Danmark tales om rehabilitering indenfor kræftområdet, refereres der typisk til henholdsvis definitionen udarbejdet af WHO i 1996 og definitionen udarbejdet af Marselisborgcenteret og Rehabiliteringsforum Danmark i fællesskab i 2004. Denne benævnes i praksis 'Hvidbogens definition'³. I det følgende beskrives disse to definitioner og derefter gives en beskrivelse af forskelle, der synes at være mellem disse.

WHO's Definition lyder i sin fulde længde⁴: *"Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse"*.

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

Uddrag af sammenlignende analyse af rehabiliteringsdefinitionerne

Fra analyse af disse to rehabiliteringsdefinitioner (Hjortbakmfl. 2011:21) påpeges:

³ Pga. Publiceret i bogen 'Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet' 2004

⁴ Sundhedsstyrelsens oversættelse maj 2010

- Begge har fokus på det enkelte menneskes funktionsevne og forbedring af denne.
- Hvor WHO`s definition taler om redskaber taler Hvidbogen om betydning af en samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk. Denne forskel indikerer, at der i Hvidbogens forståelse er tale om en udviklings- og samarbejdsproces mellem borgeren og professionelle. Det handler ikke alene om at den professionelle `overdrager` redskaber til borgeren.
- WHO´- definitionen beskriver rehabiliteringsindsatsen, som at rette sig mod menneskers uafhængighed og selvbestemmelse. Hvidbogen taler om at opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv. Dette indikerer forskellige værdiforståelser i forhold til det enkelte menneske- henholdsvis rettet mod frihed og autonomi og mod selvforvaltning i et for borgeren meningsfuldt liv.
- Kun Hvidbogen taler om at indsatser baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger. Indsatsen skal være koordineret, sammenhængende og videnbaseret.

Som det fremgår af analysen af de to rehabiliteringsdefinitioner, har de begge fokus på, at det enkelte menneskes funktionsevne forbedres. Det er her væsentligt at pointere, at funktionsevnenedsættelse i forhold til generelle kræftrehabiliteringsindsatser⁵ tænkes affødt af følger - herunder også senfølger - af kræftsygdommen og disses konsekvenser for kræftoverlevende. *”Det er således ikke kræften som sygdom eller de helbredsmæssige følger af sygdommen og behandlingen i sig selv, der er primært fokus for rehabiliteringstænkningen. Det betyder på den anden side ikke, at behandlingen af indgribende senfølger ikke indgår i indsatsen. Det gør de, men fokus i rehabilitering er fortsat den betydning, disse senfølger har i og for borgerens hverdagsliv”* (Hjortbak2013:22). Derfor beskrives funktionsevnebegrebet, de begge tager afsæt i, i følgende afsnit.

2.2 Funktionsevnebegreb

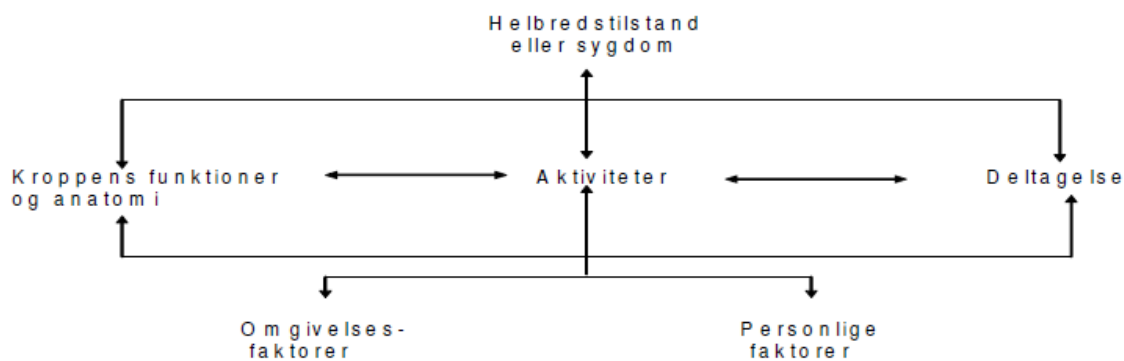
I forhold til nutidigt overordnet samfundsmæssig fokus på rehabilitering er der således konstrueret to rehabiliteringsdefinitioner. Fælles for begge er, at de lægger op til, at indsatser bestemmes ud fra den såkaldte ICF-model (*ICF – international klassifikation af funktionsevne*)⁶ udarbejdet af WHO

⁵ Dette begreb forklares yderligere i afsnit 3

⁶ Forløbsprogram s. 12

tilbage i 2001. **ICF-modellen:** Ifølge denne forståelse omfatter Funktionsevne tre komponenter: 1) kroppens funktion og anatomi 2) aktiviteter 3) deltagelse. Disse faktorer påvirker hinanden gensidigt og den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold. Det betyder således, at indsatsen nu ikke italesættes på baggrund af enten en medicinsk diskurs eller en social diskurs, men af en såkaldt bio-psyko-social tilgang. Den medicinske diskurs er kendetegnet ved at dens rehabiliteringsdefinition ”sigter mod at ændre på tilstanden hos den enkelte borger såsom med træning af specifikke færdigheder. Den sociale definition vil derimod langt mere vægte indsatsen, der sigter mod at tilpasse det omgivende miljø, så den enkelte borgers funktionsevne bedres ad den vej” (Hjortbak, mfl. 2011:97). ICF-modellen (også kaldet den relative model) integrerer både den medicinske og sociale definition af funktionsevne, idet den bygger på ” at sygdom eller funktionsevne ikke udelukkende kan relateres til en enkelt afgrænset faktor, men at flere forskellige faktorer indgår ligeværdigt i forklaringen af borgerens nedsatte funktionsevne. Borgerne anses for at være aktivt handlende subjekter, som både har indflydelse på sit liv, men som også påvirkes af de omgivelser, de lever i” (ibid 2011:97).

Samspil mellem komponenterne i ICF-modellen



Figur 1: Samspil mellem komponenterne i ICF (Dahl & Schøler, 2001)⁷

Modellen illustrerer:

- at komponenterne i funktionsevnen påvirker hinanden gensidigt. Den samlede funktionsevne påvirkes af helbredsforhold generelt, men helbredsforhold kan også påvirke funktionsevnen (fx har mange kræftdiagnosticerede komorbiditet⁸).

⁷ Hentet fra ICF-vejledning til brug i praksis, Marselisborgcenteret mfl. 2011, www.marselisborgcenteret.dk

⁸ Komorbiditet = har både en kræftdiagnose og andre sygdomme, diagnoser

- at omgivelsesfaktorer og personlige faktorer (kontekstuelle faktorer) kan påvirke den enkeltes funktionsevne positivt eller negativt.

Disse forhold gør modellen anvendelig i forhold til at se på rehabiliterende indsatser også i forhold til kræftoverleverne, der står for at skulle udfylde en plads på arbejdsmarkedet igen. Dette fordi *”komponenterne giver mulighed for at komme omkring mange aspekter af en persons liv inkl. de omgivelser som personen er en del af”* (Melchiorson, mfl.2011:4). På den baggrund anvendes ICF eksempelvis som ramme for tværfaglige dokumenter, der beskriver en persons funktionsevne samt de mål, der arbejdes på for en periode. I praksis anvendes ICF i to tredjedele af Danske kommuner (dog hovedsagelig som tankesæt eller referenceramme. En mindre del arbejder med ICF som en klassifikation til kodning af funktionsevne(ibid2011:3).

Baggrund for anvendelse af ICF- funktionsevnetoden

Da dette speciales undersøgelsesfelt omhandler undersøgelse af kræftrehabiliteringstilbud ud fra en socialkonstruktivistisk videnskabsposition, kan man sige, at jeg ‘angriber’ feltet med flere allerede givne begrebskonstruktioner. Behov for rehabilitering kan defineres som *”værende en begrebmæssig ‘konstruktion’, skabt for at italesætte, afgrænse og prioritere de problemer og udfordringer, mennesker møder i forbindelse med sygdom, handicap, social og/eller psykisk funktionsnedsættelse, som kræver støtte af social- og sundhedsmæssig karakter”* (Hjortbak,mfl.2011:58). Forståelsen af behov forandres og udvikles løbende, fordi både de samfundsmæssige vilkår og de kulturbundne forestillinger om det menneskelige liv i relation til sygdoms- og sundhedsmæssige forhold forandres i tid og afhængig af kontekst(ibid2011:71).Nu gælder således de to ovennævnte forståelser af rehabilitering og disses bestemmelse af, at der sættes fokus på helhedstænkning med afsæt i et tværfagligt samarbejde og med inspiration fra ICF-modellen. Denne model kan af tilknyttede faggrupper anvendes som grundlag for identifikation af rehabiliteringsbehov.

Kritik af funktionsevnetoden og forslag til afhjælpning af denne

Den er dog blevet kritiseret for ikke at tilgodese borgerens (kræftoverleverens) subjektive oplevelse af funktion. Her tænkes på hvordan fagfolk arbejder med præcisering af behov i forhold til komponenterne ‘deltagelse’ og ‘personlige faktorer’. Det aspekt at den enkeltes identitet og socialisering kan have stor betydning for, hvordan vedkommendes funktionsevne påvirkes af forskellige helbredstilstande(Schrøder&SchultzPedersen2012:111). Dette aspekt kan der kompenseres for ved bevidst i praksis at søge indsigt i borgerens levede liv. Således at der altid sker en konkret individuel vurdering af den enkelte borgers behov. Behov er ikke nødvendigvis

reproducerbare i forhold til andre borgeres behov. Hverdagslivet kan jo være individuelt foranderligt (Hjortbak2011:71). Dette og det faktum, at der i Danmark ikke findes et specifikt lovgivningssæt⁹ for rehabiliteringsområdet der præciserer brugerinddragelsesaspektet, gør, at det bliver væsentligt at have fokus på, hvordan brugerinddragelse i praksis udfoldes. Med andre ord ” i forhold til identifikation af behov, består udfordringen i, hvordan hensigter kan omsættes i praksis” (ibid2011:58)

Hermed følger en beskrivelse af baggrunden for brugerinddragelsestilgangen. Ligeledes beskrivelse af en konkret forståelse af tilgang til borgerdeltagelse inden rehabiliteringsområdet.

2.3 Baggrund for brugerinddragelsestilgangen og beskrivelse af forståelse af borgerdeltagelse i rehabiliteringstilbud

Ethvert menneske er at betragte som borger i samfundet. Når der i faglitteraturen tales om inddragelsesdimension af borgeren, har der typisk været nævnt tre begreber: klient, borger og bruger. Disse begreber benyttes af nogle i flæng. Ingen af betegnelserne kan rubriceres som mest rigtig. Men i takt med at brugerinddragelse som begreb har været på den socialpolitiske dagsorden i mange år, glider det gamle klientbegreb mere og mere ud (BechHansen mfl.2006:112). Jeg har valgt, at bibeholde begrebet i denne undersøgelse, som betegnende for den grundlæggende ’afhængighedsposition’¹⁰ kræftoverleverne indtager ved deres accept af deltagelse i Aalborg kommunes kræftrehabiliteringstilbud. Hvorimod jeg ser kræftoverleverne som brugere, når de reelt indgår i tilbuddet. Brugerinddragelse opfattes som et vigtigt aspekt i den almindelige demokratisering af samfundet og har specifikt i forhold til feltet for socialt arbejde været et parameter i forhold til måling af dets kvalitet(ibidmfl.2006:107-119). Med vedtagelse af serviceloven i 1998 blev det lovfæstet, at borgere skal have indflydelse på ”såvel det individuelle tilbud som servicetilbuddet generelt” (Udenfornummer2013:16). Blandt andet udgives i 2002 en web-håndbog¹¹ med det formål at sikre at brugerinddragelsesdimensionen bliver medvirkende til at sikre kvalitativ udnyttelse af de tildelte offentlige ressourcer. Det påpeges at alle borgere i princippet har lige ret og adgang til offentlig service. Men den enkelte bliver først betragtet som ’bruger’ når vedkommende gør brug af tilbud(Web-håndbog2002:5). Som bruger kan man inddrages på flere niveauer og måder. Det kan være i forhold til spørgsmål vedrørende sig selv/egen

⁹ Den eksisterende lovgivning rummer dog muligheder for indfrielse af individuelle behov, det handler om fortolkning

¹⁰ Pointeres skal, at jeg relaterer mig til Tina Bømlers definition af klientbegrebet(se begrebsafklaring) og ikke til Tapio Salonens, som beskrevet i bogen ”borgerdeltagelse og retssikkerhed”. Det betyder, at jeg relaterer begreberne *exit* og *voice* til klientbegrebet.

¹¹ Udgives af socialministeriet og finansministeriet i forbindelse med regeringens moderniseringsprogram. Retter sig mod beslutningstagere og medarbejdere i det offentlige(kommuner, amter og stat). Med afsæt håndbog om brugerinddragelse (socialministeriet1997)

sagsbehandling/ udarbejdelse af egen handleplan. Dette betegnes 'direkte brugerinddragelse' og praktiseres typisk ved interviewformen eller ved samtaler og møder.. Men det kan også være af mere generel betydning fx i forhold til planlægning eller evaluering af offentlige serviceydelser. Så betegnes begrebet 'indirekte brugerinddragelse'. Borgerne bliver i denne sammenhæng til brugere, idet deres holdninger vægtlægges gennem besvarelse af brugerundersøgelser lign. og deltagelse i offentlige fora. I begge tilfælde kan det først betragtes som brugerinddragelse, når der tages afsæt i en dialog- og samarbejdsform, som involverer brugeren mere end blot ved at give en række oplysninger. (ibid2002:9). Igennem årene har der i dansk kontekst floreret forskellige beslægtede begreber som medindflydelse, selvbestemmelse, brugerdeltagelse, brugerinvolvering etc.. Begreberne anvendes forskelligt af forskellige forskere/fagpersoner til beskrivelse af, hvad borger har indflydelse på og i hvilken grad indflydelsen manifesterer sig(Thorsager mfl.2007:35). I dette speciale undersøges med afsæt i begrebet 'direkte brugerinddragelse', idet jeg har fokus på at afdække kræftoverleveres beretning om egen rehabiliteringsproces.

Brugerinddragelsesbegrebet relateret til feltet for Socialt Arbejde

I udførelsen af socialt arbejde og for det metodiske sociale arbejde i disse år, anses begreberne *kategorisering*¹² og *brugerinddragelse* som centrale. Kategorisering betegnes som et grundvilkår i alt socialt arbejde. ”I praksis foregår kategorisering altid indenfor en strukturel og institutionel ramme, hvor faktorer som lovgivning, økonomiske forhold og kommunalpolitiske prioriteringer samt socialarbejderens faglige og personlige tilgang til kategorisering” (Thorsager mfl.”2007:31). Man kan sige at en kategorisering fungerer som en 'oversættelsesproces', der omsætter brugerens problem til en 'institutionel størrelse', som socialarbejdere kan agere ud fra. Trods det at standardiserede redskaber og metoder til kategorisering er almindelige i feltet for socialt arbejde, er det ikke at betragte som en 'envejsproces', idet brugeren også kan påvirke udfaldet af tilbud med sin opfattelse af situationen (ibid2007:32-34). Dette fordi der de senere år er fremkommet både et uformelt- og juridisk ideal om at der skal være fokus på brugerinddragelse. Dette fx med formuleringen af Retssikkerhedslovens §4 tilbage i 1998 ”Borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sin sag. Kommunen og regionen tilrettelægger behandlingen af sagen på en sådan måde, at borgeren kan udnytte denne mulighed¹³”(Hielmcrone2003:3). Bestemmelsen siges fra juridisk hold at indeholde to led, nemlig et retskrav der sikrer borgeren mulighed for at medvirke ved egen sagsbehandling, men også - ikke mindst et pålæg til forvaltning

¹² Kategorisering dækker over fænomener som visitation, klassifikation, diagnosticering og fastsættelse af løsninger

¹³ Det understreges, at §4 er omfattet forvaltningslovens principper 'for god forvaltningsskik'

om at dette, indenfor organisationens indretning er muligt (Ibid2003:3). Der er dog ikke lovfæstet en definerende af begrebet brugerinddragelse. Således vurderes begrebet *medvirken* i §4 ”at indbefatte brugerens ret til at vurderer oplysninger i egen sag, samt mulighed for at henlede opmærksomheden på andre relevante informationskilder”(ibid2003). Retssikkerhedsloven er tværgående i forhold til øvrige sociale love. Formålet med loven præciseres i dens §1 at være ”at sikre borgeren rettigheder og indflydelse, når de sociale myndigheder behandler vedkommendes sag, samtidig med at de sociale myndigheder forpligtiges til at tilrettelægge tidlig helhedsorienteret hjælp”(Bech Hansen2006:51).

En konkret tilgang til borgerdeltagelse indenfor rehabiliteringsområdet

Hvordan præciserer man, hvad borgerdeltagelse egentlig vil sige i en rehabiliteringstankengang, hvor dette betragtes at være en hjørnesteen¹⁴. Jeg vil tage afsæt i et bud, der lyder således ”Samarbejdsparterne er en borger(lægmand) og en professionel, hvor den professionelle ved og kan det, borgeren har brug for. Dette kan vanskeliggøre selvbestemmelsen, da borgeren er ekspert på sit eget liv. Deltagelse er vejen til, at borgeren får koblet rehabiliteringens tilbud til sin egen opfattelse af, hvad der kan hjælpe på situationen og dermed kan borgeren få ejerskab i forhold til rehabiliteringen” (Hjortbakmfl.2011:41). Det betyder derfor, at det både ud fra et etisk- og et effektivitets perspektiv er helt centralt, at de fagprofessionelle medarbejdere i rehabiliteringstilbud involverer de personer, der kommer for at få støtte til rehabiliterende indsatser. Den faglige basis, for at de professionelle kan yde denne service, bør etableres gennem at der etableres strukturelle rammer (dette både på et samfundsmæssigt og organisatorisk niveau) for dette individuelle niveau, hvor relationen mellem de to parter netop skal være ’fremmede for sagen’. Således må ansvaret for brugerinddragelse aldrig kun bygge på de professionelles personlige og moralske ansvar(ibid2011:43). Men: ”Der er ikke kun et magtforhold til forskel, hvor den professionelle på grund af viden og position har magten til at definere problemet og løsningen. Der er også en lovgivning, et ansvar og økonomi til forskel. Dette kan være det politiske niveaus fastsættelse af hvilke ydelser, der kan gives. Ligeledes har de organisatoriske rammer betydning for mulighederne for borgerens deltagelse”(ibid2011).

Spørgsmålet er således, hvordan inddragelse af kræftoverleveres beskrives og hvordan det udmøntes lokalt i de konkrete rehabiliteringstilbud. Hermed følger beskrivelse af problemfelt, problemstilling og problemformulering.

¹⁴ specifikt i ’Hvidbogens’ definerende

3. Problemfelt:

I dette speciale er der fokus på, hvordan kræftdiagnosticerede erhvervsaktive personer oplever `vejen tilbage til arbejdsmarkedet` gennem modtagelse af et `kræftrehabiliteringstilbud`.

Det at kunne forsørge sig selv gennem et arbejde og på vilkår, som modsvarer den enkeltes evner, er en fundamental rettighed i det danske samfund. Dette er udtrykt således i Grundlovens § 75 stk. 1 *”Til fremme af almenvellet bør det tilstræbes, at enhver arbejdsduelig borger har mulighed for at arbejde på vilkår, der betrykker hans tilværelse”* (Johansen2013:306). Dette gælder også selv om man har nedsat arbejdsevne af psykisk eller fysiske årsager (ibid2013:307).

3.1 Generelt om rehabiliteringsbegrebet

I den sammenhæng kan man sige, at rehabilitering som begreb har været anvendt på forskellig vis langt tilbage i tiden. I dette speciale fortælles ikke kronologisk omfattende om denne udvikling – hverken nationalt eller internationalt. Blot skal nævnes at med vedtagelsen af FN `Menneskeretserklæringen` i 1948, som også slår fast, at enhver har ret til at arbejde og ret til at deltage i samfundets almindelige liv¹⁵, kom der over en periode på mange år begyndende fokus på handicappedes `normalisering og inklusion`. Dette tog specielt fart med indførelse af den nye Kommunalreform i 2007. Med paroler som `tættere på borgerne og deres hverdag`, fik de nye kommuner ansvaret for opgaver relateret til området for rehabilitering. Med afsæt i en ny- finansiell- og ny-operationel orientering, øgedes fokus på disse opgaver (Hjortbak,mfl.2011:4).

Overordnet nutidig tilgang til rehabilitering

Følgende citat hentet fra `Hvidbogen` giver et indtryk af nutidig tilgang til rehabilitering:

”Internationalt set rummer rehabilitering en forståelse, nogle principper og metodiske tilgange, som samler indsatser af medicinsk, psykologisk, social, pædagogisk, uddannelsesmæssig og beskæftigelsesmæssig karakter. Dette skal hjælpe syge, skadede og handicappede mennesker til at genvinde og bibeholde den bedst mulige funktionsevne, forudsætninger for en god hverdag, mulighed for at deltage i samfundet og opnå livskvalitet, men i Danmark er rehabilitering diffust defineret og mangler fastere og mere entydig og sammenhængende begrebsliggørelse”.

”Rehabilitering er derfor et begreb, der ligesom sundhed, sygdom, handicap har mange betydninger, der er afhængige af den kultur, det findes i, og af den sammenhæng, det benyttes i. Den betydning begrebet tillægges, er med til at regulere og beskrive praksis. Derfor er det vigtigt at analysere og reflektere over rehabiliteringsbegrebets indhold, så en fælles forståelsesramme kan danne grundlag for praksis”. (Hjortbak mfl.2004:6).

¹⁵ FN menneskeretserklæring artikel 21 - 30

Marselisborg centeret og Rehabiliteringsforum Danmark¹⁶ har bl.a. med udgivelse af bøgerne 'Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet' i 2004 og 'Udfordringer til rehabilitering i Danmark' i 2011, bidraget med fornyet fokus på rehabilitering. Her påpeges at: ”*Rehabilitering som praksisform, teori- og forskningsfelt er kommet højt på dagsordenen - i særlig grad indenfor sundhedsområdet, men også på social-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet. Men erfaringer fra praksis viser imidlertid også, at der fortsat er behov for at analysere, diskutere, udvikle og implementere teorier og ikke mindst praksisformer for rehabilitering i praksis i Danmark*” (Hjortbak2011:6)

Dele af denne opfordring tages op i dette speciale i forhold til rehabilitering på kræftområdet, specifikt med afsæt i en forskningsposition indenfor Socialt arbejde. Hvad der menes med dette vil jeg redegøre for i følgende afsnit.

3.2 Generelt om Socialt arbejde

Generelt er feltet for socialt arbejde vanskeligt at definere, idet det udføres af forskellige faggrupper¹⁷ på vidt forskellige områder i samfundet. Socialt arbejde har traditionelt som opgave, så at sige, 'at tjene både samfundet og dets borgere' i en balance mellem efterlevelse af samfundskrav til borgerne om at være lovlydige og deltagende fx ved at stille sig til rådighed for arbejdsmarkedet m.m. Men også ved at være et socialt serviceorgan, så borgerne har en oplevelse af sikkerhed, tryghed. Man kan sige, at det har indlejret en dobbelthed i betydningen, at det på en og samme tid er udtryk for at samfundet stiller en social ydelse til rådighed- i form af faglig-/personlig-/og-eller økonomisk støtte - men samtidig også med forventning om borgers egenindsats¹⁸. Kendetegnende for feltet er, at det er mangefacetteret og typisk foranderligt i tid og rum. I en nutidig dansk kontekst benævnes kerneområder at være: fattigdom, marginalisering og social eksklusion, beskæftigelsesområdet, børne-, unge- og familieområdet, hjemløshed, migration, psykisk lidelse, alkohol- og stofmisbrug og det boligsociale område(Guldager&Skytte2013:7-11). Praktisk socialt arbejde, beskrives at være: ”*så snævert knyttet til omgivelsesforventninger og samfunds- og politiske strømninger, at det ikke giver nogen mening at forsøge, at indhegne det definatorisk ude af sammenhæng med den kontekst det indgår i*”(Guldager&Skytte, red2013:11). Det gælder således også det sociale arbejde indenfor kræftrehabiliteringsområdet.

I følgende afsnit gives et bud på, hvilke strømninger der ses i dansk politisk- og samfundsmæssig kontekst i disse år.

¹⁶ Paraplyorganisation der arbejder for udvikling og forbedring i rehabilitering i Danmark

¹⁷ Største faggrupper i det offentlige er socialrådgivere,diplomsocialformidlere og social pædagoger jf. Guldager&Skytte(2013)

¹⁸ Dog er der varierende grader af krav i forskellige typer af indsatser. Nogle opleves endog som goder(Guldager&Skytte2013).

Strømninger og problemstillinger indenfor feltet for socialt arbejde

Inspireret af Jens Guldager og Marianne Skytte (ibid.2013), vil jeg nedenfor give et kort indblik i hvilke 'strømninger', de beskriver, som konstruerende for nutidens danske samfundstilgang. Ligeledes hvilke problemstillinger for socialt arbejde, der affødes heraf. Dermed gives et indblik i overordnede fællestræk i det sociale arbejde generelt¹⁹ (Guldager&Skytte:511). I forlængelse af dette speciales videnskabsteoretiske position betragtes denne redegørelse således som 'én mulig sandhed'. Men samtidig repræsenterer den også min forforståelse i forhold til området for kræftrehabilitering. Dette fordi jeg antager, at konkurrencestatslogikken findes implicit til stede i praksisudfoldelsen af kræftrehabiliteringstilbud for erhvervsaktive i Danmark i disse år.

Det Sociale arbejdes nuværende kontekst Fra velfærdsstatstænkning til konkurrencestatslogik

Traditionelt har feltet Socialt arbejde i Danmark været indlejret i en velfærdsstatslig kontekst. Men i disse år ses en ændring væk fra en velfærdstænkning over mod en 'konkurrencestatslogik'. Her meget kort beskrevet: *"Konkurrencestaten er mere dynamisk og international orienteret end velfærdsstaten. Konkurrencestaten er en stat, som er organiseret for at påvirke og tilpasse og for at mobilisere og reformere med det klare formål at varetage nationale interesser, underforstået sikring af danske virksomheders konkurrenceevne"* (ibid2013:519). Det betyder også at mennesket defineres som rationelt og interesseret i at realisere egen nytte og interesse. Borgeren defineres som forbruger af den offentlige sektor og statens opgave anses for at være at regulere borgerens adfærd i forhold til arbejdsmarkedet, fx ved at animere - om nødvendigt med staten som drivkraft - til at udvikle sine kompetencer. Et andet væsentligt karakteristika er en bevægelse væk fra den hidtidige accept af 'velfærdsparadokset' i den skandinaviske velfærdsmodel = accept af at nogle borgere på offentlig forsørgelse oppebar næsten samme forsørgelsesgrundlag som borgere i minimallønjob. Nu bevæger vi os mod en mere 'retfærdighedslogik' = stramning af vilkårene for offentlig forsørgelse. Dermed også mulighed for at bevæge sig væk fra det såkaldte 'medborgerskabsideal', hvor den enkelte borger betragtes som unik og ligeværdig. Dette 'angreb' på velfærdsstaten giver nogle afsmittende effekter og udfordringer i det praktiske sociale arbejde.

¹⁹ Forfatterne udtrykker, at de har valgt teorier og perspektiver, de anser som relevante, frugtbare, gyldige, konsistente og med empirisk belæg. Samtidig er de opmærksom på, at der bag disse valg ligger bestemte erkendelsesmæssige, værdimæssige og moralfilosofiske præmisser. Som de dog ikke præciserer her.

Afsmittende effekter

Jens Guldager og Marianne Skytte (Guldager & Skytte 2013) uddyber dette ved at give bud på nogle styringsmæssige træk hos den offentlige sektor, som de mener, giver anledning til centrale udfordringer og dilemmaer i det sociale arbejdes praksis. De fremhæver træk i den økonomiske styring, den udbredte brug af mål- og resultatstyring og træk i forhold til den organisatoriske og professionelle styring. Et overordnet fællestræk er at det offentlige sociale område er styret økonomisk af lovgivning udstukket af folketinget og at denne lovgivning i praksis udmyndes gennem regioner og kommuners budgetter. Da disse i høj grad er statsligt rammesat og vi nu er i en tid, som betegnes som en krisetid, er der meget politisk fokus på fastsættelse af et bestemt velfærdsniveau. I Danmark ”har det i praksis ført til flere stramninger på konkret praksisniveau og socialarbejdernes muligheder for at beslutte individuelle behovs- eller skønsbestemte økonomiske ydelser er stort set lukket” (ibid 2013:511). Det ses dels ved at økonomiske ydelser bliver lovgivningsmæssigt bestemt med faste ydelser og dels ved at der på indsatsiden er indført bestemte refusionsregler, således at det kan være fordelagtigt for kommunerne at vælge bestemte indsatsformer. Den økonomiske prioritering får således forrang for den konkrete socialfaglige vurdering.

Fare for ‘creaming’

Som en tredje udfordring nævnes at udviklingen i effektivitetsmålene kan medføre en ændret orientering hos socialarbejderne i forhold til borgerrelationer. Det påpeges, at det øgede effektivitetspres harmonerer dårligt med ”det sociale arbejde i forhold til mennesker i komplekse sociale problemstillinger” (ibid 2013:514). Der er en fare for at socialarbejdere benytter sig af ‘creaming’, hvilket vil sige, at de får tendens til at prioritere arbejde med borgere med mindre komplekse problemstillinger. Således kommer det sociale arbejde til at fremstå som havende hurtige og effektive resultater. Som underbygning af dette synspunkt nævnes, at der fra politisk-/forskningsmæssig hold ²⁰ gives anbefalinger på tildeling af resultatløns til offentlige ansatte.

Privatisering og markedsgørelse

De senere år har der også været en tendens til at den socialpolitiske udvikling er gået i retning af øget privatisering og markedsgørelse af det sociale arbejde. Kommuner og regioner benytter sig nu også af henholdsvis såkaldte private leverandører i overensstemmelse med den såkaldte BUM-model²¹ og i nogle tilfælde af ydelser som interesseorganisationer tilbyder²².

²⁰ Konkret fra finansminister Bjarne Corydon og fra produktivitetskommissionen

²¹ Gennem udbud bestemmes kontrakt på ydelse med private sociale leverandører

²² Fx kræftens bekæmpelses tilbud om psykologbistand og anden terapeutbistand.

Påpegning af to væsentlige forhold

Afslutningsvis skal nævnes at Guldager og Skytte påpeger to forhold:

1) ” *det er vigtigt at fastholde, at den socialpolitiske vej væk fra medborgerskabsidealet ikke er en så at sige naturlig uomgængelig vej, men et politisk valg. Det socialpolitiske felt er politisk bestemt, og i et demokratisk samfund må politikken bevæge sig i den retning som befolkningens stemmeafgivning definerer.* ” (ibid2013:520).

Jeg indlejrer denne betragtning i min egen forforståelse således: Gennem et bottom up perspektiv, kan vi som borgere, ved vore samhandlinger på mikroniveau påvirke diskurser. Derigennem også folketingets parlamentariske sammensætning. Således også de holdninger og den lovgivning, der har afsmittende effekt ned gennem de politiske og organisatoriske niveauer og ud til det sociale praksisfelt - herunder rehabiliteringsområdet for erhvervsaktive kræftoverlevende.

2) ” *Vi vil pege på to forbundne forhold som vigtige for sikringen af kvalitet i det sociale arbejde. Det første er en tilbagerulning af nogle af de mere eller mindre meningsløse kvantitative, bureaukratiske styringsredskaber, der er vokset frem de senere år. Det andet er styrkelse af den faglige kontrol med det sociale arbejde. Med det sidste tænker jeg på faglige rutiner, møder, faglig sparring og kontrol. At styrke den faglige dømmekraft betragter vi således som afgørende for at styrke kvaliteten i det sociale arbejde og centralt i forhold til udviklingen af velfærdsstaten* ”

(ibid2013:51). Denne betragtning indlejrer jeg i min forforståelse således: Et dokumentationskrav for det sociale arbejde, er til stede, som et redskab for kvalificering af praksis. Det skal ikke primært være til stede i feltet, som et krav for efterlevelse af et systembehov.

Nuværende status på rehabiliteringsområdet

Som tidligere beskrevet anses rehabiliteringsområdet i Danmark i sin nuværende form, generelt for at være diffust defineret og som manglende fastere og mere entydig begrebsdefineret (Hjortbak,mfl.2004:7) Man kan sige at man står i et vadedsted – hvilke rammer og værdier ønsker samfundet som kendetegnende for området! Vil rehabiliteringsbehov for erhvervsaktive, i en tid hvor en konkurrencestatslogik vinder mere og mere indpas, italesættelses og understøttes i WHO-definitionen, som fremhæver udvikling af borgernes uafhængighed og selvbestemmelse på baggrund af ’tildeling af redskaber’²³, således at brugerinddragelsesaspektet ikke vægtlægges, som det traditionelt har været tænkt værdisat indenfor det sociale område og således også som Hvidbogens definition præciserer.

²³ Se kap. 2.1

Med afsæt i ovennævnte generelle beskrivelse, følger her en indskrivning til e` t felt for socialt arbejde – konkret her Rehabiliteringstilbud for erhvervsaktive kræftdiagnosticerede.

3.3 Udviklingen indenfor kræftområdet i Danmark – med fokus mod en rehabiliteringstilgang

Sygdomme som kræft får i første omgang fokus ud fra et sundhedsfagligt perspektiv, hvor behandlingsmetoder med henblik på helbredelse fylder dagsordenen blandt alle i den sammenhæng relevante fagpersoner. Dette har også været tilfældet i Danmark. Sundhedsfagligt er der endnu lang vej i forhold til en ”indsigt i hvordan koden til kræftens opståen knækkes”. Men den brede forskning indenfor behandling af kræft, har betydet at der nu forholdsmeæssigt er en langt større gruppe af de diagnosticerede, der overlever kræft – i kortere eller længere tid. I Danmark er der hvert år næsten 40.000 borgere der for første gang for stillet diagnosen og i alt lever der ca. 250.000 danskere, der mindst en gang har været i behandling. Affødt af denne udvikling bliver der i det danske samfund også en større gruppe af kræftdiagnosticerede i den erhvervsaktive alder, idet ca. 75 % erhvervsaktive vender tilbage til arbejdsmarkedet i forskellig grad. I 2009 var der ca. 60.000 personer i alderen fra 30-59 år, der levede med kræftsygdom og prævalensen er stigende – fra 2008 til 2009 med 3 %. Dette skyldes dels at flere personer diagnosticeres med kræft og dels at der generelt er en forbedret overlevelse (Johansen,red. 2013:306-308)

De tre kræftplaner

Politisk er der i Danmark vedtaget tre kræftplaner. Kræftplan I i 2000: her fokuseredes på nedsættelse af dødelighed. Kræftplan II i 2005: her fokuseredes på styrket forebyggelse, tilbud om sygdomsudrednings- og behandlingsforløb. kræftplan III²⁴: udarbejdet i 2011: her fokuseres på bedre efterforløb med markant løft af rehabiliteringen, samt forbedring af livskvaliteten for patienter både før, under og efter behandlingen. Af Kræftplan III fremgår, at ” *Forligspartierne vil styrke kræftpatienternes forløb yderligere gennem udvikling af et nationalt tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for kræftpatienters rehabilitering og palliation*”(KræftplanIII2010). Dette betyder ikke, at der endnu i Danmark overordnet landspolitisk er vedtaget en definition af begrebet rehabilitering, og der er heller ikke konkret udarbejdet og vedtaget lovgivning vedrørende rehabiliterende indsatser. I praksis er det op til de enkelte kommunalbestyrelser/sektorer at afgøre, hvordan man inden for lovenes rammer – dog med inspiration fra forløbsprogram - vælger at tilrettelægge rehabiliterende indsatser. Selv om rehabilitering ikke nævnes konkret hverken i

²⁴ Aftale om kræftplan, indgået af daværende regering(venstre og konservative) og Dansk Folkeparti og Kristendemokraterne.

lovgivning på sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelsesområdet eller undervisningsområdet som en særlig opgave eller et særligt ansvarsområde, så findes lov hjemmel til rehabiliterende indsatser indenfor disse fire områder (Vejledning om kommunal rehabilitering 2011:12). Generelt er dog gældende, at indsats- direkte eller indirekte- altid baseres på en vurdering af borgerens funktionsevne. En sådan vurdering af funktionsevne har traditionelt været givet ud fra en diagnostisk og biomedicinsk tolkning af borgeren som enten rask eller syg. Der er dog de senere år sket et paradigmeskifte ved et udbredt fokus på den såkaldte bio-psyko-sociale rehabiliteringstilgang, hvilket vil sige i retning af en øget social tolkning af borgeren med fokus også på deltagelse, netværk og borgerens selvoplevede trivsel. Dette skifte ses bl.a. ved at funktionsevne i forløbsprogram for Kræftplan III defineres i overensstemmelse med WHO's ”*ICF – international klassifikation af funktionsevne*” (Forløbsprogram 2011:12). Affødt af dette er der nu en erkendelse af, at borgere med samme diagnose kan have forskellige funktionsevneniveauer og dermed forskellige behov i forhold til rehabiliterende indsatser (Udenfor nummer 26, 2013).

Forløbsprogram for palliation og kræftrehabilitering

I Kræftplan III påpeges, at det handler om at mennesker der har haft kræft finder tilbage til et meningsfuldt liv²⁵. I det dertilhørende forløbsprogram²⁶ tages afsæt i den af WHO definerede rehabiliteringstilgang. *Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse.*” (Forløbsprogram 2011). Desuden nævnes ligeledes, at mange fagprofessionelle i Danmark i praksis tager afsæt i en definition, som er udarbejdet af Marselisborgcenteret i Hvidbog (Hjortbak, mfl. 2004) Hvidbogens definition lyder i sin fulde længde: ”*Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som ellers er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger, og består af et koordineret, sammenhængende og videnbaseret indsats.*” (ibid 2004:16).

(se indledende afsnit for uddybende forklaring af disse definitioner)

²⁵ Kræftplan III november 2010.

²⁶ Forløbsprogrammet er udarbejdet i tæt samarbejde ml. rep. fra videnskabelige og faglige selskaber, regioner, kommuner og patientorganisationer.

Beskrivelse af 'Vejledning om kommunal rehabilitering'

I juni 2011 blev 'vejledning om kommunal rehabilitering' udgivet²⁷. I denne fremdrages at kommunerne har hovedansvaret for at yde sammenhængende rehabiliteringsindsatser efter forskellig lovgivning, hvilket skønnes at give kommunerne grundlag for at tilrettelægge tværfaglige rehabiliteringsforløb. Da definitionerne om rehabilitering ikke bestemmer et helt præcis indhold af rehabilitering, idet de ikke angiver en nærmere beskrivelse af hvilke indsatser, metoder og processer, der skal indgå i et rehabiliteringsforløb, påpeges at forløb bør foregå gennem fokus på følgende faser(Vejledningomkommunalrehabilitering2011:6).

- Borgerens første kontakt til kommunen
- Udredning og afklaring af borgerens funktionsevne og behov for en rehabiliteringsindsats
- Iværksættelse af rehabiliteringsindsatser
- Afslutning og opfølgning på en given rehabiliteringsindsats

I denne vejledning tages desuden afsæt i at arbejdsevne altid er inkluderet i funktionsevnebegrebet. Derfor kommer rehabiliteringen til at have fokus på *"at give borgere med nedsat funktionsevne, herunder nedsat arbejdsevne mulighed for at opnå samme grad af funktions- og arbejdsevne som tidligere eller den bedst mulige funktionsevne fysisk, psykisk, kognitivt og socialt samt med mulighed for at leve et meningsfuldt og selvstændigt liv."*(ibid2011:6).

Beskrivelse af 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'

Først i januar 2012 udkom et mere specifikt materiale i forhold til den kommunale kræftrehabiliteringsopgave – benævnt "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft". Dette har sit afsæt i Sundhedsstyrelsens 'generiske model for forløbsprogrammer'²⁸. Det skal være medvirkende til at sikre den faglige indsats på området. Til understøttelse af implementering er der afsat 30 mio. Kr. i 2012 og 40 mio. årligt fra 2013 og årene frem(kræftplanIII2010:20). Denne implementering forankres formelt ved at den enkelte region og dertil hørende kommuner 'inkluderer' dette område i de kommende sundhedsaftaler²⁹. Formålet med dette program, beskrives at være: *"at sætte fokus på at der udføres en systematisk behovsvurdering af alle patienter, at der udarbejdes en plan for de patienter, der har behov for en faglig indsats og at indsatsen koordineres tværfagligt og tværsektorielt"*(forløbsprogram2012:10).

²⁷ gælder kommunal rehabilitering generelt – ikke kun kræftområdet

²⁸ Se begrebsafklaring

²⁹ De afsatte midler fordeles med 80 % til kommuner og 20 % til region. Jf. kræftplan III s. 21

Generel – og sygdomsspecifik kræftrehabilitering

Rehabilitering indenfor kræftområdet betegnes her som henholdsvis sygdomsspecifik- og generel rehabilitering. Den sygdomsspecifikke rehabilitering vedrører de indsatser, der er relateret konkret til den enkelte kræftdiagnose og behandling der af (det kan være taletræning til patienter med kræft i struben lign.). Denne form for rehabiliteringstilgang har været kendt indenfor kræftbehandling i længere tid – idet sådan er beskrevet i de såkaldte 'pakkeforløb for specifik kræftdiagnose'³⁰, Hvor imod den generelle rehabilitering er nyere indenfor kræftområdet. Den retter sig mod patients og pårørendes mangeartede behov, der skyldes forekomst af livstruende sygdom generelt. Denne tager derfor således ikke afsæt i en specifik diagnose eller behandling. Sådanne indsatser består typisk i støtte til hverdagslivet under sygdom, til støtte til fysisk træning og til daglig livsførelse efter behandling. Ved implementering af den rehabiliterende indsats i forhold til kræftdiagnosticerede – herunder også erhvervsaktive, der står for at skulle vende tilbage til arbejdsmarkedet-påpeges det at være væsentligt at integrere de to former for indsatser (ibid:15,16).

Målgrupperne for en rehabiliterende indsats beskrives således (ibid,2012:17):

- Patienter der er under udredning for en kræftsygdom (det skønnes, at op til 350.000 personer årligt udredes for en kræftlidelse, hvoraf mistanken dog afkræftes hos ca. 90 %)
- Patienter der er under behandling for en kræftsygdom (Mere end 220.000 personer lever med en kræftsygdom). Heraf lever flere og flere længere, sygdommen kan derved få kronisk karakter).
- Patienter der har overlevet en kræftsygdom. (disse kan estimeres ved antallet af patienter, der lever mere end 5 år eller længere efter diagnose. Det drejer sig om ca. 50 % af alle kræftpatienter. Denne gruppe kan have senfølger efter en kræftsygdom og behandling en heraf. Senfølger kan have kronisk karakter).
- Desuden inkluderer målgruppen også pårørende.

Da dette speciale primært har fokus på at undersøge et specifikt område indenfor den generelle rehabilitering, opstilles i følgende afsnit hvilken problemstilling, der anskues i forhold til dette.

3.4 Indskrivning til problemstilling

I 'Vejledning til kommunal rehabilitering' påpeges der behov for flere praksisanvisninger på 'veje at gå' i rehabiliteringsopgaver. Dette forsøges efterlevet i 'forløbsprogram for kræftrehabilitering' på områderne: Den faglige indsats, Organisering, Monitorering, Evaluering. Men - i forhold til dette

³⁰ Indført med 'kræftplan II' i 2005

speciales fokusområde – tilslutter jeg mig kommentar i 'Høringssvar'³¹: ” *Intentionen om at se på det hele menneske er langt hen ad vejen fulgt, dog er der en tendens til at sætte mere fokus på den sundhedsfaglige del af rehabiliteringen. Hovedvægten på den sundhedsfaglige del betyder, at kommunernes vigtige ansvarsområder på det sociale felt udvandes i oplægget. Desuden har forløbsprogrammet mere karakter af en redegørelse end af et handlingsanvisende program. Den manglende konkretisering forklares ved mangel på viden og faglige retningslinjer, og at feltet derfor må ses som et udviklingsområde*” (Høringssvar2011:2).

Dette underbygges af, at det fremstår som en sundhedsfaglig diskurs er grundlag for betragtninger i 'Forløbsprogrammet'. Dette ses meget konkret ved bl.a. dets målgruppe stort set altid benævnes 'patient'. Formål med og udarbejdelse af genoptræningsplaner beskrives udførligt. Disse henhører også traditionelt under sygehusregi, men betragtes som et godt delgrundlag for et evt. efterfølgende rehabiliteringsforløb (forløbsprogram2012:28). Hvorimod der kun beskrives overordnet om betydningen af, at patienter får tilbud om en behovsvurdering og en plan for en efterfølgende rehabiliterende indsats i kommunal regi. Begrundelsen for dette nævnes i forløbsprogrammet at være: ” *I dag eksisterer der ikke et fælles redskab, der kan anvendes til udarbejdelse af en fælles plan for indsatsen rehabilitering. Med hensyn til at sikre kvaliteten og sammenhængen i den rehabiliterende indsats er der derfor behov for afklaring af muligheden for en sådan fælles plan. Udviklingsarbejdet bør afvente, at der indhøstes flere erfaringer på området*” (ibid2012:28).

Dette kan undre, idet formålet med 'den generiske model for forløbsprogrammer, som ligger til grund for dette forløbsprograms udarbejdelse, beskrives at være: ” *at give en overordnet ramme for indholdet i forløbsprogrammet, som kan anvendes af sundhedsfaglige ledere, sundhedspersonale og patientorganisationer mfl.* (forløbsprogram2008:11)³²

Hovedbudskaber om indsatser for tilbagevenden til arbejdsmarkedet

Da dette speciales forskningsspørgsmål har sit afsæt i rehabiliteringspraksis i forhold til kræftoverleveres tilbagevenden til arbejdsmarkedet, beskrives her 'forløbsprogrammets' hovedbudskaber relateret til dette område (forløbsprogram2012: 24-35):

- **Det pointeres at den faglige indsats generelt har fire hovedområder**, nemlig det fysiske-, psykiske-, sociale- og eksistentielle/åndelige, herunder også støtte til pårørende. Patienternes

³¹ Høringssvar til udkast til forløbsprogram fra 'Danske regioner' 30/11/2011

³² Det skal retfærdigvis nævnes, at der efterfølgende i 2012 er foretaget en redigering af 'den generiske model for forløbsprogrammer' således at den indeholder afsnit konkret omhandlende rehabilitering. Her anbefales bla. at inddrage litteraturbaseret viden, til belysning af patienters problemer og vanskeligheder, fx i forhold til arbejdsmarkedstilknytning og hvordan disse oplysninger kan være med til at danne ramme for, hvordan de faglige indsatser og organiseringen målrettes og stratificeres

problemer vurderes til i praksis ofte at have langt større overlappende og kompleks karakter, derfor fordres et fagligt helhedsorienteret og tværdisciplinært samarbejde

- **Aktiv inddragelse, forventningsafstemning og samarbejde** med patienten øger udbyttet af indsatsen og øger patientens livskvalitet og oplevelse af kontrol. Aktiv inddragelse forudsætter at de fagprofessionelle også i praksis inddrager patienternes og de pårørendes ønsker og behov og ressourcer ved beslutning om iværksættelse af indsatser og i samarbejdet derom. Indsatser forudsætter altid patientens samtykke.
- **Opstilling af fælles mål** for indsatsen mellem patient og fagprofessionelle er central i samarbejdet. Enighed om mål indenfor rehabilitering er med til at skabe retning, motivation og engagement for patienten og øger sandsynligheden for målopfyldelse.
- **Der skelnes mellem to niveauer af vurderinger:** Behovsvurdering og uddybende udredning. Behovsvurdering er den overordnede indledende vurdering, der foretages for at danne et samlet overblik over patientens evt. behov for rehabilitering. En behovsvurdering skal som minimum foretages i forbindelse med det initiale behandlingsforløb og følges op ved henvisning til kommunen og den skal gentages ved behov.
- **Skønnes der** - på baggrund af en faglig vurdering/uddybende udredning- **behov for en rehabiliteringsindsats, skal der udarbejdes en plan for sådan indsats.**
- Efter en kræftsygdom, kan patient have behov for rehabilitering i form af støtte til at reformulere nyt livsperspektiv, samt støtte til fx at håndtere angst og bekymring for recidiv, hvilket kan have stor betydning for reintegration i hverdags- og arbejdsliv.
- I gruppen af kræftoverleverer kan der være behov for rehabilitering pga. senfølger. Funktionsevnenedsættelse pga. senfølger m.m. kan vare ved længe efter endt behandling og evt. først opstå i efterforløbet. Derfor er det vigtigt at informere patienten herom samt om, hvor de kan henvende sig ved nyopståede problemer/symptomer. Dette også efter afslutning af kontrol på i sygehusregi.
- Mange oplever længerevarende fravær fra arbejdsmarkedet og usikkerhed i forhold til fastholdelse af jobbet og mulighed for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Fastholdelse af job i sygdomsforløb er vigtigt for mange, mens andre slet ikke ønsker at opretholde et job. Erfaringerne viser, at mange har brug for særlige støtteordninger over længere tid for at bevare kontakt til arbejdsmarkedet.

- I forbindelse med sygemelding er der en lang række lovbestemte indsatser om opfølgning ved fravær pga. sygdom. De involverede fagprofessionelle bør være opmærksomme på at der relativt tidligt kan være behov for afklaring af de fremtidige beskæftigelsesmuligheder, herunder ved en afklaring af erhvervsevnen.
- Det påpeges at patientuddannelse – til mestring af sygdomsforløb, livstilsændring etc. -, kan være et centralt element i indsatsen (ibid2012:12) - **se i øvrigt bilag 1.**

Denne gennemgang ser jeg som en understøtning af betragtningen om at 'forløbsprogrammet' væsentligst har en redegørende karakter – dette mener jeg gælder helt markant, når det kommer til anvisninger for produktive indsatser i forhold til samarbejde og brugerinddragelse af erhvervsaktive kræftoverlever, der står for at skulle vende tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Der påpeges dog vigtighed af fokus på aktiv inddragelse og samarbejde med den enkelte ved opstilling af fælles mål. Brug af spørgeskema nævnes som en mulighed for denne proces – dog med en del generelle oplyste forbehold. Så der gives reelt ingen anvisninger på praksisanbefalinger i forhold til metodetilgang der understøtter brugerinddragelse og samarbejde med fokus på en helhedstilgang. I stedet vedkendes fra myndigheds side, at der ikke i dag findes et valideret redskab til behovsvurdering på området – eller for andre områder for den sags skyld. Sundhedsstyrelsen vil dog iværksætte et nationalt arbejde med henblik på at udarbejde konkrete retningslinjer hertil.

Mulige følgeeffekter af manglende lovgivning

Som nævnt er den såkaldte 'generelle rehabilitering' et forholdsvis nyt felt indenfor kræftområdet og pga. en manglende national samlende lovgivning på rehabiliteringsområdet, kan de rehabiliterende indsatser konstrueres meget frit, - foregå over et bredt felt i forskellige regi og - have forskellig udtryk i de forskellige regioner, da indsatserne jo afspejler en udmøntning af indhold i disse 'sundhedsaftaler'. Ligeledes som også nævnt i 'forløbsprogrammet' opereres der i dag i Danmark med to definitioner af 'rehabilitering' - WHO's - og 'Hvidbogens definition'. Hvilken definition, de enkelte kommunale rehabiliteringspraksisser finder inspiration i, kan indvirke på hvilken behovsvurderingspraksis, der anvendes lokalt. Dette kan i sidste ende være afgørende for, om rehabiliteringsprocessen forløber og udmøntes i et aktivt samarbejde med den konkrete kræftoverlever og derved kan danne grundlag for dennes positive og fastholdende reintegration på arbejdsmarkedet³³. Som allerede nævnt præges Danmark af en diskurs om 'at den eneste vej til personlig lykke' går gennem tilknytning til arbejdsmarkedet. Men i 'forløbsprogrammet' redegøres

³³ Dette gælder selvsagt kun for personer, hvor dette er relevant i forhold til personens funktionsniveau og sygdomsbillede.

som nævnt kun overordnet for betydningen af aktiv inddragelse og samarbejde med kræftoverleverne i forhold til tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Der forekommer kun ganske lidt anvisning til, hvordan et sådant samarbejde reelt kan foregå i praksis.

3.4.1 Problemstilling

På baggrund af ovennævnte betragtninger opstilles følgende problemstilling:

´Det forekommer vanskeligt at sikre gruppen af erhvervsaktive kræftoverleverere i Danmark en kræftrehabilitering, der bygger på brugerinddragelse af aktiv karakter. Dette da der ikke fra øverste politiske hold er tiltag i forhold til vedtagelse af lovgivning konkret for området for rehabilitering - med inspiration fra Hvidbogens definerings af betydning af brugerinddragelse. I nuværende praksisfelt kan dette ligeledes vanskeliggøres ved behovsvurdering og tildeling af indsats, idet ´vejledning om kommunal rehabilitering´ og det nyligt udgivne ´Forløbsprogram for kræftrehabilitering og palliation´, væsentligst baseres på redegørende- og ikke forpligtigende og anvisende betragtninger i forhold til samarbejde og aktiv inddragelse af kræftoverleverere, der står for at skulle tilbage til arbejdsmarkedet igen´.

Statusoverblik i forhold til kræftoverleveres rehabiliteringsbehov

Kræftens bekæmpelse har ved flere undersøgelser påvist, at omkring halvdelen af alle kræftpatienter ikke får tilbud om rehabilitering. Det gælder områder som psykologhjælp, praktisk hjælp, selvhjælps-/samtalegrupper og rådgivning om jobforhold(Hjortbak2013:28). Det er ikke kendt hvor mange personer, der har behov for rehabilitering i forbindelse med en kræftdiagnose. Men på baggrund af en stratificering af behovsvurdering, er der i international faglitteratur konsensus om at 1/3 del kræftdiagnosticerede ikke har et egentligt behov, 1/3 del har kortvarigt, mindre behov, mens 1/3 del har et stort og længerevarende behov(ibid2013:26). Kendetegnende for praksis er at rehabiliteringsbehov og dermed rehabiliteringsindsatser bestemmes individuelt og baserer sig på vurderinger foretaget af kommunale sundheds- og socialfaglige fagpersoner på baggrund af et såkaldt ´fagligt skøn³⁴. Typisk vil indsatserne have forskellig karakter og derfor være hjemmehørende både lovgivningsmæssigt og organisatorisk i forskelligt regi. Således kan hver faggruppe og organisatoriske enhed have ansvar for identificering, visitering, gennemførelse og opfølgning på hver sin del af borgeres behov. Har en person behov for fysisk træning og yderligere behov for støtte til fx fagretligt dilemma ved genindtræden på arbejdsmarkedet, varetages

³⁴ Dette beskrives nærmere under begrebsforklaring

opgaverne af relevante fagpersoner tilknyttet forskellige forvaltningsområder. Derfor er det afgørende med et velfungerende og systematisk samarbejde mellem alle aktører (ibid2013:24).

3.4.2 Afgrænsning af undersøgelsesfelt

Det vil være for vidtgående i dette speciale at foretage en bred komparativ undersøgelse af nogle eller af alle kommunale kræftrehabiliteringstilbud i Danmark. Derfor indkredses feltet til at se på problemstilling konkret i forhold til et kommunalt 'kræftrehabiliteringstilbud' - i dette speciale Aalborg kommunes kræftrehabiliteringstilbud'. Dette tilbud har nu eksisteret i seks år og har en helt speciel konstruktion idet det, som udtrykt: ” *Rehabiliteringstilbuddet i Aalborg kommune må forstås med den særlige finesse, at Aalborg projektet eksplicit går på tværs af arbejdsmarkeds- og sundhedssektoren og dermed giver mulighed for at vurdere erfaringer med arbejde på tværs af de to sektorer*”(evalueringAAU2010:17). Med dets organisatoriske konstellation(beskrives i følgende afsnit) er der fra politisk hold vedtaget, at tilbuddet er for alle kræftdiagnosticerede borgere. Dette er en meget atypisk praksis i forhold til hvordan øvrige danske kommuner forholder sig til området. Det betyder således, at den enkelte kræftdiagnosticerede person ikke skal igennem en individuel socialfaglig skønsvurdering/visitering ³⁵for at kunne modtage tilbuddet. Med afsæt i denne omstændighed finder jeg det interessant at undersøge, hvordan brugerne af tilbuddet beskriver deres erfaringer med at have været en del af denne helt specifikke konstruktion af et rehabiliteringstilbud. Derfor følger her en beskrivelse af dette tilbud.

3.5 Beskrivelse af kræftrehabiliteringstilbud i Aalborg kommune³⁶

Aalborg kommunes kræftrehabiliteringstilbud blev etableret 1. oktober 2007 som et af 11 kommunale forsøgsprojekter for kræftrehabilitering.³⁷ Dette blev etableret som et samarbejde mellem Aalborg sygehus/Region Nordjylland, Kræftens bekæmpelse og Aalborg kommune. Konkret deltog Familie - og Beskæftigelsesforvaltningen (FB) og Forvaltningen for Sundhed og bæredygtig udvikling (SBU). Ved projektperiodens afslutning ultimo maj 2010, vedtog FB og SBU at fortsætte tilbuddet midlertidigt for perioden 1.juni 2010 til 31. maj 2012- En ny forlængedes blev bevilget den 23. maj 2012 og igen til 31. december 2012. At tilbuddet gives indenfor en midlertidig økonomisk og organisatorisk ramme, argumenteres med afsæt i at man nationalt afventer

³⁵ Hvilket ellers er praksis i hovedparten af danske kommuner

³⁶ Denne beskrivelse bygger på følgende materiale: evalueringsrapport AAU marts 2010, Aalborg kommune intern statusrapport maj 2012, udskrift af beslutningsprotokol for Udvalg for Sundhed og Bæredygtigudvalg 23/05/2012 og 19/12/2012, www.aalborgkommune.dk

³⁷ Disse var støttet af Indenrigs- og Sundhedsministeriet og udmøntet af et partnerskab mellem Kommunernes Landsforening og Kræftens Bekæmpelse. Vidensopsamling varetages af Rehabiliteringscenter Dallund og bidrager til den samlede rapport ”Kommunal Kræftrehabilitering-erfaringsopsamling fra 11 kommuner”, Syddansk universitet, marts 2010.

ikrafttrædelse af Kræftplan III og heraf følgende udmøntning af ”forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation” og derefter et konkret nordjysk regionalt og kommunalt samarbejde om udarbejdelse af en sundhedsaftale på området for Rehabilitering³⁸. Tilbuddet blev gjort permanent pr. 1. januar 2013. Dette til trods for at ’sundhedsaftalen’ ikke var helt færdiggjort. Dette med begrundelsen, at forvaltning skønner, at Aalborg kommunes tilbud lever op til de forventninger, der fremkommer i den endelige aftale³⁹.

Organisering: Ved opstart var tilbuddet fysisk placeret og organiseret i sammenhæng med ’Sundhedscenter Hasserishave’. Sundhedscenteret er senere flyttet til lokaler i kulturhuset Nordkraft og er omdøbt til ”Sundhedscenter-Aalborg”. Kræftrehabiliteringsteamet består af sygeplejerske, diætist, ergo- og fysioterapeuter, og socialrådgivere⁴⁰. Socialrådgivere refererer til lederen af et kommunalt jobcenter, hvorimod det øvrige team refererer til lederen af Sundhedscenteret. Dette har sit afsæt i at tilbuddets socialrådgivere – gennem tilknytning til jobcenteret- også varetager sygedagpengesagsbehandling/-opfølgingsplan direkte som en del af tilbuddet - hvilket er helt særligt på landsplan. I praksis betyder det, at alle sygemeldte erhvervsaktive kræftdiagnosticerede bliver henvist til tilbuddet i en eller anden grad.

Målgruppe: Tilbuddets målgruppe har været skiftende over årene. Projekt målgruppen defineredes som: ”Alle erhvervsaktive, nydiagnosticerede kræftpatienter i alderen 20-59 år, bosiddende i Aalborg kommune”⁴¹. I det nuværende tilbud beskrives målgruppen som ” Du skal være fyldt 18 år, bo i Aalborg kommune og have fået konstateret kræft indenfor det seneste år- eller have haft tilbagefald”⁴². Tilbuddet har stadig fokus på støtte til tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Rehabiliteringsindsatsen: Formålet med rehabiliteringen er at give støtte til at håndtere hverdags- og arbejdsliv under og efter behandling af kræftsygdommen.⁴³ :

- Kræftdiagnosticerede lærer, hvordan de kan passe på sig selv
- Får mulighed for at mødes med ligesindede
- Får et individuelt og sammenhængende rehabiliteringsforløb
- Får tilbud om støtte til fastholdelse og tilbagevenden til arbejde

Tilbuddet omfatter:

³⁸ Jf. ”forløbsprogram for rehabilitering” s. 3, ”med henblik på den lokale tilrettelæggelse af indsatsen”

³⁹ Jf. ref. Fra ’familie- og beskæftigelsesudvalgsmøde 19.12 2012

⁴⁰ Tidligere har en psykolog og rådgiver fra Kræftens bekæmpelse været tilknyttet. P.T. samarbejdes med kræftens bekæmpelse eksternt.

⁴¹ Jf. ” projektbeskrivelse s. 42 i ”evalueringsrapport, AAU, 2010

⁴² Jf. ” pjece om kræftrehabilitering”, www.aalborgkommune.dk/borger/sundhed-og-sygdom

⁴³ Jf. ”pjece om kræftrehabilitering”, www.aalborgkommune.dk

- Genoptræning og fysisk aktivitet
- Vejledning om kost og ernæring
- Rygestopkursus
- Undervisning til den diagnosticerede og dennes pårørende
- Samvær med ligestillede og nogen at tale med om det at have kræft
- Socialrådgivning og støtte til at vende tilbage til deres arbejdsplads og/eller afklaring af arbejdsevne

Den tilknyttede kontaktperson hjælper med at tilrettelægge rehabiliteringsforløb, der sammensættes efter den enkeltes ønsker og behov. Tidligere var hensigten med tilbuddet, at være medvirkende til en hurtigere tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Det er efterfølgende aftalt, at der ikke skal måles på varighed af sygedagpenge, og om rehabiliteringen forkorter varighed af sygedagpenge. I stedet er fokus på fastholdelse på arbejdsmarkedet⁴⁴. Som erhvervsaktiv, kan man kun være tilknyttet tilbuddet, så længe man modtager sygedagpenge. Hold undervisningstilbuddet⁴⁵ forløber over syv gange. Hvert forløb varer ca. 1½ time. Disse ledes af en fagprofessionel og forløber typisk, som en kombination af filmfremvisning, dialog 'en til en' og efterfølgende plenumdebat. Emneindhold⁴⁶: Træthed – fysisk aktivitet - når kroppen ændrer sig – tilbage til arbejdsmarkedet – seksualitet – psykiske reaktioner - familien og sociale relationer. Den fysiske holdtræning kan man som udgangspunkt være tilknyttet i tre måneder efter endt efterbehandling. Herefter kan man overgå til kommunens såkaldte 'tredje rehabiliteringstilbud', tilbuddet "Sundhed i Bevægelse". Efter denne periode og ved delvis opstart på job, har kræftoverleveren kun kontakt til sagsbehandler i sygedagpengeenheden⁴⁷.

Der er fokus på samarbejde mellem borger, pårørende og fagfolk. I praksis betyder det, der udarbejdes en individuel rehabiliteringsplan og ligeledes en individuel plan for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Dette foregår i samarbejde med den kræftdiagnosticerede. Dette beskrives, at foregå på baggrund af en samtale mellem kontaktperson og borger. Formålet med samtalen beskrives at være:

- At skabe gensidig tillid
- Borgeren skal føle sig set og hørt
- Afklare borgerens behov og prioritere disse

⁴⁴ Jf. "statusrapport for kræftrehabilitering på Sundhedscenter Aalborg", www.aalborgkommune.dk.

⁴⁵ Patient og pårørendeuuddannelse" jf. intern evalueringsrapport s.12

⁴⁶ Dette kan have varieret over perioden for tilbuddets eksistens. Dette er gældende for 2013.

⁴⁷ I specielle tilfælde kan der dispenseres for dette

- Orienterer om muligheder i projektet
- Udlevere pjecemateriale
- Aftale opfølgning

De behov/problemer der afdækkes i samtalen opstilles i en handleplan med det formål at beskrive indsats og endelige mål, hvis borgeren på dette tidspunkt kan definere, hvad vedkommende har behov for. Kan borgeren ikke umiddelbart udtrykke egne mål, tages rehabiliteringsplanen op igen efter ca. fjorten dage. Når planen er lavet for borgeren efter ønske et eksemplar. Der afholdes opfølgningssamtaler i forhold til begge delelementer.

Det tredje Rehabiliteringstilbud i Aalborg kommune.

Foruden kræftrehabiliteringstilbuddet i Sundhedscenter Aalborg, driver Aalborg kommune det såkaldte 'tredje rehabiliteringstilbud' benævnt "Sundhed i bevægelse"(dette har ingen direkte organisatorisk forbindelse til tilbuddet i 'Sundhedscenteret'). Benævnelsen skyldes at det primært er tiltænkt borgere, der ikke længere er tilknyttet Rehabiliteringsteamet i Sundhedscenteret. Dette tilbud er etableret på projektbasis for år tilbage – på foranledning af en lokal ildsjæl. Tilbuddet er nu permanent. Tilbuddet er for alle kræft- og hjertediagnosticerede. Her tilbydes fysisk træning på holdaktivitet af forskelligt udtryk. I forlængelse af disse aktiviteter tilbydes socialt samvær i tilstødende cafemiljø, hvor en gruppe af frivillige servicere brugerne med friskbagte boller, kaffe og samtale. (dog ikke gældende for enkelte hold. I stedet foregår socialt samvær mellem deltagere og underviser i pauserne). Den fysiske træning, det sociale samvær og netværksopbygning/netværksvedligeholdelse med ligestillede ses som værdifuld. Ligeledes prioriteres at tilbuddet foregår i et fysisk miljø(et kultur/motionscenter), hvor det er det sunde almindelige dagligliv, der er i fokus. Der er ingen begrænsning på, hvor længe brugerne kan komme i tilbuddet. Flere kommer i tilbuddet flere år efter, de har fået deres diagnose.

3.6 Begrundelse for valg af aktørposition

Jeg tager afsæt i en bruger - aktørposition, i det målet for dette speciale/forskningsprojekt er, at kræftoverleveres fortællinger om oplevelse af inddragelse i egen rehabiliteringsproces kan være medvirkende til at skabe faglig synlighed på- og refleksion over brugerinddragelsesaspektet. Hvilken betydning kan dette have som faglig redskab for det sociale arbejde i kræftrehabiliteringstilbud? Et andet mål er at give kommende brugere af kræftrehabiliteringstilbud en indsigt i brugerinddragelse som socialfagligt redskab. Gennem indsigt skabes synlighed og således også mulighed for 'at være klædt på' og kunne foretage et bevidst valg af handling, når kræftoverleverer indgår i relation med fagpersoner i tilbuddet. Afsættet for dette er ikke normativt,

men socialkonstruktivistisk i betydningen, at 'virkelighed' der er skabt ”*reproduceres af mennesker, ved at de handler på baggrund af deres fortolkninger og viden om 'virkeligheden' og gradvist bliver de opfattelser, der er skabt mellem mennesker, til 'sandheder'- for en periode og gennem beslutninger på det politiske plan og i hverdagslivet bliver de omdannet til strukturelle rammer for vore handlinger*” (Juul&Pedersen2012:190). Det betyder således også, at social orden kun eksisterer gennem menneskelig handling og gennem fortsat menneskelig produktion.

Med afsæt i ovennævnte generelle beskrivelse, følger her en indskrivning til e't felt for

3.7 Afgrænsning af undersøgelsesfeltets borgergruppe

Undersøgelsen har sit primære fokus på rehabilitering af erhvervsaktive. Undersøgelsen afgrænses til at omfatte kræftoverlevende⁴⁸, der er tilbage på arbejdsmarkedet igen.. De enkelte har dermed egne konkrete erfaringer at bygge deres fortællinger på. Forskningen viser, at kræfttype, sygdommens stadium og den somatiske behandling er afgørende for, om kræftoverlevende vender tilbage til erhvervsaktivitet. Dette er faktorer, som det ikke er muligt at ændre på i et rehabiliteringsforløb. Der findes meget lidt viden om, hvordan det senere går kræftoverlevende, der har genoptaget arbejdet. Dog peger undersøgelser på at kræftoverleveres⁴⁹ fysiske og psykiske arbejdsevne er reduceret op til fire år efter diagnose. Man ved, at erhvervsmæssige-, helbredsrelaterede-, personlige- og arbejdspladsfaktorer har betydning for genoptagelse og fastholdelse af job(Johansen2013:306-317). Men hvilken betydning brugerinddragelse i selve rehabiliteringsforløbet tillægges af erhvervsaktive kræftoverlevende, er ikke meget belyst. Jeg har fravalgt at præcisere gruppen af informanter ud fra ovennævnte kriterier og heller ikke ud fra konkret kræftdiagnose. Informanter er heller ikke udvalgt ud fra køn og alder. Dog er Jeg opmærksom på at førnævnte parametre og parametre som uddannelsesbaggrund og social status etc. i øvrigt kan have indvirkning på, hvordan personer udtrykker betydningen af brugerinddragelsesaspektet. Men jeg inddrager ikke dette aspekt i denne mindre undersøgelse.

3.8 Problemstilling konkret i forhold til Aalborg kommunes Kræftrehabiliteringstilbud

Aalborg kommunes 'Kræftrehabiliteringstilbud' gennemgik både en intern og ekstern evaluering i 2009. Den eksterne evaluering blev foretaget af forskere fra AAU⁵⁰. Denne viste bl.a. at hver tredje borger i tilbuddet ikke har oplevet eller ikke ved, om der er lavet en plan for deres rehabiliteringsforløb. I forhold til om en plan for tilbagevenden til arbejde er udarbejdet, er det kun

⁴⁸ konkret i speciallets undersøgelse anvendes denne betegnelse for målgruppen, da den for mig fremstår meget beskrivende og anvendes i international litteratur på området, jf. 'Kræftoverlevende' red. Sofie Fosså 2009.

⁴⁹ Uafhængig af diagnose

⁵⁰ Peter Kragh Jespersen, Vibeke Byg og Janne Seemann

halvdelen, der er sikker på at have fået en (men i praksis laves altid en plan som en del af sygedagpengesagen)(Evaluerings2009:33). Dette forekommer bemærkelsesværdigt sammenholdt med de intentioner for aktiv brugerinddragelse, der er beskrevet i det konkrete rehabiliteringstilbuds projektbeskrivelse⁵¹

I forlængelse af dette, som jeg mener, understøtter de beskrevne betragtninger i generel problemstilling, ønsker jeg med udgangspunkt i dette konkrete rehabiliteringstilbud at undersøge, hvordan kræftoverleverne egentlig oplever brugerinddragelse i forhold til egen rehabiliteringsproces. Afledt af beskrevne problemfelt og problemstilling opstilles følgende problemformulering.

4. Problemformulering

Hvordan oplever kræftoverleverne sig inddraget i rehabiliteringsprocessen?

- Hvordan beskriver personerne egen deltagelse i rehabiliteringsplans udarbejdelsen?
- Oplever personerne at have indflydelse på indsatser og tiltag relateret til deres kommende tilbagevenden til arbejdsmarkedet – fremkommer der barrierer herfor?
- Hvilken rehabiliteringsdefinition kendetegner kræftoverlevernes beskrivelse af dette rehabiliteringstilbud?

5. Begrebsafklaring

Kræft: Kræft er en almen benævnelse for cancer. Cancer er ikke én sygdom, men en samlebetegnelse for mange tilstande(over 100). Forekomsten af alle skyldes dog en cellevækst/celleforandring, som er kommet ud af kroppens kontrol. De fleste væv og organer i kroppen kan være udgangspunkt for kræftsvulster. Forekomsten af kræft varierer med alderen og risikoen øges med stigende alder. I Danmark lever ca. 200.000 personer, der på et tidspunkt har fået stillet en kræftdiagnose. Hvert år får ca. 40.000 personer stillet diagnosen for første gang og ca. 15.000 personer dør hvert år af sygdommen(sundhed.dk/Forløbsprogram for kræftrehabilitering2012/ Johansen20013)

⁵¹ Intentionerne i denne er stadig grundlag for det permanente tilbud

Den generiske model for Forløbsprogram: Denne model blev første gang udformet af sundhedsstyrelsen i 2008. Formålet beskrives at være at give en overordnet ramme for indholdet i indsatser på området for kronisk syge borgere (herunder også kræftdiagnosticerede): ”*Denne generiske model beskriver et forløbsprogram den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling, samt koordinering og kommunikation mellem involverede parter* (Den generiske model for forløbsprogrammer 2008:11). Modellen blev revideret i 2012 – efter udformningen af forløbsprogram for kræftrehabilitering. I denne beskrives formål også at være at give en overordnet ramme, men ligeledes at denne kan være med til at lette udarbejdelsen og implementeringen af forløbsprogrammer og sammenholde indsatser i forskellige dele af landet: ”*Forløbsprogrammer er standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe. Nogle programmer omfatter derudover indsatser på social-, beskæftigelses- og eller undervisningsområdet, hvor disse er centrale for den sundhedsfaglige indsats og det samlede forløb. Forløbsprogrammet beskriver implementering og opfølgning på programmet* (Den generiske model for forløbsprogram 2012:7)

Pakkeforløb: Pakkeforløb for kræftsygdomme blev indført med afsæt i kræftplan II. Formålet er at tilbyde borgere undersøgelser af høj kvalitet/herunder også forebyggende undersøgelser/screeninger i veltilrettelagte forløb. (Sundhed.dk)

Kræftoverlevende: Med den stadig større overlevelsesprocent blandt kræftdiagnosticerede findes betegnelsen kræftoverlevende relevant for denne undersøgelses målgruppe. Internationalt bruges betegnelsen ‘Cancer survivorship’. En benævnelse første gang brugt i 1985 af den amerikanske læge Fitzhugh Mullan. Han beskrev tre faser i overlevelse – **akut**, som betegner diagnostik og behandling af sygdommen, - **udvidet**, som betegner perioden med regelmæssige kontroller og evt. tillægsbehandling. Herunder også psykiske faktorer som frygt for tilbagefald, træthed (fatigue) og udmattelse efter behandling, og **vedvarende**, som på en gang præges af en god oplevelse af at være helbredt, på den anden side har kræften betydet bivirkninger og ændringer i fx arbejdsevne og en oplevelse af at senfølger længe efter diagnosetidspunkt (Fosså mfl. 2009:16). I specialet benævnes målgruppen henholdsvis: kræftoverlevende – men i analyserne benævnes målgruppen oftest bare person.

Det faglige skøn: Begrebet fagligt skøn er taget i anvendelse mange steder i faglitteraturen på socialområdet. Jeg læner mig op ad definition udarbejdet af Bjarne Hjortbak i hans phd. Opgave(Hjortbak2013:320): *”Det professionelle faglige skøn er en særlig differentieret form for iagttagelse af borgerens situation og vanskeligheder i hverdagslivet, udløst af et helbredsproblem og/eller en indgribende social begivenhed. I denne iagttagelse udfoldes en bestemmende og reflekterende konstruktion af borgerens behov for en faglig indsats. Skønnet genereres af kompetente aktører i samspil med og indenfor rammen af en borgerservicerende organisation, gennem intersubjektive relationer og kommunikationer, tænkning og beslutninger(handlinger)”*.

Klient: Traditionelt betegner begrebet de personer, der modtager sociale ydelser. Sådanne personer har kun sjældent mulighed for at fravælge denne afhængighedsrelation, fordi der ikke er et alternativ, eller fordi relationen er påtvunget gennem dens definerings i forhold til offentlige myndigheders regler. (jvf. Bømler2011:113)

Bruger: Brugeren ses som aktiv. Deltager både i planlægning og i produktionen af offentlige ydelser, men der er ikke nødvendigvis tale om en ligeværdig relation mellem borgeren og den offentlige sektor. For begrebet gælder at borgeren opfattes som aktiv og handlende. Det er derved et positivt ladet begreb. (jvf. Bømler2011:112)

6. Refleksioner før bestemmelse af Videnskabsteoretisk position

Inden den endelige bestemmelse af dette speciales videnskabsteoretiske grundlag har der været forskellige sondringer som: Hvorfor overveje videnskabsteoretisk position, herunder spørgsmål af ontologisk og epistemologisk karakter – antagelser om det værende/genstandsfeltet og måden genstandsfeltet opfattes på og om erkendelsens væsen. Hvordan placerer jeg mig som forsker i det meget forskelligartede ´videnskabsteoretiske landskab´? Hvilke metodestrategier tænker jeg kan belyse spørgsmål i dette speciales problemformulering? (Fuglsang2004:29/Juul2012:13,14,418). Dette ud fra betragtningerne: *”både metodologisk og videnskabsteoretisk indsigt er betydningsfuld. I den udstrækning et kriterium for videnskabelighed er, at man kan redegøre for og begrunde sine fremgangsmåder og resultater, er både videnskabsteoretisk indsigt og metodisk kyndighed afgørende for forskningsmæssige kvalifikationer”*(Juul&Pedersen20012:11). Dog har en undersøgelse af kvalitative rapporter vist at mange kvalitative forskere undlader at redegøre for metodevalgskriterier og videnskabsteoretiske refleksioner (Olsen2002:101). På baggrund af disse betragtninger vedkender jeg mig eksplicit i dette speciale at have hentet inspiration hos Socialkonstruktivismen.

6.1 Beskrivelse af min tilgang til socialkonstruktivistisk videnskabsposition

Socialkonstruktivisme er ikke at betragte som en samlet position, men mere en fællesbetegnelse for en gruppe af nyere bidrag til samfundsvidenskabelig vidensforståelse⁵². Der er således ikke konsensus om en fælles ontologisk og epistemologisk position. Her følger, hvordan jeg positionerer mig: Socialkonstruktivismen afviser at der findes en sandhed om virkeligheden, som i dette speciales kontekst er genstandsfeltet kræftrehabilitering, konkret 'kræftoverleveres' oplevelser af aktiv inddragelse ved bestemmelse af støttebehov ved tilbagevenden til arbejdsmarkedet. I stedet er en række 'konstruerede sandheder'. Mening af disse fremkommer ud fra bestemte perspektiver, værdigrundlag, sociale og historiske kontekster, fx kan der argumenteres for optimering af kræftrehabiliteringsindsatser ud fra forskellige parametre. Det kan være argumentering med afsæt i et samfundsmæssigt ønske om at nedbringe de offentlige udgifter til sygedagpenge, men det kan også være argumentering (fra interesseorganisationer, politikere, patientgrupper etc.) med rødder i en værdimæssig pointering af fokus på livskvalitet og medinddragelse.

'Ontologisk position'

Dette betyder ikke, at det bliver uinteressant at se på sandhedsopfattelse – tværtimod - *"homo sapiens er altid og i lige så høj grad homo socius"* (Berger&Luckmann1972:69) Dette fordi den 'virkelighed' der er skabt *"reproduceres af mennesker, ved at de handler på baggrund af deres fortolkninger og viden om 'virkeligheden' og gradvist bliver de opfattelser, der er skabt mellem mennesker, til 'sandheder'- for en periode og gennem beslutninger på det politiske plan og i hverdagslivet bliver de omdannet til strukturelle rammer for vore handlinger"* (Juul&Pedersen2012:190). Det betyder således også, at social orden kun eksisterer gennem menneskelig handling og gennem fortsat menneskelig produktion. *"den kan ikke tilskrives nogen ontologisk status, uden at der skabes håbløs forvirring omkring dens empiriske udtryk. Både i dens oprindelse og på ethvert givet tidspunkt i dens eksistens er den et menneskeligt produkt"* (Berger&Luckmann1977:70). Det handler derfor ikke om at finde 'sandheden', men i stedet om at identificere magt, interesser og forforståelser hos involverede aktører. Dette kan være medvirkende til, at der kan ske refleksioner og heraf følgende nye erkendelser. Det betyder således også, at man ikke interesserer sig for om, der eksisterer en virkelighed *i sig selv*, men i virkeligheden som den *fremstår for os* (Juul&Pedersen2012:196). Med begrebet 'reificering' argumenteres for at positionen trods dette har et ontologisk udgangspunkt. Meget kort beskrevet *"reifikation er at opfatte menneskelige fænomener som om de var ting, dvs. som udtryk for noget"*

⁵² såsom diskursanalyse, dekonstruktion, kritisk psykologi, poststrukturalisme

ikke-menneskeligt eller muligvis overmenneskeligt. Reifikation er at opfatte produkterne af menneskelig aktivitet, som om de var noget andet end menneskelig produkter- som om de fx var naturhændelser, en følge af kosmisk lov eller udtryk for guddommelig vilje(Berger&Luckmann1997:108). I praksis sker der det at mennesker har brug for at have nogle 'givne rammer' for deres liv – både deres hverdagsliv og i institutionelle- og samfundsmæssige sammenhænge. Der foregår en internalisering af 'samhandlingsformer' og typificeringer. Disse reifikationsprocesser sker over tid, over generationer. Man kan sige, at mennesker har brug for at have en form for objektivisering af områder af både den fysiske- og menneskelige verden. Men trods dette – som beskrevet ovenfor- så kan disse ændre sig(Ibid1997:108,109).

Emnet i dette speciale kan fremstå som et eksempel både i en individ- institutionel- og samfundsmæssig kontekst. I rigtig mange år har den 'selvfølgelige tilgang' til kræftdiagnosticerede været at tilbyde en indsats ud fra en somatisk/sundhedsfaglig diskurs, og i relationerne på individniveau var begreber som frygt, ubehag og dødsangst gængse. Men pga. den store udvikling i antal af erhvervsaktive kræftoverleverer 'udfordres' denne diskurs. Både hos individer, på institutionelt- og samfundsmæssig niveau er der indikationer på behov for nye konstruktioner af, hvordan vi finder rammer for dette felt, og et eksempel på dette er det begyndende 'indtog af' en rehabiliteringsdiskurs for området.

Epistemologisk position

Tilgang til videnskab er 'set gennem socialkonstruktivistiske briller', at sandheden ikke 'opdages' gennem forskning, men i stedet at den dekonstrueres og konstrueres. Sandhed er ikke at betragte som en sandhed, men opfattelse af sandhed afhænger af det perspektiv og den konkrete kontekst, man anskuer problemstillingen ud fra. Med andre ord. "sandheden er perspektivistisk" og kontingent, hvilket vil sige at den også kan fremstå anderledes(Juul&Pedersen2012:188,136). Forskeres betingelser for at kunne producere viden bygger på forforståelser, som er historisk og rumligt konstruerede(vores individuelle biografi, erfaringer og værdier) og desuden indlejret i samfundsmæssige diskurser eller italesættelser, Forskning er aldrig objektiv, idet det altid er i nogens interesse (ibid2012:188,206). Konkret i dette speciale er jeg som forsker præget af både mine personlige erfaringer, faglige/teoretiske viden og holdning til den måde 'samfundet traditionelt har taget vare på kræftoverleverer' og af de begyndende diskurser, der tegner sig for kommende rehabiliteringsindsatser i Danmark. Dette præger mig i min empirisk funderede kvalitative fortolkningsproces, hvor jeg har valgt en aktørposition med afsæt i et brugerperspektiv. Det betyder således også at erkendelse er påvirket af de sociale sammenhænge, vi indgår i. Således rummer

socialkonstruktivismen et forandringsperspektiv fordi” *hvis de samfundsmæssige fænomener er historiske og socialt skabte, så betyder det, at de også er historisk foranderlige. Hvis de samfundsmæssige fænomener i sidste ende er skabt af menneskers handlinger, så kan de også forandres af selv samme menneskers handlinger*”(Fuglsang&Bitch2009:349). Derfor bliver det væsentligt at frembringe viden, der kan være medvirkende til at kaste lys over:” *hvordan de sociale strukturer er kommet til at se ud, som de gør, og hvilken indflydelse dette har på den samfundsmæssige udviklingsproces og på magtrelationerne mellem mennesker*”(Juul&Pedersen2012:209). I sådanne processer har videnskaben en speciel funktion som medspiller. For hvem har definitionsmagten, dvs. magten til at ”*definere, hvorledes vi skal se på og kategorisere de sociale og fysiske fænomener, der omgiver os. Videnskabelig viden tæller i mange diskussioner mere end common sense eller erfaringsbaseret viden og anses ofte for at være mere objektiv og uafhængig*” (ibid2012:191). I dette speciale har det været væsentligt for mig som forsker at undersøge, hvad brugerne af kræftrehabiliteringstilbuddet fortæller mig om deres erfaringer, således at deres erhvervede erfaringer kan være med til at kvalificere min videnskabelige argumentation på området!

Efter at have belyst mit videnskabsteoretiske ståsted, vil jeg i næste afsnit beskrive hvilken analysemetode, jeg tager i anvendelse i analysen af min indhentede empiri.

7. Analysemetode

For at kunne besvare dette speciales forskningsspørgsmål, er det nødvendigt at få indblik i de kræftdiagnosticeredes egne fortælling om brugerinddragelsesaspektet og rehabiliteringsprocessen. Da der ikke allerede findes forskningsmateriale på området, forekommer det naturligt at anlægge en forskningsstrategi med afsæt i Steiner Kvales forståelse af kvalitativ interviewforskning. Kvale opfatter samtale som vigtig for opnåelse af viden om den sociale verden. Det handler om `at afdække deres livsverden´ før der fremdrages videnskabelige forklaringer (Kvale&Brinkmann2009:17). Der findes ingen standardprocedurer eller regler for udførelse af interviewundersøgelser. Men det er væsentligt, at være bevidst om, at de skal bygge på og fremstå med gennemsigtighed. Begrebet gennemsigtighed får en betonet central betydning i denne undersøgelse. Idet begrebet indgår som væsentligt, både ud fra specialets abduktive forskningstilgang og dets socialkonstruktivistiske videnskabsposition. Som en betydningsfuld processuel- og indlejret del af forskningsprocessen. Ligeledes, som udtryk for eksplicitering af,

hvorledes forskerens forforståelser⁵³ har haft indflydelse på de resultater og den vidensproduktion, som undersøgelsen har frembragt (Juul&Pedersen2012:228).

Kvale anbefaler undersøgelse som foregående gennem syv faser (Kvale&Brinkmann:2009:122):

Tematisering: Undersøgelsens hvorfor og hvad bør være afklaret, før spørgsmål om hvordan – metode- stilles.

Design: Design planlægges og alle syv faser tages i betragtning, før interview påbegyndes.

Interview: Gennemfør interview på baggrund af interviewguide. Ha´en reflekteret tilgang til den søgte viden og til den interpersonelle relation med informant.

Transskription: bestem hvordan materiale klargøres til analyse.

Analyse: På baggrund af undersøgelsens formål og emne og interviewmaterialets karakter, bestemmes analysestrategi.

Verifikation: Fastslå validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.

Rapportering: Undersøgelsens resultater og metoder kommunikeres ud, så de lever op til videnskabelige kriterier og etiske aspekter.

Da der allerede i specialet er ekspliciteret undersøgelsens tematisering og nu også dens tænkte design, beskrives i følgende afsnit undersøgelsens øvrige faser af metode- og analysestrategi. Alt dette med hensigt på at skabe en rapportering, der lever op til nævnte kriterier.

7.1 Kvalitative enkelt-interview ud fra en narrativ tilgang

I modsætning til en hverdagssamtale, er et forskningsinterview i sit udgangspunkt defineret med en bestemt struktur og et bestemt formål, der indebærer en bestemt teknik. Derfor - til trods for at interviewer og informant har en fælles interesse for emnet - vil det altid have et asymmetrisk udgangspunkt (ibid2009:19,45). Bevidst om den asymmetriske relation – det er mig som forsker, der har taget initiativ til mødet og det er ligeledes mig, der har defineret de fysiske og de formmæssige rammer for samtalen- tilstræber jeg at give informanterne ´frirum´ til egen fortælling. Jeg vedkender, at jeg har en forforståelse i forhold til emnet. Men for at imødegå at jeg bliver styrende for hvilken viden, der fremkommer i interviewene, vælger jeg en narrativ tilgang til interviewfasen. Med andre ord, jeg ønsker deres egen fortælling og ikke, at de svarer på en række af mig på forhånd formulerede spørgsmål. Hvad det så lige dækker over, kan være vanskeligt at beskrive med få ord, da ordet *narrativ* anvendes som samlebegreb for alle typer af historier og fortællinger – lige fra tykke romaner over korte allegorier, livsfortællinger til små fortalte episoder i

⁵³ I socialkonstruktivistisk optik ses den konkret inddragede teori også, som en forforståelse, der er retningsgivende for, hvordan forskeren opfatter verden (Juul&Pedersen2009:228)

et menneskes liv (Lundby,G.2000:61). Kvale beskriver narrativ viden som:” *menneskers tilbøjelighed til at fortælle historier om deres liv og oplevelser, bør ikke betragtes som en subjektiv forvrængning af objektive kendsgerninger. Væsentlige dele af menneskers liv og oplevelse er snarere noget der fortælles, og det betyder, at disse dele udtrykkes narrativt, hvis man skal have fat i deres væsentlige træk*” (Kvale&Brinkmann:330). Derfor opfordres interviewere til at udnytte dette forhold. Forskeren Jerome Bruner har beskæftiget sig med det narratives betydning i vores kultur og psykologi. Han påpeger, at den måde som vi organiserer oplevelser og erfaringer i historier, med det sigte at konstruere mening og sammenhæng ikke er nyt (Lundby,G.2006:63). Men først i 80’erne er kvalitative metoder - herunder den narrative tilgang, opstået som en metodisk tilgang indenfor samfundsforskning. I denne sammenhæng kan narrativbegrebet defineres som enten 1) en vel afgrænset enhed indenfor rammen af en pågående samtale eller sproglig fremstilling – typisk berettes en selvoplevet hændelse begyndende med spørgsmål som:” *hvad har I oplevet/ved I hvad jeg har oplevet? Lign.*” Dette foregår typisk mellem venner i hverdagsituationer, men det kan også være i mere strukturerede situationer, som i interview mellem socialarbejdere og klienter der har gennemlevet et sygdomsforløb eller 2) som en bredere term beskrevet som livsfortællingen. Denne kan omfatte en hel rad af underfortællinger, som tilsammen beskriver en persons egen livsfortælling (Hyden,L.&Hyden,M,1997:21,Hyden,L.,1997,vol.19). Følgende centrale egenskaber gør en fortælling netop til en fortælling: Det at hændelser, som sker i en bestemt sammenhæng, er årsag til eller forårsager af noget (måske hovedpersonen i fortællingen) og som opleves og berettes af nogen. En beretning om en hændelse kan forekomme på mange måder, men der kan drages en distinktion mellem tre foregående niveauer i en fortælling 1) her er fokus på sprogbrug, som vi som tilhørere til fortællingen præsenteres for, 2) hvilken kerne/hvilken historie fremstilles 3) hvilken pointe ønsker fortælleren egentlig at kommunikere ud til den, der lytter (Ibid1997:23). I dansk kontekst er Marianne Horsdal eksponent for en sådan tilgang (Horsdal 1999/2008). Dette betegnes af andre narrative forskere som at arbejde med enten ”small stories” eller ”big stories” (Phoenix2008:64). Konkret anskues dette speciales interviewmetode ud fra den første tilgang, i det jeg som forsker, ønsker at høre de kræftdiagnosticeredes opfattelse af et forholdsvis afgrænset emne – nemlig brugerinddragelse i egen rehabiliteringsproces. Men metodisk og etisk til selve udførelsen af interview, finder jeg inspiration også hos Marianne Horsdal. I denne konstruktivistiske tilgang er det vigtigt at pointere, at narrativer aldrig udgør en absolut sandhed.

7.2 Valg af informanter

Informantkontakt er formidlet gennem lederen af Sundhedscenter Aalborgs såkaldte tredje rehabiliteringstilbud – ‘Sundhed i bevægelse’. Praktisk foregik det på den måde, at jeg udarbejdede et opslag til ophængning i ‘sundhed i Bevægelses’ lokaler - hvor jeg kort præsenterede mig selv og mit specialeemne og mit behov for informanter til undersøgelsen. Desværre kom en ferie ind over, så kursisterne ikke nåede at se mit opslag. Sigtet med dette opslag var ellers, at den enkelte kunne have mulighed for at tænke over, om de ønskede at bidrage ved at være informant. I stedet foretog jeg så kun min præsentation på selve mødet. I min præsentation indgik en kort påpegning af de to begreber Rehabilitering og funktionsevnedssættelse⁵⁴. Desuden præsenterede jeg kort min forståelse af narrative interviewtilgang. Informationsmødet resulterede i en overvældende imødekommenhed fra kursisterne. Jeg udvalgte tilfældigt seks personer. Hver enkelt fik udleveret et ‘skriv’ med kort beskrivelse af mit studie, mit specialeemne og hvordan selve interviewet forventes at forløbe. Desuden konkret aftale for interview. Jeg fremkommer her ikke med en mere specifik beskrivelse af den enkelte informant. Da det vil svække intentionen om at tildele den enkelte anonymitet. Men nævnes kan, at alle informanter er kvinder i alderen fra medio fyrre år til primo tres år. Alle er tilbage på arbejdsmarkedet i hel- eller deltidstillinger efter at have gennemlevet et sygdoms- og rehabiliteringsforløb. De kan betegnes som havende et rimeligt heterogent uddannelses- og/eller jobmæssigt tilhørsforhold.

7.3 Udarbejdelse af interviewguide

Da dette speciales interview tænkes afviklet indenfor en narrativ ramme, udarbejdes der ikke en udførlig struktureret spørgeguide med en række af på forhånd formulerede spørgsmål. Sigtet med disse narrative interview er, at kræftoverleverne deler *deres fortælling* om deres egen rehabiliteringsproces. Derfor er det væsentligt, at interviewer har gjort sig overvejelser over karakteren af indledende spørgsmål. Kvale skelner mellem spørgsmål af tematisk og dynamisk karakter i betydningen at ” *Tematisk er spørgsmålene relateret til interviewets ‘hvad’, til de teoretiske opfattelser af forskningsemnet og til den efterfølgende analyse*”. Hvorimod ” *Dynamisk vedrører interviewets ‘hvordan’ at fremme et positivt samspil, holde samtalen i gang og stimulere interviewpersoner til at tale om deres følelser og oplevelser*” (Kvale&Brinkmann2009:151,152). Et interviewspørgsmål er godt, hvis det både bidrager tematisk til produktion af viden og dynamisk til fremme af et godt interviewsamspil. Men et begrebsmæssigt godt tematisk forskningsspørgsmål er ikke nødvendigvis et godt dynamisk interviewspørgsmål. Det betyder selvsagt, at forarbejdet med at

⁵⁴ Beskrevet i tidligere afsnit

’konstruere’ indledende interviewspørgsmål kan blive afgørende for interviewprocessen. Jeg valgte at opstille en spørgeguide indeholdende mine forskningsspørgsmål og herefter formuleredes indledende interviewspørgsmål, som jeg formodede kunne bidrage til, at informanterne åbnede op og fortalte beretninger om egne erfaringer på området(ibid:2009:152-161)

7.4 Udførelse af interview

Interviewets kontekst består af de fysiske rammer for dets afholdelse. Men væsentligt er hvad forskeren gør, verbalt og på anden måde, for at danne en mental ramme omkring interviewet. Her anses de første minutter som vigtige(Olsen,2002:87). Forskeren forventes at have evne til fokusering, åbenhed og empati(ibid2002:87/Horsdal1999:107). Måske er det første gang at den kræftdiagnosticerede person ’deler’ sine dybere betragtninger om sit sygdomsforløb med en udenforstående og har måske ikke tidligere været i en interviewsituation. Derfor bør interviewet starte med en briefing, hvor interviewer igen opridses interviewets formål og ramme. Hvorefter der spørges ind til om informant har spørgsmål til dette (Kvale&Brinkmann2009:149/Horsdal1999). Herefter indledes interviewet med forskerens spørgsmål. I en narrativ tilgang er det så herfra interviewerens væsentligste rolle at lytte, afholde sig fra afbrydelser, men gerne ind imellem stille opklarende spørgsmål og ’hjælpe’ den interviewede med at fortsætte sin fortælling. I denne relationelle tilgang er interviewer også betragtet som medskaber af fortællingen ved sine nik og tavse perioder(ibid2009:175/ibid1999:104). Som narrativ interviewer er opgaven også at ” *forsøge at identificere historiens hovedhandling, mulige sidehandlinger og elementer af spænding og konflikt og løsninger, der indgår deri(ibid:175)*. Konkret i dette tilfælde kan det fx. være at være med til at afdække, hvilke aspekter og hvilke samarbejdsprocesser af rehabiliteringsforløbet den enkelte betragter som væsentlige at fremhæve i egen beskrivelse af brugerinddragelse. Til slut bør der følge en debriefing. I dette tilfælde skønnes det vigtigt at spørge ind til, om informanterne har nogle forståelsesspørgsmål til det, der er foregået. Desuden endnu engang vise dem, at jeg er meget taknemmelig for, at de har taget sig tid og ønsket at dele deres fortælling og betragtninger.

7.5 Transskribering

Der findes ingen alment gældende regler for transskribering. Derfor er det op til den enkelte kvalitative forsker – ” *ud fra bagvedliggende erkendelsesinteresser, at udvikle egne kriterier*”(Olsen,2002:101). Dette definerer i sig selv den første analytiske proces, idet man vælger om hele interviewet skal udskrives og om fx pauser, følelsesudbrud og betoning skal indgå, i det hele taget hvor detaljeorienteret transskribering skal være. Disse valg afhænger af, hvad den skal bruges til(Kvale/Brinkmann2009:203). I dette speciale vælges at transskribere interview i fuld

længe. (Dog udelades passager hvor informant beskriver bekendtes betragtninger om eget forløb lign.). Følelsesudbrud og betoning skrives så autentisk som muligt med det skrevne sprog. I den narrative tilgang, hvor sigtet er at få informantens fortælling frem er disse aspekter væsentlige for den efterfølgende analyse, som i dette tilfælde er med afsæt i Kvaless tilgang 'analyse som teoretisk læsning'. Transkriberingens sigte er her også at beskrive interaktioner så autentisk som muligt. Dette har betydning i forhold til hensigtsmæssig analytisk brug af Goffmans samhandlingsteori. Det er vidt forskelligt, hvordan mennesker beretter om hændelser i deres liv. Hyden taler om 'beretningsstrategier' i betydningen, hvordan den enkelte sammensætter sin beretning og præsenterer sin redegørelse for egen fortælling (her om rehabiliteringserfaringer) indenfor den givne samtaleramme (her det kvalitative- enkelt interview) (Hyden1997:46).

7.6 Etiske overvejelser

Dette speciales undersøgelsesarbejde tager afsæt i en etisk position, inspireret af Aristoteles' Phronesis begreb. Forskeren bruger sin 'praktiske klogskab' frem for udelukkende at følge nogle mekaniske regler (Kvale/Brinkmann2009:86). Med baggrund i mit socialkonstruktivistiske- og narrative afsæt, ønsker jeg i forskerposition at bevare dette kontekstuelle sigte og fremstå som "en kvalitativ forsker, som er inde i sit emne og kan give sig af med kontekstualiseret moralsk tænkning" (ibid2009:86). Ligeledes inspireret af betragtninger fremført hos Kvale betragtes det at være et vigtigt etisk aspekt i disse interviewforløb, at have fokus på at skabe en "en scene hvor interviewpersonen frit og trygt kan tale om private anliggender, der optages til et senere brug" (ibid:32). I denne sammenhæng, hvor informanterne kan være personer med alvorlige diagnoser i en mulig sårbar situation, anses dette aspekt som yderst vigtigt. Derfor er der også prioriteret afholdelse af indledende orienterende besøg på rehabiliteringstilbuddet, således at den enkelte har haft et informeret grundlag at træffe beslutning om deltagelse ud fra. Dette besøg har også haft et tryghedsskabende sigte – at have mødt hinanden ansigt til ansigt inden selve interviewsessionen. Ved dette besøg orienteres også om at interview optages til analyse. Men at analysen vil fremstå i anonymiseret form. Et væsentligt etisk fokus i selve interviewfasen, er interviewers opmærksomhed på informantens verbale og kropslige signaler på tilstedeværelse i situationen. Interviewerens ønske om at indhente viden må aldrig gå forud for fokus på den interviewedes velbefindende – "interviewerens åbenhed og situationsformemmelse, og det at man viser sit engagement og interesse, er med til at etablere den situation af gensidig tillid, som er nødvendig for, at projektet lykkes (Horsdal1999:107).

Efter valg af - og gennemgang af metode, beskrives i det følgende afsnit hvilken analysestrategi, der danner afsæt for analysen af de transskribere interview.

8. Analysestrategi

Som i forhold til beskrivelse af metodetilgang er der også ved analysetilgang fokus på gennemsigtighed i beskrivelsen (Olsen2002:103). *Analyse* betyder at adskille noget i dele eller elementer. Hensigten med analysen er at udvikle interviews meningsindhold og bringe informanternes forståelse af temaerne frem i lyset, men også at der tilføjes nye perspektiver fra forskerens side (Kvale&Brinkmann2009:218). Med andre ord ”*Hvordan kan jeg analysere, hvad mine informanter har fortalt mig, så jeg kan berige og uddybe betydningen af det, de har sagt og hvordan kan interviewene hjælpe mig med at øge min viden om de fænomener, jeg undersøger*” (ibid2009:216).

Konkret analysestrategi

Som analysestrategi har jeg derfor valgt en abduktiv tilgang. Mit på forhånd begrænsede teorifaglige kendskab relateret til temaet for analysen, betyder at jeg indledningsvis vil afsøge en del teori om rehabilitering generelt, kræftrehabilitering specifikt, ligeledes om brugerinddragelsesaspektet m.m. i betydningen, som beskrives således ”*centralt for abduktiv teori er, at man på baggrund af indledende tilegnelse af teori – af en ofte varieret og til tider endda vilkårlig karakter – identificerer såkaldte orienterende begreber, der kan vejlede (men som dog ikke bør styre) ens efterfølgende empiriske sampling og analyse*”. ”*Adaptiv teori rummer såvel et opdagelselement, der kommer til udtryk gennem den vedvarende kreative vekselvirkning mellem eksisterende teori og data og den deraf følgende teoretiske udvikling og raffinering, som et mere deduktivt aspekt, hvor indledende teori vejleder og understøtter teoriudviklingen*” (Jakobsen&Pringle2008:284).

Konkret analytisk tilgang

Som konkret analytisk tilgang er der fundet inspiration i forståelsen af Interviewanalyse som teoretisk læsning (Kvale&Brinkmann2009:261). Her læser forskeren sine interview gentagende gange og reflekterer teoretisk over særlige interessante temaer (her temaer, der kan afdække kræftoverlevernes oplevelse af brugerinddragelsesaspektet i egen rehabiliteringsproces, og som sådan kan være medvirkende til at besvare forskningsspørgsmålene i specialets problemformulering). Fortolkningerne udskrives uden at følge nogen given metode eller teknikker. I stedet er der fokus på, at forskeren påtager sig ’rollen som advokat’ med risiko for at tale på andres vegne (ibid2009:262). ”*Teksten læses som dokumentation for dens ubevidste tavsheder og*

uudtalte antagelser”(ibid2009:263). Det betyder således også, at jeg er åben overfor temaer, som fremstår som vægtlagt i informanternes fortællinger og som ikke på forhånd er relateret direkte til min problemformulering, men som dog har en sammenhæng. I forlængelse af min abduktive analysestrategi, har jeg - for at skabe overskuelighed i indhold i interview, foretaget det Kvale betegner som ‘begrebsstyret kodning’. ”*Her bruges koder, som forskeren har udviklet i forvejen, enten ved at se på noget af materialet eller ved at rådføre sig med eksisterende litteratur på området*” (ibid2009:224).

Konkret tilgang til indsamlet empiri

I denne undersøgelses empiri beretter alle informanter overordnet deres fortælling i en kronologisk- og temamæssig ensartethed. Gennemgående for samtlige interviewforløb havde jeg oplevelsen, at det var vigtigt for alle informanter verbalt direkte i relationen med mig at udtrykke en form for taknemmelighed over, at de har fået dette rehabiliteringstilbud af Aalborg kommune. Dette skete ved udsagn som ”*Alle kommuner burde have et sådant tilbud*” og ”*Jeg tror jeg har været heldig at på i en stor kommune, hører andre de får ikke så godt et tilbud*”.

Overordnede temaer for analysen

Beretningerne skitseres overordnet ved følgende model:

Kræftoverlevernes beretning om egen rehabiliteringsproces.

Invitation til deltagelse i rehabiliteringstilbuddet.

Oplevelser i ‘første fase’ af rehabiliteringen.

Fokus på erhvervsaktivitet/genindtræden på job.

Betydningen af ‘det tredje rehabiliteringstilbud’

Tiden efter sygdomsforløbet og rehabiliteringsprocessen – nu som erhvervsaktiv kræftoverlever.

Jeg vil i denne undersøgelse afdække, hvad kræftoverleverne mere konkret siger om deres erfaringer med dette kommunale rehabiliteringstilbud og derigennem frembringe argumenter til belysning af specialets problemstilling. Analysen bygger på følgende underanalyser A) Rollerelatering B) Samhandling med fagprofessionelle C) Betydningen af deltagelsen i Det tredje rehabiliteringstilbud. På baggrund af disse følger: 1) Bestemmelse af dominerende primærramme

for det primære rehabiliteringstilbud 2) Bestemmelse af brugerinddragelsesforståelse 3) Bestemmelse af mulige barrierer for brugerinddragelse.

Analysen foretages med udgangspunkt i teori af henholdsvis Erving Goffman og af Jens Guldager og Birgitte Roth Hansen, supplerende teori er hentet hos S.O. Hirschmann. Ved en nærmere analyse af kræftoverlevernes fremtræden og ageren undersøges, hvordan deres mulighed for aktiv brugerinddragelse fremstår i relationen med fagprofessionelle. Desuden bestemmes, hvilken baggrundsforståelse (primærramme) rehabiliteringstilbuddet fremstår med. På baggrund af denne analyse, forventer jeg – med afsæt i Jens Guldager og Birgitte Roth Hansens forståelse af brugerinddragelse – at give et specificeret billede af kræftoverlevernes deltagelse i tilbuddet. På baggrund af dette begrebsapparat vil jeg også undersøge, om beretningerne afdækker nogle mulige barrierer for kræftoverlevernes aktive deltagelse i rehabiliteringsprocessen.

Hermed følger en beskrivelse af og argumentering for det teori, jeg har valgt at tage i anvendelse i denne sammenhæng.

9. Teori

Som teori for Analyse har jeg valgt at inddrage Erving Goffmans begrebsapparat⁵⁵. Dette er en interaktionistisk præget forståelse af, hvordan vi mennesker interagerer i vores sociale ansigt-til-ansigt-samhandlinger. Dermed er der fokus på mikrosociale sammenhænge. Men teorien har dog også en løs kobling til samfundets makrostrukturer, idet det er givet, at mennesker altid i sin 'strategiske orientering' mod andre aktører medinddrager den konkrete situationelle orden og således skabes samfundets overordnede struktur⁵⁶ (Kristiansen2005:218). Med begrebslige metaforer benævnt som teatermetaforen, spilmetaforen og ritualmetaforen analyserede/kiggede Goffman på *commonsense-verdenen*, med henblik på at analysere dennes processer og produkter (Kristiansen2014:200). Både Goffman og Berger & Luckmanns teorier betegnes som tilhørende 'Sociale Samhandlingsteorier'. ”Samhandlingsteorierne viser, at det sociale liv er fyldt med uendelig mange, både eksplicite og implicite normer og betydninger. En vigtig pointe er at 'samfundet' ikke er der, hvor man officielt tror, det er – i politiske dramaer, økonomiske transaktioner eller offentlig forvaltnings beslutningsprocesser. Nej, en væsentlig del af samfundslivet foregår 'mellem linjerne', i menneskers helt upåagtede daglige måder at omgås hinanden på fra morgen til aften” (Andersen&Kaspersen2007:196). Det betyder at Goffmans

⁵⁵ Goffman(1922 -1982) udviklede dette begrebsapparat i hele sin forskningsmæssige karriere (1950-1970érne), betegnes som foregående over henholdsvis den Durkheimianske-, den empiriske- og den socialepistemologiske/socialfænomenologiske fase(Jakobsen,H.M.&Kristiansen,S.(2002:29).

⁵⁶ Således ses hverken strukturer eller aktører som determinerende, men disse har forskellig vægtning og kan supplere hinanden i analysen (Juul&Pedersen2012:213)

begrebsapparat falder i tråd med mit videnskabsteoretiske ståsted i denne undersøgelse. Det skal være afsat for frembringelse af meningsindhold i min indhentede empiri i forhold til synliggørelse af kræftoverlevernes oplevelse af egen rehabiliteringsproces. Dette ved analyser af henholdsvis: relationerne med de fagprofessionelle i kræftrehabiliteringstilbuddet og af kræftoverlevernes oplevelse af 'det tredje rehabiliteringstilbud'. Til belysning af dette, har jeg desuden valgt Jens Guldager og Birgitte Hansens teori om brugerinddragelse, som muligt foregående på tre niveauer (beskrives i afsnit 8.3). Jeg forventer, at inddragelse af denne forståelse kan være med til mere konkret, at belyse kræftoverlevernes brugerposition som deltagere i et offentligt tilbud, herunder afdække om årsager til barrierer findes på mikro- eller/og på makroniveau. Til supplerung af mit primære teoriapparat har jeg inddraget S.O Hirschmanns forståelse af, at definere forholdet mellem organisation og bruger ud fra begreberne *voice og exit* (se afsnit 8.4). Denne inddrages i analyse, som understøttende forklaringsmekanisme/belysning af, at kræftoverlevernes positioneringer i denne sammenhæng også har indlejret et makroniveau-/samfundsaspekt.

Hermed følger en beskrivelse af hvilke konkrete begreber, der tages i anvendelse i analyser.

9.1 Goffmans begrebsapparat

Som forsker var Goffman helt centralt optaget af at analysere 'det fokuserede sociale møde'. Med andre ord situationer, hvor mennesker samarbejder om at opretholde et opmærksomhedsfokus, som er fælles for begge. Goffman påpegede, at der i sådanne møder opretholdes en særlig 'samhandlingsorden' og at denne har 'selvet' som centrum – i betydningen at selvet anses som et socialt situeret og foranderligt produkt. Goffman viser gennem analyser, hvordan 'hverdagslivets rollespil' handler om både konstruktion og vedligeholdelse af en for den enkelte meningsfuld identitet og om "hvordan vi i samarbejdsprocesser opretholder, justerer og reparerer såvel hinandens 'ansigter' som de sociale møder" (HviidJakobsen&Kristiansen2005:219). En kræftdiagnose kan for den enkelte være en identitetsmæssig prøvelse. Vi har som menneske en forståelse af selvidentitet i forskellige sammenhænge. Men med diagnosen (senere også med evt. senfølger) kan der ske en delvis opløsning af vores identitetsforståelse. Derfor "når sammenhængen mellem fortid og fremtid forstyrres, når vores fremtidsdrømme ikke længere kan gå i opfyldelse, når vi ikke kan opretholde vores selvidentitet og vores sociale identitet, kan livet føles kaotisk. Men følelsen af, at identiteten er sat under pres, kan opleves meget forskelligt af forskellige personer" (Schrøder&SchultzPedersen2012:120). Kræftrehabiliteringstilbuddet i Aalborg kommune beskrives at have sit opmærksomhedsfokus på rehabilitering i samspil med kræftoverleverne.

Derfor anser jeg Goffmans begrebsapparat som velegnet. Goffman formulerede forskellige begrebslige metaforer til beskrivelse og analyse af samhandlingsordens processer (ibid2005:195).

I denne analyse tages følgende begreber i anvendelse:

9.1.1 Primærrammer

Med inspiration hentet hos Gregory Bateson⁵⁷ frembringer Goffman i bogen 'Frame analysis' i 1974 begrebet *ramme*. Begrebet afspejler det mentale redskab, vi som individer bruger, når vi subjektivt forsøger at forstå situationer og begivenheder, som udspiller sig for os. For at forstå sociale situationer, - at forholde os til og definere dem – og ikke mindst at kunne begå os i dem, har vi behov for at sætte dem ind i en forståelsesramme. Goffman sonder mellem to former for *primærrammer*. Henholdsvis *naturlige*, som er dem, ”*der definerer situationer som planløse, fysiske, ikkestyrede og ikke-besjælede*” (Hviid Jakobsen&Kristiansen2002:148). Et eksempel på dette er vejret set ud fra en meteorologisk betragtning. Desuden *Sociale rammer*, som betegnes som værende ”*baggrundsforståelse for begivenheder, som rummer vilje, mål, en intelligens' kontrollerede bestræbelser, en levende handlingsenhed, hvoraf den vigtigste er mennesket*” (ibid2002:148). Det betyder at der kan ske en styring, idet der er motiver og hensigter involveret. Det skal pointeres, at Goffman har en overordnet forståelse af, at vi som individer faktisk er underlagt, at verden så at sige eksisterer som en ekstern instans forud for os. Det betyder, at alle situationer rummer en struktur. Med en forståelse af at rammer er givne på forhånd, samtidig med at ”*at aktøren tillægges væsentlig kompetence, idet han eller hun må være i stand til at finde ud af, hvilken ramme der gælder, og dernæst opføre sig passende i den eller evt. foreslå en helt ny ramme*” (ibid2002:149), er Goffmans rammeforståelse derfor ikke bundet til hverken et aktør- eller et strukturperspektiv. I dette speciales analyse indgår således brug af primærrammeforståelsen *Sociale rammer*, idet jeg er interesseret i at afdække hvordan kræftoverleverne tolker og agerer i konkrete situationer, som de indgår i i rehabiliteringsprocessen. Som 'redskab' for denne proces beskriver Goffman begrebet '*keying*'⁵⁸. Begrebet påpeger, at situationer, der tilsyneladende ser ens ud, hvad angår adfærd, defineres forskelligt af den enkelte person afhængig af tidligere erfaringer og at vi udsætter alle situationer for *keying*, når vi transformerer mening til dem. Det betyder således også, at det har betydning for en konkret rehabiliteringsindsats, hvordan dennes 'processer' rammesættes af deltagende aktører og for hvordan disse forholder sig til hinanden på. Det gælder fx i situationerne, hvor kræftoverleverne begynder i rehabiliteringstilbud eller overgår til

⁵⁷ Britisk etnolog, biolog og antropolog, men mest kendt for sin mikrosociologiske forskning (1904 – 1980)

⁵⁸ Et begreb, som Goffmann også har hentet hos Gregory Bateson. Han udviklede det på baggrund af studier af abers adfærd i leg og i 'alvor' i slåskampe.

erhvervsaktivitet i job igen. Har den fagprofessionelle og kræftoverleveren den samme rammedefinition af situationen eller ikke. Dette kan få betydning for, hvilken opfattelse af 'regler' for samhandlingen (her fx brugerinddragelsestilgang), der gælder for de enkelte konkrete situationer (Kristiansen2005:200).

9.1.2 Det dramaturgiske perspektiv (teatermetaforen)

I bogen *'The presentation of self in everyday life'* inddrog Goffman, som en af de første sociologer, begreber, der tidligere var kendte fra dramaturgien (skuespil, rolle, optræden, frontstage, backstage etc.) som analytisk metafor for analyse af den sociale samhandling. I denne sammenhæng anvendes disse begreber, som et heuristisk redskab til forståelse af hvordan og hvorfor mennesker handler, som de gør. I Goffmans optik er den enkelte aktørs (det enkelte individ) væsentligste egenskab, "at kunne opretholde den mest fordelagtige selvpræsentation og beskytte sig selv, men i lige så høj grad at beskytte det øvrige publikum og dermed situationen mod sammenbrud" (Hviid Jakobsen&Kristiansen2002:89). Dette fordi han også tillægger tillid og efterlevelse af moralske normer, som en forudsætning for samhandlingens ordenens opretholdelse. Goffman beskriver i sit forfatterskab en del 'dramaturgiske begreber'. Han udtrykker en forståelse af at begreber som *rollespil*, *selvpræsentation* og *indtryksstyring* ikke er overfladefænomener, men mere grundlæggende træk ved samfundet (ibid2002:104). Jeg vil i det følgende beskrive de, jeg tager i anvendelse i min analyse.

9.1.3 Selvpræsentationer

Goffmans brugte bla. dramaturgiens begreber som metaforer for at vise, hvordan det menneskelige selv skabes og præsenteres i den sociale samhandling. Som mennesker manipulerer vi, vi opstiller facader og spiller roller. Disse har som mål at styre de indtryk, vi giver af os selv. Det betyder derfor, at *Selvet* er socialt situeret og dermed foranderligt. Det skabes gennem forhandlinger mellem 'en optrædende' og 'et publikum', som møder en aktørs selvpræsentation med adfærdsudtryk af anerkendende-, afvisende eller understøttende karakter (Kristiansen2005:216). Med begrebet *Face* (ansigt), betoner Goffman, at vi som mennesker kun kan opretholde os selv med andres hjælp. Derfor bliver mødet med andre altid betragtet som en udfordring og en forpligtigelse. I den sammenhæng operer Goffman også med begrebet *front*, hvilket omhandler de attituder og den fremtoning, som vi anvender til at opbygge et bestemt billede af, den vi er. Sådanne processer foregår på både et bevidst og et ubevidst plan. Derfor karakteriseres mennesker som *andre-styrede* i modsætning til *indre-styrede*, hvor man hviler i sig selv, uden behov for at kende andres mening om en (Hviid- Jakobsen&Kristiansen2002:112 og105).

9.1.4 Roller

Rollebegrebet hænger nøje sammen med den type af optræden vi udfører. De tre mest almindeligt forekommende roller er: Rollen som optrædende, rollen som tilskuer og rollen som udenforstående. Desuden forekommer en fjerde kategori beskrivende roller af modstridende karakter.

Goffman sondrer mellem fire former for forhold til de roller, som personer enten spiller eller tildeles. Goffman ser ikke rollepositionering/rolleudførelse som en fastlåst dimension. Men mere som en både begrænsende og mulighedsskabende dimension på samme tid - afhængig af den enkelte person og den igangværende samhandling.

”Ved at indtage en position finder rolleindehaveren ud af, at han kan foretage en hel række handlinger, som hører med til den korresponderende rolle, og således indeholder rollen en social determinisme og en doktrin om socialisering.” (Hviid, Jakobsen & Kristiansen 2002:115)

Rolleforholdene beskrives i det følgende (Hviid, Jakobsen & Kristiansen 2002:114-115/ibid 2004:194-217):

Rolleforpligtelse: henviser til roller man spiller, fordi man er nødt til det, eller fordi rollen er tildelt en. Men typisk vil en person kun blive forpligtiget til en rolle, der udføres regelmæssigt, idet vedkommende derved kan blive fastlåst i en position og tvunget til at efterleve løfter og personlige ofre, der kan være indbygget i en konkret position

Rolletilknytning: Henviser til de roller, som vi ønsker at spille. En person kan blive følelsesmæssig og intellektuel begejstret for det selvvalgte vedkommende kommer til at udvise ved indtræden i en bestemt position. Vedkommendes selvidentifikation udspringer så at sige af denne rolleudførelse, idet personen bliver knyttet til positionen og dens rolle. Dermed opstår et ønske og en forventning om at se sig selv udføre rollen.

Rolledistance: Henviser til de roller hvor personer indfører en distance mellem sig og den socialt situerede rolle, hvilket vil sige den rolle som man af omgivelserne forventes at spille. Rolledistance refererer til de roller, vi er i, men som vi ikke lever os ind i.

Rolleomfavelse: Henviser til de roller vi lader os opsluge af og som vi frivilligt finder interessante og frivilligt påtager os, baseret på tre forhold, henholdsvis 1) åbenlys eller erklæret tilknytning til rollen 2) en demonstration af kvalifikationer og evner til at udføre rollen 3) et tydeligt engagement i den foreliggende rolleaktivitet.

Et helt centralt redskab i vores ønske om, at fastholde en definition af de givne konkrete situationer vi indgår i, er at benytte os af begrebet indtryksstyring. Betydningen af dette begreb beskrives kort i det følgende afsnit.

9.1.5 Indtryksstyring

Goffman pointerer, at i en given social situation, er det enhver persons ønske at gøre et bestemt indtryk på de øvrige tilstedeværende personer. Personen kan have forskellige intentioner med dette. Det kan være at skabe forvirring, at skabe konsensus, at skabe et harmonisk afsæt for et socialt samspil eller at føre andre bag lyset, drille mv.. Det vil altid være i personens interesse ” *at kontrollere den måde, de andre opfatter og dermed behandler ham på. Dette kan han gøre ved at påvirke den opfattelse, som de øvrige danner sig af situationen, eller ved at udtrykke sig på en sådan måde, at de andre for et indtryk af ham og situationen, som er nødvendigt for at de frivilligt handler i overensstemmelse med hans planer og motiver*”(ibid2002:92-93). Dette er dog ikke så enkelt, idet vi - foruden et mere direkte udtryk i form af direkte tale(kommunikationsmåde) og påklædning lign.- Også altid har et spektrum af indirekte og utilsigtet udtryk. Derfor opstår en asymmetri i kommunikationen, idet vi som ’tilskuere’ aflæser dette. I praksis sker der dog det at en situation defineres ved, at deltagerne fremlægger et syn på situationen, som de formoder deles af de øvrige deltagere. (måske er dette ikke 100 % i overensstemmelse med egentlig holdning), men dette er en måde at beskytte samværet på og undgå pinlighed(ibid2002:96). I forbindelse med begrebet indtryksstyring lancerer Goffman også begrebet *beskyttelsesmekanismer*. Dette dækker over at publikum til en optræden i situationer, kan vælge strategien ’at undgå at se’, hvilket Goffman benævner *taktfuld uopmærksomhed*. Dette tages i anvendelse i situationer, hvor publikum ønsker at undgå at konfronteres den optrædende med evt. fejltrin og selvmodsigelse, der uundgåeligt sker under en optræden(ibid2002:102-103).

9.1.6 frontstage/backstage

Goffman inddrager også metaforer til at beskrive forskellige områder, hvor adfærd styres på baggrund af forskellige principper. Her sondres mellem to områder, som benævnes frontregion/fronstage og backregion/backstage⁵⁹. Fordi vi som aktører handler på baggrund af adfærd som beskrevet ovenfor under indtrykstyring, har vi behov for at agere på to forskellige platforme. På *fronstage* agerer vi ud fra en interesse i at formidle det bestemte indtryk, som vi ønsker at give til andre om os selv. Vi er klar over at det har betydning at fremhæve og understrege visse aspekter, hvorimod det også kan være nødvendigt at nedtone visse aspekter, i det disse vil kunne medvirke til at så tvivl om personens selvpræsentation. Kendetegnende for frontstage-platforme er at de henhører til områder, hvor vi interagerer i offentlige eller professionelle sammenhænge (i dette speciale refereres til Aalborg kommunes primære rehabiliteringstilbuddet).

⁵⁹ Benævnes forskelligt i forskellige værker.

Men Goffman pointerer at vi altid har behov for at udtrykke disse nedtonede aspekter, men da i andre sammenhænge. Disse benævnes som *Backstage*. Kendetegnende for backstageområder er derfor, at være områder hvor vi så at sige 'kan lade maskerne falde'. Det er typisk gældende for hjemlige omgivelser eller andre sammenhænge, hvor vi har en oplevelse af at kunne være os selv. Her skal vi ikke tænke på en bestemt 'rolleudførelse'. Men i sådanne fora er det tilladt at være usikre og evt. prøvende sig frem i forhold til, hvordan vi ønsker at fremstå i *fronstage*-sammenhænge, der har betydning for os.

I næste afsnit følger en beskrivelse af den tilgang til brugerinddragelse, hvormed bestemmelserne sker.

9.2 Brugerinddragelse: opdelt i tre niveauer, med bud på mulige brugerinddragelsesbarrierer

Som beskrevet i indledende afsnit har der været anvendt forskellige begreber til definering af brugerinddragelsestilgangen. I denne undersøgelse har jeg fundet det relevant at inddrage forskerne Jens Guldager⁶⁰ og Birgitte Roth Hansens⁶¹ forståelse⁶² af opdeling af inddragelsesbegrebet i tre niveauer, idet jeg anser tankerne bag denne som relevant i forhold til betragtningerne om borgerdeltagelse indenfor rehabilitering (se kap.1). At se på brugerinddragelsesaspektet i forhold til dette konkrete kræftrehabiliteringstilbud er lidt specielt. Umiddelbart kan man sige, at Aalborg kommunes myndighedsudøvelse - med vedtagelsen af at tilbuddet skal være for alle kræftdiagnosticerede borgere – i udgangspunktet har elimineret brugerinddragelsesbegrebet i sagsbehandlingsaspektet i dette spørgsmål. Med denne bestemmelse undgår den enkelte kræftdiagnosticerede at skulle igennem et individuelt sagsbehandlingsforløb, som (tidligere nævnt) traditionelt beror på et individuelt fagligt skønprincip. Kræftoverleverne udtrykker således også tilfredshed med denne omstændighed. Men jeg ønsker at undersøge, hvilken indflydelse de reelt har/får på tilbuddets indhold og dermed egne indsatser i rehabiliteringsprocessen. Ifølge retssikkerhedslovens §4, skal kommunen tilrettelægge behandlingen af sager, så borgeren har en rimelig mulighed for at medvirke ved sin sags behandling. Faktisk pointeres det i en tidligere dom⁶³ at ” borgerens ret til medvirken ved sagsbehandlingen betyder at resultatet af denne, det vil sige afgørelsen (også) skal være resultat af borgerens medvirken(Bech.Hansen mfl.2006:57). Set i denne kontekst tillader jeg mig også at definere 'afgørelser' som praksisresultater af samhandlinger mellem fagprofessionel og kræftoverlever. For at afdække 'den individuelle dimension' af tilbuddet

⁶⁰ Ekstern lektor ved kandidatuddannelsen i socialt arbejde AAU

⁶¹ (...)

⁶² Da tilknyttet center for forskning i socialt arbejde AAU. opdelingen af brugerinddragelse foregående på tre niveauer, fremkommer de med i projekt 'den gode dialog' 2002, et delprojekt i socialministeriets projekt 'socialforvaltning'.

⁶³ Ved en afgørelse i ankestyrelsen (Sm A-040 – 1)

fokuseres derfor på analyse af praksisdelen af rehabiliteringstilbuddet. Dette for at få indtryk af kræftoverlevernes oplevelse af brugerinddragelsesaspektet i egen rehabiliteringsproces. Her tages afsæt i opdeling af brugerinddragelsesbegrebet i tre niveauer:

medindflydelse: *Her oplyser klienten om sin situation som vedkommende selv ser den og kan hermed muligvis påvirke afgørelser, ligesom klienten oplyses tilsvarende fra sagsbehandlerens side om, hvorledes denne vurderer klientens situation, retslige stilling mv.*

medbestemmelse: *Her giver klienten sin mening til kende om sin situation, får sine synspunkter afvejet mod andres og er med til at træffe valg om den fremtidige indsats. Dette indebærer bl.a., at der kan træffes afgørelser, som ikke var truffet, uden at klienten havde været medbestemmende, men også, at der kan træffes afgørelser, som klienten er uenig i.*

selvbestemmelse: *Her definerer klienten selv karakteren af sine problemer og ressourcer, og træffer selv, indenfor lovgivningens rammer og på baggrund af en dialog om mulige konsekvenser af forskellige valg, beslutning om hvilken indsats(om nogen), der skal sættes i værk. (Thorsagermfl.2007:36).*

Det betyder at det i praksis kan være svært at afgrænse præcist, hvad brugerinddragelse er. Desuden kan der i praksis også forekomme diverse barrierer for brugerinddragelse. Disse beskrives at findes indenfor henholdsvis:

det politiske niveau, *her nævnes som eksempel, at der kan være for stor afstand mellem politiske værdier og målsætninger på den ene side og brugernes ønsker og problemer (ibid2007:38-40).*

Det administrative niveau: *uklarhed i de politiske udmeldte målsætninger, usikkerhed om mulighed for at tage egne beslutninger, manglende politisk prioritering af brugerinddragelse og manglende mulighed for at drøfte dette blandt medarbejderne (ibid2007:38-40).*

Det personlige niveau: *brugeren kan have ringe selvopfattelse og har derfor ikke lyst eller evne til inddragelse. Indstilling til medarbejder kan være 'farvet', så brugerens primært mål bliver at stille medarbejderen tilfreds eller modsat at genere medarbejderen.(ibid2007:38-40)*

I næste afsnit følger en beskrivelse af den supplerende teori, som inddrages i analysefasen.

9.3 Voice og exit

Sociolog S.O. Hirschmann⁶⁴ har defineret forholdet mellem organisation og bruger ud fra begreberne *voice* og *exit*, hvor *voice* ses som et alternativ til *exit*. Begrebet *exit* knytter sig til brugerens fri valg. Mens begrebet *voice* udtrykker de muligheder, som brugerne har for at ændre politikker og kutymer hos henholdsvis de private leverandører - eller hos den offentlige myndighed,

⁶⁴ tysk sociolog

som de modtager ydelser af eller er bruger af. Dette sker typisk gennem dannelse af brugergrupper og lovbestemte brugerbestyrelser⁶⁵ I denne analyse inddrages *exit* forståelsen på individniveau. Her pointerer Hirschmann, at det kun giver mening at anvende begrebet *exit*, når der er tale om brugere der har valgmuligheder eller som ved egen hjælp kan finde et alternativ til en offentlig ydelse. (Bømler2011:116-117).

10. Analyse

Analysen bygger på følgende underanalyser A) Rollerelatering B) Samhandling med fagprofessionelle C) Betydningen af deltagelsen i Det tredje rehabiliteringstilbud.

10.1 kræftoverlevernes rollerelatering i forbindelse med deltagelse i Aalborg kommunes primære rehabiliteringstilbud.

I en socialkonstruktivistisk optik betragtes identitet udelukkende, som en social konstruktion, der skabes i relationen med andre. Både vores selvidentitet og vores sociale identitet påvirkes i forskellig grad af fx livstruende sygdom(Schrøder&SchultzPedersen2012:117-120). Derfor ses i denne analyse på, hvordan personerne indgår i og bliver inddraget i rollen som brugere i rehabiliteringstilbuddet.

Forhold gældende for interessen for tilbuddet

Kendetegnende for interessen for tilbuddet implicerer to forhold -henholdsvis et behov for tildeling af sygedagpenge og for tilbud om motion.

”Første gang jeg bliver bekendt med det, er at jeg bliver indkaldt til sådan en sygedagpengesag.

Det var motion og det var en god ting” - ”Jeg skulle jo motionere og vi fik øvelser der”

Dette gælder både i forhold til deres nuværende situation, hvor flere er i forebyggende behandling med enten kemoterapi eller stråler: *”Motion er jo også godt for at få lidt ekstra appetit – når man var igennem det her kemo.”*Men også for på længere sigt, at kunne få motion integreret i deres hverdag: *”Så kunne jeg få gnisten og holde det ved lige”*. Denne interesse synes, at bero på en udbredt forståelse af, at motion er et væsentligt tiltag, når man er kræftdiagnosticeret. *”Man for jo at vide, jo mere motion jo bedre får du det”*. Således er aspektet motion gennemgående i deres forhåndsinteresse for tilbuddet. Dette fremstår sammen med tildeling af sygedagpenge som pointerede faktorer for umiddelbar interesse for rehabiliteringstilbuddet. Dette vil senere indgå i en nærmere bestemmelse af kræftoverlevernes primærrammeforståelse. Her følger en analyse af oplevelse af tilbuddet med sigte på at kunne bestemme dominerende primærramme. Først ses på kræftoverlevernes relatering til en klientposition, og derefter ses på den egentlige brugerposition.

⁶⁵ Som skolebestyrelser og brugerråd på plejehjem etc..

Kræftoverlevernes relatering til en Klientposition

Begrebet klient har traditionelt betegnet, de personer som modtager en social ydelse og/eller et socialt tilbud hos 'det offentlige' og derved kommer i en afhængighedsrelation (Bømler 2011:113). I modsætning til mange andre klientgrupper⁶⁶ er kræftoverleverne i en samfundsmæssig position, hvor de i princippet har mulighed for at fravælge en klientrolle⁶⁷. I forhold til mulige behov for den såkaldte 'generelle kræftrehabilitering' (se 3.3) viser beretningerne også, at kræftoverleverne er bekendt med alternative tiltag til de kommunale: *"Da jeg blev udskrevet fra hospitalet fik jeg en kæmpe pakke med alt muligt - En dagbog jeg kunne skrive i hvad jeg havde oplevet – Pjecer fra kræftens bekæmpelse, Sundhedscenteret og Haraldslund. Gratis tilbud om Dallund. Og også om brystkræft og de foreninger de havde"*. Hvorfor både de, der er delvist- og fuldt sygemeldte fra job, vælger dette kommunale rehabiliteringstilbud til, ser jeg - med afsæt i beretninger fremført om forhåndsinteressen for tilbuddet - som udtryk for en bekendende/eller selvfølgelig tilslutning til velfærdsstatstænkning under en eller anden form. I denne konkrete livsfase, hvor mange erhvervsaktive kræftdiagnosticerede 'oplever sig truet' på grund af en potentiel livstruende diagnose, men også på deres økonomisk selvforsørgelse, ser de ikke andre udveje end at henvende sig til det samfundsmæssige 'hjælpesystem' (her i form af kommunen). I den forbindelse bliver alle kræftdiagnosticerede erhvervsaktive i Aalborg kommune så automatisk henvist til dette rehabiliteringshelhedstilbud⁶⁸: *"De ville sende et brev om hvad der var af tilbud derude og så skulle jeg overveje om det var noget jeg havde lyst til"*. Det fremgår af alle beretninger, at de fagprofessionelle altid lægger op til at deltagelse afhænger af *"om du har lyst til at deltage"*. Af formålsbeskrivelse for tilbuddet fremgår: *"uanset om borgeren tager imod den øvrige del af tilbuddet, skal dagpengerrådgiveren varetage myndighedsopgaven i forhold til dagpengesagen"* (Evalueringsrapport, AAU 2010:18). Det betyder, at kræftoverleverne er berettiget til sygedagpenge uden at deltage i det øvrige rehabiliteringstilbud. Men beretningerne indikerer, at kræftoverleverne ser rehabiliteringstilbuddet som en samlet konstruktion, som det at være i en afhængighedsrelation (ibid 2011:113): *"Jeg ved ikke hvordan man ellers er på et jobcenter (personen taler her om rehabiliteringstilbuddet under et)" - "Men det svarer nok til de der aktivitetstilbud for sygemeldte, det tror jeg"*. Jeg tolker udtalelser af denne karakter, som udtryk for, at kræftoverleverne har en opfattelse af, at der bag det individuelle tilbud om støtte også er indlejret en samfundsmæssig

⁶⁶ Tænker her på sager med et tvangsaspekt/et socialt behandlingskrævende aspekt lign.

⁶⁷ Omhandlende økonomisk forsørgelse og egentlige rehabiliteringsindsatser

⁶⁸ Her 'lov om aktiv beskæftigelse' med direkte økonomisk støtte efter sygedagpengelovgivningen. I dette rehabiliteringsprojekt finansierer Familie- og beskæftigelsesforvaltningen 8000 kr. pr. opstartet sygedagpengemodtager i rehabiliteringen (til indsatser henhørende under sundhedscenterdelen)..

strategi. I dette tilfælde en strategi der bygger på, at kommunen forventer en modydelse fra dem i form af deltagelse i de tilknyttede rehabiliteringstiltag, med sigte på at blive selvforsørgende erhvervsaktive borgere igen.

Jeg tolker ud fra beretningerne, at nogle kræftoverlevere – uafhængig af deres forhåndsforståelse af tilbuddet – gør tiltag til at 'undvige' klientrollen. Dette sandsynliggøres i det følgende afsnit.

Tiltag til undvigelse af klientrollen - exit

Beretningerne viser, at nogle kræftoverlevere – uafhængig af deres forhåndsforståelse af tilbuddet – gør tiltag til at 'undvige' klientrollen. *"Jeg gjorde simpelthen det, at jeg sprang deres tilbud over"*. Dermed undviger de klientrollen i visse sammenhænge af rehabiliteringstilbuddet. *"Det var vist ikke helt legalt. For de skulle se en an, om hvad man kunne og sådan."* Jeg tolker denne udtalelse som, at de ser de fagprofessionelles ageren/forventning, som udtryk for et generelt systembehov og dermed en klientgørelse. (du kan som kræftoverlever sige ja til deltagelse i myndighedsdelen⁶⁹, men hvis du også siger ja til deltagelse i det øvrige rehabiliteringstilbud, følger afhængighedsrelationen affødt af denne med til dette). I denne sammenhæng kan de tilsyneladende ikke relatere sig til dette i forhold til egen front: *"Det havde jeg jo ikke så meget brug for"*. Disse personer foretager således en *exitstrategi* med deres beslutning om så tidligt i processen at overgå til 'det tredje rehabiliteringstilbud' i forhold til motionsdelen.

Med følgende beretning udvises også en form for exitstrategi i forhold til klientrollen: *"Så tog jeg på arbejde. Jeg synes jo ikke, jeg fejlede noget"*. Personen forsøger tydeligvis at fastholde sin identitet som erhvervsaktiv – trods manglende overskud: *"jeg blev mere og mere stresset med skyldfølelse i forhold til mit arbejde"*. Hun har ladet sig overtale af fagperson til at komme i tilbuddet, men forsøger at fastholder sygdoms-/klientrollebenægtelse. Dette ses med udtalelsen *"Jeg havde let til gråd, men jeg fejlede jo ikke noget"*.

Mulige voice- strategier i forhold til rehabiliteringstilbuddet

Med gennemførelse af henholdsvis en intern- og en ekstern evaluering af dette rehabiliteringstilbud⁷⁰ også omhandlende en brugertilfredshedsundersøgelse, kan man sige, at kommunen dermed har stillet et fora til rådighed for brugernes *voice*-mulighed. Derimod er denne mulighed ikke tilstede i den løbende proces. En mulighed kunne være ved indlejring af et brugerråd⁷¹.

⁶⁹ Modtagelse af sygedagpenge

⁷⁰ Her ref. Til evalueringsrapporter 2010 kommunal intern- og AAU ekstern undersøgelse

⁷¹ Evt. også med deltagelse af interesseorganisationer

Midlertidig rolleposition

Denne gruppe af erhvervsaktive personer nedprioriterer - for en periode – egen erhvervsaktive identitet for en klient-/brugerrolle. Alle svar indikerer, at kræftoverleverne har som mål, at oppebære deres identitet som raske. Det udtrykker de med udtalelser som: *”For mig var det tydeligt, at jeg holder ved arbejdet, så vidt muligt. For mig er det derfra min verden er normal. Jeg skulle bare have det her overstået og så skulle jeg have det så godt som muligt”*. Og *” nu skulle jeg bare videre og gøre mig stærk”*. Desuden også som erhvervsaktive samfundsborgere, *”Ja, der skulle de jo koncentrere sig om mine muligheder for at vende tilbage på arbejde. Jeg havde en fornemmelse af at de godt vidste, at hvis folk blev langtidssygemeldte, så var der større risiko for at falde ud af arbejdsmarkedet. Men det havde jeg på intet tidspunkt forestillet mig”*. Jeg ser derfor deres rolleudførelse som klient, som en rolleforpligtigelse. De påtager sig rollen, fordi de er i en situation, hvor de er nødt til det og hvor samfundet stiller den til rådighed for dem⁷².

Som nævnt tidligere i afsnit 2.3 har de offentlige myndigheder, som led i den almindelige demokratisering af samfundet, haft som ambition at erstatte klientbegrebet med et brugerbegreb. Med næste analyseområde ønsker jeg at afdække, hvad kræftoverleverne beretter om det at deltage i et offentligt tilbud, som har dette sigte⁷³. Analyseperspektiv flyttes derfor fra, at se kræftoverlevernes rolleudførelse ud fra den overordnede klientposition, til i stedet at definere rolleudførelsen ud fra et brugerperspektiv.

10.2 Analyse af samhandling med fagprofessionelle

På strateginiveau var det min hensigt at analysere samhandlinger i forbindelse med udarbejdelse af rehabiliteringsplan og opfølgningssamtaler herfor. Men på grund af et uklart indtryk af afviklingen af denne - ellers på formålsplan -væsentlige proces, suppleres analysen af andre samhandlingsituationer. Hvordan dette uklare indtryk viser sig i beretningerne, beskrives nedfor.

Når det omhandler spørgsmål om oplevelse af udarbejdelse af en specifik rehabiliteringsplan for egen rehabilitering og opstart i job, da udtrykker denne undersøgelses informantgruppe erfaring, som også udtrykt af informanter i AAU evalueringen i 2009. Tre personer har en opfattelse af, at der er udarbejdet en plan.. Det viser sig dog ved nærlæsning af svarene fra de tre kræftoverlever, der svarer bekræftende på at have fået en handleplan, at det to personer betragter som egen rehabiliteringsplan, kun omhandler emner som relaterer sig til ‘plan for tilbagevenden til jobbet’. Den første person refererer til samtale med jobkonsulenten i forhold til planlægning af, hvordan hun

⁷² Typisk på baggrund af diagnose, sygdomsforløb og forsørgelsesforhold.

⁷³ Jf. formålsbeskrivelsen af tilbuddet

konkret skal starte timetalsmæssigt i sit job igen. Derfor må hun formodes at refererer til opfølgningssamtalen om dette: *”Det var mig og socialrådgiveren. hun sagde, tag det roligt. Du kan bygge på med en time mere pr. måned. Så kom jeg med nogle forslag til hvordan det kunne køre i en periode over nogle måneder.”*

Den anden person fortæller, at hun i første omgang ikke har været klar over, at der laves planer for hende. Det får hun først fortalt ca. to måneder inde i forløbet. Hendes reference indikerer et tilhørsforhold til en plan ‘for tilbagevenden til job’: *”I denne samtale sagde hun, at jeg fik lavet en handleplan. Den bestod af en masse spørgsmål som stort set alle var irrelevante. Fordi jeg havde ikke mistet mit job og havde ikke problemer med at vende tilbage”*

Kun den tredje persons beretning indikerer, at hun fra opstart har været orienteret om/opfattet, at der udarbejdes en rehabiliteringsplan for hendes forløb: *”Vi lavede en handleplan. - Det gik ud på hvordan jeg så mig selv om x-antal måneder og min forestillingsverden var jo at jeg helst ville blive som før og helst kunne det jeg kunne før.”*

Nogle oplever, at der bliver udarbejdet en træningsplan for egen motionsdeltagelse. Dette berettes som et konkret nødvendigt instrument i forbindelse med motionstilbuddet. Jeg tolker ikke dette beskrevet som led i udarbejdelse af en helhedsorienteret rehabiliteringsplan. *”Vi fik lavet et individuelt træningsprogram. Fordi nogen var svage og sad på en stol og lavede øvelser. Det var meget individuelt”*.

Nogle svarer med afsæt i en forståelse af løbende journalføring, når de taler om/eller jeg spørger om de har en handleplan/en rehabiliteringsplan *”ja. Jeg husker ikke om de kaldte det en handleplan. Men de skrev ned, når jeg havde været nede og snakke med dem. Så gik der et stykke tid, så fik jeg et udskrift sendt hjem, at det var det vi havde snakket om og det der bliver der fulgt op på næste gang vi snakker sammen”*.

I følgende afsnit udføres den egentlige samhandlingsanalyse.

Analysen opdeles i a) analyse af samhandling med fagprofessionelle i første fase af rehabiliteringsprocessen b)analyse af samhandling med fagprofessionelle før opstart i job c) analyse af hvilken betydning kræftoverleverne tillægger ‘det tredje rehabiliteringstilbud’

Analyse af samhandling med fagprofessionelle i første fase af rehabiliteringsforløbet

Beretning 1: *”Hun skrev stort set hvert ord ned jeg sagde. Og så blev det skrevet ned som referat og lagt i min sag. Så fik jeg det til gennemsyn og så sad jeg der med ‘åben mund og polypper’.* *”Va, du har stort set skrevet alt hvad jeg sagde. Så stod der at jeg var lidt doven. Det grinede jeg af. Men*

det gad jeg ikke kommentere på – at jeg jo mente det kun i sportslige sammenhænge. Så sådan noterede og noterede hun. Jeg følte mig overvåget. Det var lidt grænseoverskridende. Jeg havde ikke været forberedt på noget sådant. For mig er et referat et beslutningsreferat – man skriver ikke mellemregninger ned. Men her var halvanden side mellemregninger”.

Ovennævnte beretning giver indtryk af en person, der i udgangspunktet ikke identificerer sig med en brugerposition. Hendes rolleudførelse fremstår som rolleforpligtigelse – en rolle hun har fået tildelt. Hendes beretning giver indtryk af, at hun oplever samhandlingen styret af den fagprofessionelles praksis for dette. Hun oplever sig ‘truet’ på sin *front* -både på sit sociale- og faglige omdømme. Hun kan ikke forene sig med tanken om at et sådant skudsmål skal indgå som journalmateriale. I første omgang agerer hun ved at grine og for sig selv reflektere over, hvad det egentlig er, der foregår i dette sociale felt. (hun har ikke tidligere været bruger). Dette til trods for at hun oplevede samværet og situationen grænseoverskridende og under en standard, hun kender fra egen faglige praksis. Gennem forløbet ses hendes ageren grundlæggende som rolleforpligtigelse. Men ved følgende samtale ændrer hun på sin ‘optræden’. Hun spiller så at sige sin rolle strategisk.:

”I denne samtale sagde hun, at jeg fik lavet en handleplan.” - ”Da det gik op for mig at det møde jeg var inviteret til, var målpunktet for at få sygedagpenge, så spillede jeg med. Det er sådan reglerne er. Jeg må tage hele pakken med”. ”Jeg havde kun det problem at jeg ikke havde det så godt”. - ” Den bestod af en masse spørgsmål som stort set alle var irrelevante. Fordi jeg havde jo ikke mistet mit job og havde ikke problemer med at vende tilbage”. ”Bla. stod der om efteruddannelses-/kompetencemuligheder. Men det sagde jeg så, at det giver ikke nogen mening. Det behøver jeg ikke. Så skrev hun ‘ikke muligt og ikke noget andet. Så sagde jeg. Jeg vil gerne have, at du skriver ‘ikke relevant’ for jeg vil nødig have stående i en journal, at det er umuligt at efteruddanne mig”- (griner højt).- ” Nå det kunne hun så godt se. Men det var bare sådan de skrev. Så sagde jeg. Det er jo vigtigt at bruge de rigtige ord – det er en del af mit job at bruge de rigtige ord”!

Da hun ved denne samtale for oplyst, at der udarbejdes en handleplan, fremstår et indtryk af at hun ændrer rollestrategi. Fordi hendes *face* er truet, nærmer hun sig et rolleomfavnende udtryk. Trods sin modstand mod/ manglende forståelse for – i hendes optik - irrelevante spørgsmål, indgår hun aktivt og engageret i samhandlingen. Hun har behov for den fagprofessionelles hjælp til sit *front* arbejde. Hun signalerer med sine opponerende udtalelser, at hun har faglige kompetencer, der er relevante i denne sammenhæng. På baggrund af socialrådgiverens ageren i forhold til disse fremstår, at personen i nogen grad lykkes med sin indtryksstyring (fx med udtalelser som: *Det giver*

ikke nogen mening/ at det er vigtigt, at bruge de rigtige ord etc.). Om den fagprofessionelle egentlig agerer således, fordi hun udfylder sin rolle med afsæt i begrebet beskyttelsesmekanismer i forhold til anvendelse af indtryksstyring, også kaldet taktfuld uopmærksomhed. Dette dækker over, at 'publikum'/her den fagprofessionelle undgår at konfrontere en optrædende med evt. fejltrin eller selvmodsigelser i samhandlingen. (måske har denne taget for givet, at personen havde disse informationer).

"Det blev lagt op til noget venligt og understøttende".- " Og personerne var det også. Rigtig søde og hjælpsomme" – " Det var det overliggende system, som kom til at være overraskende." - " jeg havde kun det behov at få motion og samvær med ligesindede" - "den stakkel der sidder og skal lave interview med mig, kan jo ikke gøre for, at hun er blevet sat til det job på den måde. Jeg havde først ikke opfattet hendes rolle som systemets forlængede arm, samtidig med at hun var støtte for mig, men i virkeligheden var hendes job at være systemets forlængede arm."

Sammenfattende: Denne beretning giver indtryk af en person, der oplever sin position i rehabiliteringstilbuddet som en klientposition i begrebets egentlige forstand. Ydermere viser hendes beretning også en forståelse af, at både bruger og fagprofessionelle bliver kompromitterede på deres *face* i en sådan borgerservice. Med denne pointering af sit syn på de fagprofessionelle illustreres også, hvad der har været begrundelsen for, at der ikke skete et sammenbrud af samhandlingen.

Beretning 2: *"Var det sådan i starten, at hun spurgte dig hvilke behov tænker du, at du har i det her forløb. Lavede I en handleplan?"*

Informant: *" Vi lavede en handleplan. - Det gik ud på hvordan jeg så mig selv om x-antal måneder og min forestillingsverden var jo at jeg helst ville blive som før og helst kunne det jeg kunne før."*

Interviewer: *"Så du følte du havde en god dialog?"*

Informant: *" ja, jeg var overrasket over, hvordan der blev taget hånd om mig. At man havde sat alle de ressourcer til dette. Men det fik mig også til at tænke – hold da op, det er nok noget alvorligt det du er kommet ind i. Siden de sætter hele apparatet i gang. Hvad er det nu for noget. Jeg var ikke begyndt på kemo endnu. Det lød som man kom helt ned under gulvbrædderne."*

Denne person giver indtryk af grundlæggende at betone sit *face* på at være en samarbejdende, anerkendende og åben person. Hun fremstår bevidst om dette i indtryksstyring: *"jeg kom derud og fortalte om mit forløb"*, signalerer hun, at hun straks fra opstart indgår åbent. Hun har behov for støtte, som hun forventer at finde i rehabiliteringstilbuddet. Hun svarer bekræftende på at have en oplevelse af god dialog med den fagprofessionelle. Trods dette giver hendes beretning ikke indtryk af, at hun selv har været aktiv medspiller i selve udarbejdelsen af handleplanen, men kun i forhold

til definering af endemål for planen: ” vil helst blive som før og kunne det som før”. Hendes beretning giver indtryk af en person, der i udgangspunktet forstår sin rolleposition som rolletilknytning. Hun synes at opfatte tilbuddet ud fra en ’redskabsbetragtning’⁷⁴ og agerer med afsæt i dette perspektiv. Hun er lyttende og accepterende og taknemmelig i forhold til de professionelle råd. Dette til trods for at hun faktisk har vanskeligt ved at indplacere sig i den rammeforståelse, hun umiddelbart beskriver. Det fremgår ikke, hvor meget hun involverer den fagprofessionelle i dette. Hun udtrykker kun ” men det fik mig til at tænke”.

Beretning: ”Jeg synes det var nogle fantastiske socialrådgivere. Den professionelle måde hun kommunikerede på. Men også den faglige handleplan- jeg er jo..(nævner sin profession). Men jeg kunne som sagt ikke forstå nødvendigheden af det – men mere de psykiske dimensioner af det. Man skulle måske have været tilbudt noget psykolog.(Men det fik jeg så på sygehuset i forbindelse med kemo).”

Sammenfattende: Med beretningen ovenfor fremstår et dobbelttydigt indtryk af personens ageren i samhandlingen med den fagprofessionelle. Hun har overvejelser over om det *face*, som hendes indtryksstyring og selvpræsentation har affødt i den direkte samhandling egentlig er den fremstilling, som medfører indfrielse af de behov hun har i rehabiliteringsprocessen. Hun har jo ikke fået indfriet hendes ønske om psykologstøtte. Måske lægger hun her på et mentalt niveau en rolledistancering ind over sin brugerposition. Hun åbner op for en erkendelse af, at have været i en samhandling af asymmetrisk karakter. Med sine betragtninger om den fagprofessionelles formuleringskompetencer – både skriftligt og verbalt - udligner hun så at sige denne asymmetri og genopretter sin egen identitetsforståelse som en anerkendende, samarbejdende og faglig kompetent person

Som det fremgår, udtrykker ikke alle kræftoverleverne en bevidsthed om, at der udarbejdes en handleplan for deres deltagelse i rehabiliteringstilbuddet. Derfor foretages de næste analyser ud fra diverse samspil med kontaktperson/fagprofessionelle i første fase af ’det primære rehabiliteringstilbud’.

Beretning 3:

Interviewer: ”hvordan foregik det egentlig, da du kom der. Lavede I en plan for dit forløb?”

Informant: ” Jeg startede med motion. Det var mit fokus. Jeg havde brug for at tage mig – jeg fejlede jo ikke noget. Nogle rigtig gode fysioterapeuter. Det var rigtig godt. Vi snakkede også, men jeg holdt mig meget for mig selv. Jeg havde ikke brug for at tale sygdom”

⁷⁴ Som kendetegnende for WHO’s rehabiliteringsdefinition afsnit 2.1

Her fremstår indtryk af en person, der ikke i begyndelsen af deltagelsen i rehabiliteringstilbuddet identificerer sig med brugerrollen. Hun ser ikke sin deltagelse som udtryk for behov for rehabiliterende indsatser på grund af sin kræftdiagnose. Hun er meget vedholdende i sin distancering. Hendes selvpræsentation bygger på en selvforståelse af ikke at fejle noget. Hun er der udelukkende på grund af behov for at tabe sig og til det formål er tilbuddet om motion jo godt.

Interviewer: ” så der gik et stykke tid inden de begyndte at gå tættere til dig?

Informant: ” ja, de kunne jo godt se at jeg ikke havde det så godt.” – ”Jeg blev mere og mere stresset med skyldfølelse i forhold til at gå fra mit arbejde(til rehabiliteringstilbud). På et tidspunkt kom en fysioterapeut og trak mig til side. Hun ville høre om jeg havde lyst til en samtale. Hun fornemmede, at jeg vist ikke havde det så godt. Jeg havde let til gråd – men´ jeg fejlede jo ikke noget´. Vi fik en god snak. Så foreslog hun, at jeg kunne tale med en psykolog. Psykologen fik jo alverdens ting frem i mig og fik mig til at åbne op. Hun fik mig også til at søge om fri to hele to dage om ugen. Det var rigtig godt for mig. Så fik jeg tid til at være mig” –

Hun holder så meget fast i sin identitet som fuldtidsarbejdende erhvervsaktiv, at hun bliver stresset af både jobvaretagelsen og af at skulle komme i rehabiliteringstilbuddet. Dermed efterlader hendes beretning indtryk af en person, der ikke gennem egen indtryksstyring kan opretholde sin tilsigtede selvpræsentation – at være rask. Hendes fortælling viser også, at hendes samhandlingspartnere ikke vælger strategien ´at undgå at se/taktfuld uopmærksomhed´. Med risiko for at der opstår en pinlig situation/at personen trækker sig helt, konfronterer de hende med hendes egentlige fremtoning” *Hun fornemmede, at jeg vist ikke havde det så godt* ”. Det fører så til at personen over tid ændrer selvforståelse. Jeg tolker hendes udtalelse ”*Jeg havde let til gråd – men´ jeg fejlede jo ikke noget´. Vi fik en god snak*” som udtryk for, at hun efter denne samtale opfatter sig som en person, der reelt identificerer sig som kræftoverlever og bruger af tilbuddet i den kontekst og med behov for støtte ud fra denne præmis. Derved signalerer hun rolletilknytning til en brugerrolle.

Interviewer: ”Du var på arbejdsmarkedet hele tiden?”

Informant: ”Ja, men det gav mig ro at få fri de to dage ugentlig. De så at jeg trængte til ro. Det kunne jeg ikke selv se.” ”Jeg dyrkede motion i lang tid. Så sagde jeg selv fra. Da havde jeg været der i et år.”- ”Det kreative har altid været mit frirum. Det er jo også noget med at få nogle følelser ud. Det talte jeg med dem om. Men hun var holdt, den der havde været der ”. Men Kræftens bekæmpelse har et tilbud om at male ude på Kunsten. Det gik jeg så til. Det var rigtig godt. Gik også kort til sangkor i Kræftens bekæmpelse. Jeg har haft god brug af det hele.”

Sammenfattende: Senere i forløbet – efter at have oplevet en god effekt af sagsbehandlerens forslag om psykologsamtaler, fremstår hun med sin beretning som en person, der anser fagpersonerne i rehabiliteringstilbuddet, som ‘de der ser hende og tildeler hende redskaberne til at få det bedre’. Men hun går også selv aktivt ind i denne samhandling ved at give indtryk af sine kreative interesser og deres mulige positive effekter i denne konkrete sammenhæng. Hun kan ikke mødes på dette i rehabiliteringstilbuddet. Men hun finder selv et tilbud i anden sammenhæng.

Beretning 4: *”Det var første gang jeg blev bekendt med tilbuddet. Meget sød og empatisk sagsbehandler. Jeg ved ikke hvordan man ellers er på et jobcenter. Men jeg følte mig bare tilpas”. – ” I den forbindelse fortalte hun også om de tilbud der var dernede. Det var noget med motion, vejledning af diætist og noget cafe. Undervisningstilbud af syv gange. Man kunne have pårørende med, men det var selvfølgelig frivilligt om man ville deltage”. – ” Men det svarer nok til de der aktivitetstilbud for sygemeldte. Det tror jeg”. – ” Udmærkede emner -Det springer jeg ud i”.- ” Jeg meldte mig til motion. Det var super. Vi fik lavet et individuelt træningsprogram”. - ” Hun havde nok også fået en fornemmelse af mig og mit sygdomsforløb. Altså jeg vil bare være positiv over for det. Det synes jeg også jeg har været”.*

Denne person giver med sin beretning indtryk af hurtigt i forløbet at indgå i en brugerrolle. Med udtalelser som *”Jeg ved ikke hvordan man ellers er på et jobcenter”- ” Men det svarer nok til de der aktivitetstilbud for sygemeldte, det tror jeg”*, signalerer hun en form for rolletilknytning i betydningen ‘jeg har ikke prøvet det selv før, men ved at der indgår nogle præmisser for min ageren her. Det udtrykker hun også med udtalelsen *”Selvfølgelig havde vi de der sygesamtaler”*. Hun bruger benævnelsen jobcenter i stedet for rehabiliteringstilbud. Så det synes at være i den kontekst hun ser tilbuddet. Med sin udtalelse: *” det svarer nok til de der aktivitetstilbud for sygemeldte”* signalerer hun indirekte relatering til en asymmetrisk klientposition og derfor en rolleudførelse karakteriseret ved rolleforpligtigelse. Men den fagprofessionelle formår i processen at ændre personens rolleopfattelse. Dennes evne for empatisk ageren og dialog, skaber et trygt og positivt afsæt for konstruktiv samhandling. Dette er medvirkende til, at hun hurtigt indgår i tilbuddet i et rolleomfavnede udtryk - *”Udmærkede emner -Det springer jeg ud i. Det var super”*. Denne person udtrykker at anvendelse af indtryksstyring svarende til den fagprofessionelle, har været befordrende for at denne har ‘set hende som person’. At hun har formået dette i en livsfase, der tydeligvis har været krævende, kommer faktisk også bag på hende selv *” For jeg tænkte, det går bare ad pommern til. Jeg ved ikke hvor jeg har fået det fra. Jeg så faktisk en ny side af mig selv.”*. Hun udtrykker dermed en givende relation med den fagprofessionelle.

Interviewer: ”Jeg tænker på forløbet i det hele taget – har du da oplevet at der har været en decideret handleplan og at der blev skrevet ned, at horisonten var sådan osv..?” - ”Havde du en konkret person, der var din rådgiver?”

Informant: ”ja. Jeg husker ikke om de kaldte det en handleplan. Men de skrev ned, når jeg havde været nede og snakke med dem. Så gik der et stykke tid, så fik jeg et udskrift sendt hjem, at det var det vi havde snakket om og det der bliver der fulgt op på næste gang vi snakker sammen”- ” Der var også en opfølgningssamtale. At vi fik vores sygesamtale der også. Det er jeg taknemmelig for.”

Personalets praksis med udfærdigelse af skriftlige referater af samtaler, og at disse sendes hjem til hende efterfølgende, forstår hun grundlæggende som et systembehov. Men samtidig som det der bidrog til overblik og progression i forløbet for hende personligt. Hendes udtalelse om, at have deltaget i en opfølgningssamtale og en sygesamtale, kan tolkes som udtryk for en understregning af hendes relatering til en sådan kontekst.

Interviewer: *Så du følte, at I talte i en ligeværdig dialog om dine behov. Du følte dig ikke som en klient?”*

Informant: ”nej det gjorde jeg ikke. Så jeg ved ikke om de har fået en særlig uddannelse. De er selvfølgelig uddannet socialrådgivere. Men de har sparringspartnere Hvis man får det dårligt, får man også at vide, at man kan henvende sig i Kræftens bekæmpelse. Via sygehuset var også mulighed for en psykolog og så er der også en sygehuspræst. Hun sagde ”så har du brug for det kan jeg til en hver tid sørge for at du kan tale med dem”. – ”Nej, det havde jeg ikke lige”. Der gik nogle måneder, men der kom stadig mørke tanker. Så ringede jeg, om hun lige kunne være med til at sætte noget på plads, og det kunne hun”.

Med sin udtalelse ” De er selvfølgelig uddannet socialrådgivere. Men de har sparringspartnere” udtrykker hun igen en tillid til fagpersonernes kompetencer. De er altid åbne for dialog – men oplever de manglende kompetencer i forhold til indsatsdeling, kan de enten søge sparringspartnere i forhold til egen rolleudfyldelse eller de kan henvise kræftoverleverne til tilbud i ekstern regi. Det giver indtryk af, at der implicit i tilbuddet er indtænkt samarbejde med andre eksterne-/frivillige organisationer.

Sammenfattende: personen fremstår, at have været meget tydelig i sin indtryksstyring, i forhold til hvilke og hvornår hun ønskede indsatser. Jeg tolker dog hendes beretning” hvis man får det dårligt” som, at hvis hun ikke selv havde udtrykt disse psykiske behovsdimensioner”, så var hun ikke pr. definition blevet konfronteret med indsatser af denne karakter – tilbuddet rummede ikke fagprofessionelle med relevante faglige kompetencer.

Beretning 5:

Interviewer: *”Da du startede i tilbuddet. Fik I da en snak om hvilke tilbud der kan passe dig? Var det en rådgivning – en samtale?”*

Informant: *”nue, det foregik som en samtale. Jeg fik at vide at de og de tilbud var der. Men ikke en snak om, hvordan jeg lige have det og hvad der kunne være relevant for mig. Jeg tror jeg selv tænkte. Jeg må i gang. Det er nu jeg er sygemeldt – det er nu jeg skal ovenpå på en eller anden måde.”- ” Det var ikke sådan mål for hvordan med at komme i arbejde⁷⁵. Men vi lavede mål og skrev ned. Mål for hvad jeg ville have ud af træningen og diætisten, ja”.*

Interviewer: *” Du var åben for hvad de tilbød? Du tænkte, at de tog føringen? Du gik i de forskellige tilbud. Men var det den samme rådgiver du havde kontakt med?”*

Informant: *” ja. Man får egentlig en kontaktperson og det var faktisk diætisten. Fordi det var hende, jeg snakkede med først og fordi fysioterapeuter og ergoterapeuter havde rigtig mange, de skulle følge op på. Men hende snakkede jeg faktisk ikke med mere.*

Interviewer: *” Talte I om hvad dette gør ved dig psykisk – de psykologiske ting – talte I om det?”*

Informant: *Nej, i hvert fald nej. Det kunne man måske godt have haft som mål. Men for mig handlede det nok mere om at komme fysisk i gang.*

Denne person giver udtryk for at have en dagsorden for sin deltagelse i rehabiliteringstilbuddet. Hun vil styrke sig selv fysisk. Hendes beretning giver også indtryk af, at det er disse signaler hun sender i sin første samhandling med kontaktperson. Hun er lyttende til dennes gennemgang af tilbud. Hun får information om tilbuddene, Hun giver ikke selv indtryk af, at ville tale mere specifikt om egen tilstand eller tilbuddene – bortset for det, der vedrører hendes ernæring og fysik. men ´hun er åben får hele pakken´. Sagsbehandleren spørger tilsyneladende heller ikke ind til denne konkrete persons mulige øvrige behov! Om dette skyldes signaler personen selv sender af enten kropslig- eller verbal karakter (indtryksstyring). Det kan jeg ikke vurdere ud fra denne beretning. Personen er bevidst om, at normal praksis er, at alle tildeles en kontaktperson. Men det fremstår, som hun har oplevet et andet scenarie og at hun umiddelbart har resigneret eller accepteret de forklaringer, hun har fået for dette.

Sammenfattende: På baggrund af beretningen vurderes hun at positionere sin brugerrolle, som rolleforpligtigelse. I grunden er hun kun interesseret i indsatser af motions/ernæringsmæssig relevans. Hun har været en del af en asymmetrisk relation. De fagprofessionelle har ikke tildelt

⁷⁵ Andet sted i interview berettes, at hun i denne samtale blev spurgt om hun forventede at vende tilbage til job og om hun havde mulighed for at være på deltid.

hende den ydelse(kontaktperson), hun er blevet sat i udsigt. Dette og hendes egen manglende aktive indtryksstyring i forhold til indfrielse af dette, efterlader et meget grumset indtryk af dette rehabiliteringsforløb.

I beretningerne spores temaet erhvervsaktivitet – for første gang udbredt til stede i samhandlinger omkring tidspunktet for kræftoverlevernes genindtræden i job⁷⁶.

Hermed følger analyse af samtaler, der blev afholdt omkring forventet tidspunkt for genindtræden i job.

Samhandling med fagprofessionelle før opstart i job

Jeg har valgt dette analyseområde, fordi jeg anser analyse af disse samhandlinger som belystende for, hvordan temaet erhvervsaktivitet indgår i samhandlinger i rehabiliteringstilbuddet. Men også som en belysning af, hvordan dilemmaerne for mulig aktiv brugerinddragelse (med afsæt i definitionen 'borgerdeltagelse indenfor rehabilitering'⁷⁷, se afsnit 2.3) viser sig i praksis på mikroniveau, konkret i denne overgangsfase, hvor samhandlingen kræftoverlever og fagprofessionel imellem, har fokus på opstart og overgang til erhvervsaktivitet.

Her fremkommer overordnet en beretning om, at kræftoverleverne møder et tidspunkt, hvor de bliver gjort opmærksom på, at det er ved at være tid til at skulle tilbage til job⁷⁸. Deres samlede sygdomsforløb har været en del forskelligt. Men alle kræftoverleverne beretter, at deres sygdoms- og rehabiliteringsperiode indtil da – har haft et langt længere forløb, end de selv havde forestillet sig: ”*jeg havde troet jeg skulle tilbage hurtigt efter. Men det kunne jeg da slet ikke. Jeg var helt færdig*”.

På formålsplan er intentionen at sådanne samtaler - som også samtalerne for udarbejdelse af rehabiliteringsplaner - foregår i et samarbejde mellem kontaktperson og kræftoverlever (se afsnit 3.6). Beretningerne viser, at praksis er lidt forskellig. Nogle afholder samtalen med deres kontaktperson: ”*ja, det var den samme hele vejen igennem*”. Mens andre afholder med en 'tilfældig fagprofessionel' ”*hun sendte en mail, nu var det ved at være slut (kontaktperson) og så skulle jeg til en samtale. Men det blev hos socialrådgiveren*” ”. Indkaldelse til denne samtale beskrives at foregå på forskellige måder som: at modtage en mail fra kontaktperson – bliver kontaktet af sagsbehandler 'i døren til motionen' - siger selv til, lign..

I disse samtaler tages en vurdering af, om personen er klar til opstart. Udgangspunktet er således, at for en sådan samhandling består af en fagprofessionel, der har faglige kompetencer i forhold til

⁷⁶ Bortset hos en enkelt person. Hvor temaet indgår tidligere i forhold til konkret problemstilling (ses i analyse i tidligere afsnit)

⁷⁷ Denne tilgang ses også af rehabiliteringstilbuddets formålsbeskrivelse

⁷⁸ Her refereres til de fuldtidssygemeldte

den del af rehabiliteringsprocessen, der omhandler tilbagevenden til erhvervsaktivitet og en kræftoverlever, der i princippet altid er ekspert på eget liv og nu står for, at skulle genindtræde på arbejdsmarkedet efter et længere sygdoms- og rehabiliteringsforløb.

Hermed følger analyser med afsæt i definitionen af 'borgerdeltagelse på rehabiliteringsområdet'. Henholdsvis analyser, der viser samhandlinger, som falder ud på en hensigtsmæssig måde og andre, der ikke helt lever op til intentionerne i definitionen.

Beretning 1: Denne person viser viljestyrke og parathed med sin selvpræsentation ” *sagde jeg skal snart tilbage til arbejde*” men med betoningen af ordet *snart* anvender hun også indtryksstyring, man kan sige, at hun lægger op til en åben dialog mellem parterne.

De fagprofessionelle fanger dette og benytter også en sproglig betoning som indtryksstyring ” *De sagde ÅHH*” – ” *Jeg bestemte jo selv*”. Dermed signalerer de anerkendelse af kræftoverleverens selvbestemmelsesret. For at fastholde deres *face* som mervidende på området, agerer de ved at betone denne i deres eget *front*-arbejde, for at få vedkommende til at lytte til dem, bruger de faglige argumenter som indtryksstyring: ” *Men vores erfaring.. den øste de ud af*”.

Efter denne pointering af erfaringer forsøger de stadig, at agere appellerende: ” *Prøv lige at se tiden an*”!

De markerer dog også deres position gennem anden indtryksstyring, idet de gør 'paroler', der fremgår af formålsbeskrivelsen for rehabiliteringstilbuddet, til egne udsagn. Dermed signalerer de også, at de har kommunal-/ tilbuddets formelle belæg for deres udmeldinger: ” *De gjorde meget ud af, at det handlede ikke om at komme hurtigt tilbage – men godt tilbage*”.

Appellen bliver efterfulgt af yderligere et argument udtrykt fra en arbejdsgiver/kollegaposition: ” *Kom jeg kun 2 dage ind imellem ville det være forstyrrende*”.

Kræftoverleveren udtrykker med udtalelsen: ” *De fik lagt en dæmper på mig*” at de fagprofessionelle lykkedes med deres indtryksstyring.

Men kun for en tid (hvad der vel også var deres sigte). Så træder kræftoverleveren, så at sige i karakter, som en selvbestemmende person: ” *På det tidspunkt tænkte jeg nu skal de ikke holde mig mere*”. Nu er hun ikke modtagelig for flere faglige argumenter, men sætter sin lid til egen dømmekraft: ” *Man skal selvfølgelig også selv mærke efter, nu begyndte jeg at få energi*”. Dermed lægger hun også en direkte rolledistance til brugerrollen og den rolleforpligtigende rolleudførelse, hun har vist i opstarten af rehabiliteringen. Hun vil stå på egne ben og stole på sine egne signaler.

Processen for selve opstarten i jobbet, synes hun at have klaret på egen hånd: ” *Jeg besøgte mit arbejde og så startede jeg op*”. Dette synes at forløbe som en proces mellem hende og arbejdsgiver:

”Min chef sagde jeg kunne komme og gå som jeg ville”. Men hun synes at ’bløde op for’ distanceringen til brugerrollen igen i denne fase, idet hun indgår i dialog med den fagprofessionelle. Processen synes derfor også at foregå gennem en erfaringsbåret- /holdningsbåret dialog med den fagprofessionelle: ”Rådgiveren sagde godt nok, at der var mange, der startede med to timer. Men da jeg var klar, tænkte jeg, det gider jeg ikke, men fire timer. Den fagprofessionelle understøtter og anerkender kræftoverleverens vurderingsevne med kommentaren: Da sagde hun også, det tror jeg du kan”. Med kommentaren: ”set i bakspejlet synes jeg det er godt nok”⁷⁹ viser kræftoverleveren, at hun anerkender den fagprofessionelles ageren i samhandlingen og derved også, at hun har internaliseret de fagprofessionelle argumentationsgrundlag..

Sammenfattende ses, at temaet erhvervsaktivitet, hovedsagelig inddrages i denne samhandling i forhold til vurdering af kræftoverleverens parathed og i forhold til den konkrete måde at op starte i job. Dette sker på baggrund af en dialog, der implicerer henholdsvis: 1)I første omgang lykkes det for de fagprofessionelle at få kræftoverleveren til at lytte til og godtage deres argument for, at vedkommende bør vente med at genindtage rollen som erhvervsaktiv.2) De fagprofessionelles faglige/erfaringsbaserede argumenter, men også deres understøttende og anerkendende adfærd medvirker til , at kræftoverleveren tager den endelige beslutning ud fra en afvejning af de fagprofessionelles udsagn, egen dømmekraft og selvforståelse.

Beretning 2: Af denne beretning fremgår, at kræftoverleveren på dette møde fremlægger, at hun ikke på nuværende ser sig parat til at genoptage sit job: *” jeg havde troet at jeg skulle på arbejde på dette tidspunkt, men det kunne jeg da slet ikke. Så var først parat en måned senere”*. Hun viser også at hun er vidende om og har internaliseret rehabiliteringstilbuddets agenda i forhold til genoptagelse af job og anvender således dette som indtryksstyring i forhold til den fagprofessionelles accept af eget nuværende standpunkt: *” Jeg ville gerne tilbage til arbejde. Sygedagpenge er jo så hurtigt og så godt som muligt tilbage til arbejde – eller blive afklaret i forhold til hvad der så skal ske.”*. Dette lykkes, da tidspunktet for opstart udskydes.

Da hun igen har samhandling med fagprofessionel om temaet, udtrykker hun sin parathed til igen hurtigt at genindtræde som erhvervsaktiv på normal norm.:*” jeg var ivrig efter at komme op”*. Den fagprofessionelle agerer med sin faglige erfaring som indtryksstyring, for at få kræftoverleveren til at genoverveje denne udmelding:*” Jeg blev holdt nede af min rådgiver. Hun sagde, lad nu være med at køre for hårdt frem. Ta det stille og roligt. Så der hvor du når, kan du klare det ”*. Kræftoverleveren godtager tilsyneladende socialrådgiverens erfaringsbaserede råd og går aktivt ind

⁷⁹ Her refereres til de fagprofessionelles ageren

i processen, idet hun selv kommer med konkret forslag til opstart: ” *Så kom jeg med nogle forslag til hvordan det kunne køre over en periode over nogle måneder*”. Kræftoverleveren signalerer med sin udtalelse ” *det var mig og socialrådgiveren*” at hun oplever, at samhandlingen forløber på et ligeværdigt grundlag – den fagprofessionelle giver erfaringsbaserede råd i forhold til det, at genindtræde som erhvervsaktiv kræftoverlever og kræftoverleveren viser kompetencer og selvbestemmelse i forhold til den konkrete planlægning. Kræftoverleveren udtrykker også stor respekt for den fagprofessionelles socialfaglige kompetencer i forbindelse med, at hun skal ansøge om forlængelse af sygedagpengeperiode⁸⁰. Da kræftoverleveren læser argumentationen for forlængelse, bliver hun først lidt chokeret over det billede, den fagprofessionelle har tegnet af hende. Men da denne siger: ” *Hvis jeg havde skrevet som du gerne vil se dig selv, så havde vi kun fået 2x13 uger*”. Kommentaren: ” *Det var jeg ikke klar over. nej*”, ser jeg som anerkendelse af den fagprofessionelle og som udtryk for, at kræftoverleveren anerkender behov for støtte fra fagprofessionelle, der har kompetencer i forhold til rehabiliteringspraksis.

Sammenfattende: Denne kræftoverlever udtrykker også her efterfølgende: ” *jeg har haft en god sagsbehandler og en god arbejdsgiver. Så det styrede vi fuldstændigt*”. Så kendetegnende for denne samhandling har været ligeværdighed. Både den fagprofessionelle og kræftoverleveren har vist respekt for hinandens udgangspunkt. At de så også kun har mødt accept fra kræftoverleverens arbejdsgiver har også været medvirkende til indtryk af et helt igennem gnidningsløst overgangsforløb.

Herefter følger endnu to analyser af samhandling. Disse illustrerer et andet og mindre succesfuldt udfald, når der relateres til intentionerne i ’borgerdeltagelse indenfor rehabilitering’:

Beretning 3:

Denne beretning viser, at personen har en oplevelse af, at der i rehabiliteringstilbuddet er en ’agenda’ for sygemeldte kræftoverleveres deltagelse i tilbuddet: ” *de skulle jo koncentrere sig om mine muligheder for at vende tilbage til på arbejde. Jeg havde en fornemmelse af at de godt viste at hvis folk blev langtidssygemeldte, så var der større risiko for at de faldt udenfor arbejdsmarkedet*”

Da personen fornemmer, at hun er ved at overskride denne tidsperiode ” *Jeg var faktisk sygemeldt på fuld tid et helt år*”. synes hun at tænke på, at der kan være indlejret en stopklods⁸¹. Agendaen relaterer sig dermed til det beskæftigelsespolitiske felt: ” *Men som forløbet skred frem, er der arbejdsgivere der ikke vil acceptere, at man har så langt et sygefravær*”

⁸⁰ Delvis sygemelding

⁸¹ Jvf. sygedagpengelovgivning, kommunen for refusion for sygedagpenge i 52 uger, dog med mulighed for forlængelse §

Hun mobiliserer tilsyneladende kræfter gennem selvpræsentation og *face*, der relaterer sig til hendes faglige identitet i egen jobfunktion: *”var på det tidspunkt også tillidsmand” Så som sådan havde jeg ikke brug for at tage min fagforening ind over. Det følte jeg, at jeg selv havde styr på”*.

Man kan sige, at hun allerede inden samhandlingen med den fagprofessionel⁸² har gjort tiltag til hvilket *front* arbejde, hun søger støtte til i en kommende samhandling – nemlig det at være en selvstændig handlende person, med overblik, der er vant til at stå frem og formidle for mange mennesker (pga. tillidsmandrollen). Ved at lægge vægt på disse kompetencer i jobopstartsfasen, signalerer hun en rolledistance til sin nuværende brugerposition. De handlederskaber hun tænker relevante i denne fase, er relateret til hende selv og hendes faglige identitet, før hun blev syg. Hun synes således at tænke rehabilitering i forhold til den konkrete fastholdelse på jobbet, som erhvervsaktiv og ikke i forhold til andre mere psykologiske og sociale dimensioner: *”Jeg var jo tillidsmand og havde været på den samme arbejdsplads i mange, mange år”*.

Personen udtrykker, at hun var meget tilfreds med socialrådgiverne i jobcenteret⁸³: *”Jeg priste mig lykkelig over mit forløb. For de gjorde meget ud af at fortælle mig, at mit forløb var meget normalt”*

Dette får hende tilsyneladende ikke til at inkorporere de fagprofessionelles rehabiliteringskompetencer i sine egne betragtninger, trods at hun har rost deres erfaringsbaserede informationer. Dette fremgår af følgende beskrivelse af samhandlingen om vurdering af opstart i job/ og planlægning af denne.

Den fagprofessionelle har tilsyneladende et andet udgangspunkt for, hvad der skal til, for at personen får en god opstart på job. Dette ses konkret på tre parametre: vedkommende tilbyder at være fysisk til stede som ledsager på et opstartsmøde på jobbet: *”de gjorde så det derude, at de tilbød at komme på mit job”*

Her vil de understøtte hende ved at dele ud af deres fagprofessionelle kompetencer (psykologiske og somatiske, men også sociale relateret til det at være kræftdiagnosticeret og kræftoverlever på vej i job igen): *”de vil fortælle, hvad det vil sige at være kræftpatient. Og hvordan det kunne være at vende tilbage igen”*.

Selv om de fagprofessionelle tilsyneladende også i dette tilfælde har benyttet indtryksstyring i form af udvisning af respekt for personen, som et selvbestemmende individ. Så fremstår den i dette tilfælde mere udtrykt som en tilbagetrækningsstrategi: *”så - men det var også et tilbud de gav”*

⁸² Fortæller at det aldrig har fungeret med kontaktpersonordningen i forhold til hendes forløb

⁸³ Kontaktpersonfunktionen havde ikke fungeret. Så det er en generel betragtning.

og bliver tilsyneladende også opfanget sådan, idet personen klart udtrykker et: ”**Nej tak**”. Derved fastholder kræftoverleveren igen sin rolledistance til brugerrollen.

De fagprofessionelle forsøger igen med appel som indtryksstyring gennem underbygning med faglige kompetencer/ - erfaringsgrundlag”: *”de sagde det kunne have god effekt at komme og fortælle om det”*

Men personen holder fast i argumenter og erfarings-/ moralgrundlag hentet hos sig selv. Ligeledes synes hun stadig at se sin tilbagevenden i en mere konkret faglig kontekst: *”Det kom ikke ind i min forestillingsverden at man kunne risikere at miste sit job på den konto. For jeg synes, jeg havde en god dialog med min arbejdsgiver”*.

Yderligere viser beretningen også, at hun ikke er parat til at vende tilbage til sit job på tidspunktet for denne samtale: *”For mig betød det rigtig meget, at jeg ikke begyndte på det arbejde før jeg kunne slippe parykken ”*. Dermed anvender hun indtryksstyring relateret til et identitetsmæssigt perspektiv – i forhold til hendes forståelse af det at være erhvervsaktiv på en arbejdsplads med flere kollegaer og borgergrupper: *Det lyder måske helt vanvittigt. Men jeg synes det var en del af sygdommen og det den havde gjort ved mig”*

Personen indlægger også en dobbelthed i sin argumentation for, at de fagprofessionelle ikke skulle deltage i samtale på dette tidspunkt. Med udtalelsen ses et omsorgsperspektiv: *” det synes jeg ikke så mange behøvede at forholde sig til ”* Her viser hun omsorg for kollegaer, men også ikke mindst børn, der er på hendes arbejdsplads. Men samme udtalelse kan også ses som udtryk for hendes identitetsforståelse i forhold til det at være erhvervsaktiv. Selv om personen udtrykker, at hun har været åben om sit sygdomsforløb i relation til kollegaer: *”Jeg lagde ikke på noget tidspunkt skjul på, hvordan jeg havde det ”*. Med udtalelsen markerer hun dog en grænse for hendes privatsfære. Hun synes, at anvende en meget konkret og samtidig metaforisk form for indtryksstyring ved, at betone brugen af paryk som ekspressivt karakteristika for både, hvad sygdommen har gjort ved hendes identitetsforståelse. Men også for hvornår hun er parat til at genindtræde i jobbet.

Beretningen viser, at de fagprofessionelle tilsyneladende opgiver deres argumentering imod så massiv modargumentering og samtidig rolledistance til brugerrollen. Kræftoverleveren lykkes derved indirekte med sit frontarbejde.

Beretningen viser ikke hvor lang tid, der egentlig går, inden personen begynder på jobbet. Heller ikke om hun har haft yderligere møder med den fagprofessionelle i denne periode. Men det fremgår, at hun kommer til opstartsmødet uden ledsagelse af den fagprofessionel: Hun har tilsyneladende

reflekteret over sin rolleudførelsespositionering på daværende: *”men om man skulle have haft dem inde!”*

Med denne bemærkning synes personen, at have reflekteret, at hun for uden egne fagpolitiske kompetencer, kunne have haft glæde af de fagprofessionelles støtte og rehabiliteringskompetencer: *”Jeg kan huske da jeg skulle ind og konfronteres med dem første gang, det var kanonsvært” – der var jo ikke kun de voksne men også børnene.”* Det syntes svært, fordi børnene så hende, som hun fremstod nu, med sit reelt ændrede ekspressive udtryk (på grund af kemoterapien): *”at jeg så havde så langt hår (peger ned af ryggen) og meget kraftigt og lyst før, men mørkt, da jeg kom tilbage.”*

De fagprofessionelle havde tilsyneladende ikke inddraget dette erfaringsperspektiv som argument i dialogen om hendes overvejelser i forhold til først at starte op, efter hendes eget hår var groet ud. I hendes optik indgik kun, at de ikke skulle se hende med paryk (hun tog vel som givet, at hun fik hår af samme udtryk som tidligere⁸⁴)! Dialogen i samhandlingen giver indtryk af, at de fagprofessionelle ikke er lykkedes med at lede den ind i en mere psykologisk retning med dialog om identitetsmæssige omstændigheder, ved det at gå fra det at være sygemeldt kræftoverlever til erhvervsaktiv kræftoverlever.

Sammenfattende ses, at temaet erhvervsaktivitet inddrages i en kontekst konkret relateret til forhold vedrørende sygedagpengemodtageres retsstilling ved vurdering af parathed til genoptagelse af job og i forhold til mulige psykiske dimensioner som kræftoverleveren konfronteres med ved genindtræden i erhvervsaktivitet. I samhandlingen fremkommer to forskellige tilgange til måde, at genindtræde på. Om de fagprofessionelle afdækker, hvilke løsningsmuligheder personen forstiller sig, er uklart. Men det fremgår, at de søger mulighed for at få en informationsplatform (møde med kollegaer og børn) for at kunne præsentere psykologiske og sociale aspekter af temaet. Men det lykkes ikke på grund af kræftoverleverens afvisning. Således lykkes intentionerne fremført i ’borgerdeltagelse indenfor rehabilitering’ ikke.

Beretning 4: På tidspunktet for indkaldelse til samtalen om vurdering af opstartsparathed og planlægning af genindtræden på jobbet, fortæller denne person, at hun føler et pres både fra tilbuddets side: *”hun (kontaktperson) sendte en mail om at nu var det ved at være slut”*. Ligeledes fra arbejdsgivers side: *”Altså det lå ligesom i det. At når jeg var færdig med kemo. Så skulle jeg til at tænke på, hvordan jeg kom i gang med at arbejde, altså”*.

⁸⁴ Det er ikke ualmindeligt at håret ændrer karakter efter kemoprocessen.

Beretningen giver indtryk af, at de fagprofessionelle i samhandlingen understøtter personen, så hun får afgrænset hvorfra det egentlig er, hun oplever sig presset: *”Det var nok mere arbejdsgiveren. Jeg vil sige, at derude fra sagde de så, at man ikke skulle føle det som et pres.”*

Igen viser en beretning, at de fagprofessionelle anvender anerkendelse og signal om selvbestemmelsesret, som indtryksstyring for dialog med kræftoverlever: *”Det var vigtigt at mærke efter når man var klar”* Denne anerkendelse underbygger den fagprofessionelle med reference til tilsyneladende generelle rehabiliteringsfaglige erfaringer: *”det var bedre at starte op langsomt”*

Som supplement til denne anerkendelse af, at kræftoverleveren er et selvbestemmende og kompetent individ, signalerer den fagprofessionelle, at trods dette betragtes kræftoverleveren stadig som deltager i rehabiliteringstilbuddet – med hvad det indebærer af mulige støttebehov. Hun tilbyder faglige kompetencer og autoritet, som støtte for kræftoverleveren i dennes samhandlinger med arbejdsgiver: *”Hun tilbød faktisk også at hun gerne ville være med ved samtale med arbejdsgiver og de måtte også gerne ringe osv..”*

Trods den imødekommende attitude fra den fagprofessionelles side, vælger kræftoverleveren ikke at inddrage vedkommende i denne proces. Dermed lykkes den fagprofessionelle ikke med sin indtryksstyring – signalet om at være en socialfaglig relevant støtte for kræftoverleveren i opstartssituationen. I stedet vælger denne at distancere sig fra brugerrollen: *”interviewer: ”du tog så ikke imod tilbuddet fra rehabiliteringstilbuddet, at de kunne yde den service for dig?” – kræftoverlever:” Nej, det gjorde jeg så ikke. Altså i første omgang talte jeg med min arbejdsleder”*

Beretningen viser, at kræftoverleveren i forbindelse med at være blevet kontaktet fra arbejdsleder – faktisk tager initiativ til aktiv genindtræden i brugerrollen igen: *”jeg ringede faktisk til hende og fortalte at nu var jeg blevet ringet op. Og egentlig at jeg følte, at der var en forventning om at jeg mødte op”*

Beretningen indikerer, at den fagprofessionelles reaktion på dette ikke var fyldestgørende for, at kræftoverleveren selv fraskrev sig presset fra arbejdsgiver: *”hun var bestemt meget sød og forstående ” – ”hun sagde, at det var der ikke fra deres side”*. Dennes ageren fik ikke effekt i forhold til kræftoverleverens stillingtagen. Hun starter på job: *”jeg gik fire uger efter kemokur, så kom jeg på arbejde.”*

Af beretningen fremgår en del refleksioner, som kræftoverleveren har gjort sig i forhold til, hvordan og på hvilke områder, hun kunne have ønsket sig støtte fra rehabiliteringstilbuddets fagprofessionelle. Dette ville have haft som effekt, at hun ikke havde positioneret sig i en brugerrolledistancering – men i en rolletilknytningsposition. Derved ville de fagprofessionelle også

havde mulighed for at indtage/ og agere i en mere hensigtsmæssig position i forhold til gunstig rehabiliteringsforløb for denne kræftoverlever.: *Når jeg tænker efter, så er det det (forventningspresset) der har været sværest for mig. Fordi det stressede mig. Måske også fordi jeg selv havde en forventning om at så skal man i gang igen. Øh. Når så arbejdsgiver så også – det er jo ikke fordi de er umenneskelige. Jeg tror bare, at de også tænker, okay nu er du færdig. Jeg tænker at hvis det ikke var på mit initiativ at rådgiver tog med – men at rådgiver sagde vi vil gerne med.*”

Med denne betragtning ser jeg kræftoverleveren signalere et ønske om, at den fagprofessionelle mere åbenlyst anvendte en faglige profil med erfaringsbaserede psykologiske- og praksis kompetencer i indtryksstyringen i samhandlingen i den forstand, at denne ´turde gå mere ind i´ en dialog omkring de psykologiske aspekter ved at være i en sådan dilemmasituation – psykologiske aspekter både i forhold til den konkrete situation som presset fra krav fra arbejdsgiver, men ikke også mindst i identitetsmæssige aspekter i dette: *”jeg tænkte nok, at nu skal vi heller ikke gøre mere ståhej ud af det”*.

Med kommentaren *”fordi det stressede mig”* kan stressreaktionen tolkes affødt fra flere årsager. Som kræftoverlever er det jo rart, at blive betragtet som egnet til at indgå i en rolle som vedkommende bestred før sygdommens udbrud *”de tænkte okay, nu er du færdig”*. Dette kan have stor identitetsmæssig betydning for kræftoverleveren og som det ses i dette tilfælde, at få vedkommende til at tilsidesætte sine nuværende egentlige behov: *”jeg tror det kunne være rart i min situation (at der blev lagt pres på for professionel støtte fra rehabiliteringstilbuddet). Kræftoverleveren giver et supplerende argument for dette – et argument der også illustrere at personen oplever at være i en dilemmasituation mellem det at være erhvervsaktiv og kræftoverlever: ”Så er det også sådan, at når man er startet op. Og man så måske ønsker rådgiver med nu – så er det som om man er utilfreds (årh.) Det er ligesom....)”*

Beretningen indikerer også, at en mulig konsekvens af udfaldet af samhandlingsformen mellem den fagprofessionelle og kræftoverleveren, har medført et stressende efterforløb for denne person: *”Jeg synes faktisk at det har været en meget stressende periode at komme i gang med at arbejde. Så skulle man længere op i tid end man var klar til. Der er hele tiden en forventning om, at man skal præstere noget mere. Det har faktisk været meget stressende”* Ikke nok med at personen oplevede forløbet stressende. Med følgende udsagn ses, at hun oplevede sig decideret afmægtig: *”Til sidst tænkte jeg, kan vi ikke bare arbejde som jeg plejer. Så skal jeg ikke føle det pres.”*

Følgende udsagn, ser jeg som udtryk for, dels en efterrefleksion i forhold til ønske om direkte støttebehov fra de fagprofessionelle i rehabiliteringstilbuddet. Men også som et ønske om at sådanne samhandlinger kunne have karakter af et *backstage* miljø, hvor hun kunne få støtte til at 'afprøve sin ageren' i forhold til arbejdsledere: *"Jeg havde jo hele tiden kun mine egne ord for, at jeg synes faktisk at jeg er træt og at jeg har vanskeligt ved at overskue tingene. Så havde det været rart, hvis der var en eller anden fagperson, der sagde, at det ikke kun er denne kræftoverlever, der oplever dette. Det er faktisk sådan man ser det. Det er meget almindeligt."*

Med følgende udsagn, tolker jeg også en kobling til tidligere betragtning om at kræftoverleveren - set i bakspejlet – gerne ville have været 'tilknyttet i en brugerrolle' en længere periode end hun faktisk selv foranstaltede og gerne ville have oplevet, at de fagprofessionelle på eget initiativ, havde støttet hende mere aktivt i opstartsfasen (måske havde hun ikke selv hverken mental eller fysisk overskud til selv at tage kontakt): *"Tilbuddet var at jeg kunne ringe til hende. Det eneste jeg har hørt, jeg fik nogle mails fra dem om at de ville evaluere på forløb" – "Der hvor jeg har følt mig alene, har været der hvor jeg skulle starte op på arbejde"*.

Man kan sige, at det hun efterlyser i disse afsluttende samhandlinger med fagprofessionelle er, at disse havde benyttet sig af det Goffman beskriver som *beskyttelsesmekanismer i forbindelse med brug af indtryksstyring*. Med andre ord den fagprofessionelle kunne have *udvist taktfuld uopmærksomhed* i forhold til kræftoverleverens selvvurdering (Jakobsen&Kristiansen2004:103). Hvis den fagprofessionelle i samhandlingerne havde lagt mest vægt på det rehabiliterende aspekt for gunstig opstart og ikke, som det kan tyde på, på brugerinddragelsesaspektet, så havde kræftoverleveren haft bedre afsæt for overgangen til jobbet.

Sammenfattende: ses, at temaet erhvervsaktivitet, inddrages i den første samhandling. Dennes formål var en vurdering af kræftoverleverens parathed og planlægning af den konkrete måde for opstart i job. Desuden ved planlægning af direkte opstartsforløb i jobbet. Her fremkommer dels beskrivelse af samhandling med fagprofessionel, dels beskrivelse af hvordan kræftoverleveren betegner de fagprofessionelles støtte i selve opstartsfasen som erhvervsaktiv i job. Samhandling med de fagprofessionelle fremstår at have haft et forskelligartet udtryk: 1) I første omgang lykkes det for de fagprofessionelle, at støtte kræftoverleveren i at få afdækket, hvorfra hun egentlig oplever sig presset. 2) Det lykkes ikke for de fagprofessionelle, at få kræftoverleveren til at indgå i en dialog om gunstig fremgangsmåde for opstart (ud fra rehabiliteringstilgangsfaglighed). Hun søger tilsyneladende mere selverkendelse og identitetsrelatering i deres pointering og anerkendelse af hende som selvbestemmende. Hendes efterfølgende refleksioner viser, at hun faktisk ønskede og

havde haft behov for, at de fagprofessionelles støtte havde haft en anden mere vedholdende og argumenterende og dialogsøgende karakter.

Efter denne analyse af kræftoverleverens deltagelse i det 'primære rehabiliteringstilbud', følger også analyse af kræftoverlevernes deltagelse i det såkaldte 'tredje rehabiliteringstilbud'

10.3 Hvilken betydning tillægger kræftoverleverne 'Det tredje rehabiliteringstilbud'

Aalborg kommunes såkaldte 'tredje rehabiliteringstilbud' - hvis officielle benævnelse er 'Sundhed i bevægelse', er som tidlige nævnt ikke organisatorisk tilknyttet det primære rehabiliteringstilbud. For erhvervsaktive kræftoverlever, der har deltaget i det primære rehabiliteringstilbud, er det tænkt som et supplement i rehabiliteringsfasen, hvor de overgår til delvis-/fuld jobvaretagelse⁸⁵

Beretningerne giver indtryk af, at kræftoverleverne har fået informationen om dette tilbud henholdsvis gennem informationspjece ved udskrivning fra sygehuset og gennem det primære rehabiliteringstilbud.

Gennemgående for beretninger, der indeholder information om dette tilbud, er at kræftoverleverne betoner dette tilbud som havende karakter af et *backstage* område for dem. Dette gælder både i forhold til deltagelse i: det primære rehabiliteringstilbud – til genindtræden i jobfunktion og på sigt i forhold til jobvaretagelsen i forhold til at få en hverdag til at fungere med evt. føler/senfølger efter behandling/-kræftdiagnosen – i forhold til deres sociale liv og samfundsdeltagelse i det hele taget.

De der har til valgt det i førstefase af egen rehabilitering i det primære tilbud udtrykker det således: *"Haraldslund var bedst for mig"* underforstået – i 'Sundhed i bevægelse' bliver kræftoverleverne betegnet kursister og der er ingen kontaktpersoner etc., men kun undervisere og frivillige medarbejdere i motionstilbuddet. Her bliver ikke lavet observationer og udfærdiget handleplaner.

En anden udtrykker dette således: *"noget af det bedste er det her i Haraldslund. Det at gå om formiddagen og få kaffe med de andre bagefter. Det var det, der gjorde at man ikke følte sig alene. Det var fantastisk"*

Kræftoverleverne beskriver miljøet i tilbuddet, som værende meget varmt, empatisk og fyldt med humor og glæde. Et 'rum hvor de kan ånde'. *"specielt det gode humør jeg har mødt her, samtidig med motionen. Det har virkelig betydet meget"*.

Tilbuddet har indlejret følgende dobbeltbetydning for kræftoverleverne: Det væsentlige, er at de kan være og agere med de følelser, de nu engang har den pågældende dag, uden at de bliver mødt med observerende/bekymrede blikke. Det beskrives også som et fristed i forhold til at kunne træde ud af 'sygerollen' - det til trods for/eller netop på grund af, at alle er i lignende situation og har samme

⁸⁵ Er dog åben for alle kræftdiagnosticerede i Aalborg kommune

behov ind imellem: *”i rehab. var de fagprofessionelle en gang imellem lidt for omsorgsfulde og beskyttende og betragtede os som mere syge, end vi var. Her var meget bedre.”* Det uforpligtigende samvær med ligesindede beskrives som vigtigt. Fordi i modsætning til fagprofessionelle, kollegaer og andre, der ikke har haft kræft – har disse en anden autentisk baggrund for at sætte sig i den andens sted: *”Det at vi mister håret på samme tid, så man kan tale om det og om hvor meget kvalme man har. Det er nemmere at sige det til dem, får de ynker ikke en, det gør andre”*. I dette tilbud opleves det således naturligt, at nogle personer enten ingen hår har på hovedet eller at de bærer en paryk. Dette forum kan også for nogle fungere, som en øvelse i at bevæge sig ud i ‘det bredere sociale rum’ med dette - for en periode - ændrede udtryk. Fordi nogle personer tillægger denne følgevirkning af kemoterapibehandling en identitetsmæssig betydning.

Her kan de også fortsætte det fokus, de har fået på motion i tiden i det primære rehabiliteringstilbud. Men nu i andre uformelle rammer: *”fik det bedre af motion, specielt tilbuddet her. Det blev vi huk på.”*

Beretningerne giver også indtryk af, at kræftoverleverne i denne overgangsfase, kan opleve sig lidt i et vadedsted – både konkret og identitetsmæssigt. For hvordan forløber processen med at genoptage jobbet og med at genoptage et hverdagsliv uden sikkerhedsnet. For mange er kontakten til de fagprofessionelle i det primære rehabiliteringstilbud sporadisk i denne fase. Derfor relaterer kræftoverleverne sig også til ‘Sundhed i bevægelse’ tilbuddet: *”Jeg tænkte, hvad skal jeg nu. Jeg var ved at vende tilbage til arbejde. Men så viste de mig det her tilbud i Haraldslund. jeg har absolut ikke fortrudt”*

Beretningerne viser også, at kræftoverleverne tillægger ‘Sundhed i Bevægelse tilbuddet’ stor betydning som et *backstage*område i forhold til jobbet og øvrige sammenhænge i perioden, hvor de overgår fra det primære rehabiliteringstilbud til job⁸⁶. Her kan de komme og stadig møde de personer, de har knyttet relationer til i det primære rehabiliteringstilbud, eller de kan bare komme og være sammen med de ligesindede, der også deltager i tiltagene i Haraldslund: *”fortsætter de relationer jeg har opbygget i rehabiliteringstilbuddet”*.

Kræftoverlevernes beretninger giver indtryk af, at de har konkrete problemstillinger i forbindelse med jobvaretagelsen efter kræftforløb og at de samtaler på forskellig vis om dette her i tilbuddet: *”Man bliver ikke den man var før. Man kan få en § 56⁸⁷, men jeg tror måske ikke det er det, vi har brug for, men mere en permanent nedsættelse hver dag”*. En anden kræftoverlever supplerer dette

⁸⁶ Det sker typisk ved en gradvis optrapning af timetal over en periode.

⁸⁷ Sygedagpengelovens § 56 omhandler ret til et vist antal sygedage om året. Arbejdsgiver kompenseres af staten ved evt. fravær.

udsagn således: ” *Jeg fik dårlig samvittighed, når jeg blev hjemme. Derfor er min § 56 forlænget*”. Det kan også være i forbindelse med senfølger: ” *det er det at jeg bliver så frygtelig træt. Det er umuligt at forklare andre den træthed. De siger, du ser da ikke syg ud! Men jeg har det som at jeg har hudafskrabninger indvendigt. Det kommer som lyn fra en klar himmel*”. Desuden ved overvejelser i forhold til fremtiden som erhvervsaktiv. Dette både på et konkret og eksistentielt niveau: ” *Man er blevet bevidst om hvor langt ens liv er. Så jeg tænker da, jeg vil ikke bruge al min energi på at gå på arbejde og så skulle hvile ud hver gang efter. Så det er der jeg står nu!*”

Beretningerne giver indtryk af, at de taler om disse omstændigheder i ’Sundhed i bevægelse’ tilbuddet: ” *Ja, det synes jeg. Også med Ann-Pia⁸⁸ hun er guld værd. Hun kan det der med at være empatisk*”

Nogle agerer åbent i forhold til kollegaer ” *Jeg lagde ikke på noget tidspunkt skjul på hvordan jeg havde det. Så mange sagde bagefter, at det var lettere at hjælpe mig, netop fordi jeg var så åben*” Andre er ikke så åbne i jobsammenhænge eller har ikke kollegaer, der er lyttende og forholdende: ” *Mine chefer tænkte kun fremad, tingene skal laves. Sådan, der var ikke så meget pyller*”. Men alle giver udtryk for at profiterer af samværet i dette tilbud.

Mange kræftoverleverer bliver ved med at komme i ’Sundhed i bevægelse tilbuddet’ flere år efter de egentlig er raskmeldte. Argumenter for dette relaterer sig til oplevelsen af den *helt specielle atmosfære* i tilbuddet. Ligeledes til oplevelsen af, at bevægelse og motion er vigtige fortløbende parametre for at undgå henholdsvis tilbagefald og bivirkninger af senfølger. Jeg synes følgende anekdote indrammer disse udsagn på en fin måde: ” *En fortalte, at hun havde været ude at flyve. Så var der en tolder der studsede. Han blev flov(underforstået, da han så hendes ekstra proteser i tasken). Hun svarede. ”Dem må du sku ikke rører ved, det er mine ekstra bryster” – den slags historier de kommer, når vi er i et trykt miljø sammen*”.

Denne beretning udtrykker metaforisk en fase, som kræftoverleverer beretter identitetsmæssigt at komme i i rehabiliteringsfasen og ved ’tilbagevenden til det normale liv’. Hvornår er man som kræftoverleverer ’moden’ til at mærke efter og forholde sig til, hvem er jeg nu, med denne nye livserfaring i bagagen!: ” *på et tidspunkt blev det næsten for meget. Alle de boller og kaffe herude. Nu var jeg rask og kommet videre.*”⁸⁹ Således har det tredje rehabiliteringstilbud også en speciel betydning for kræftoverleverer i forhold til egen identitetsmæssig selvforståelse.

⁸⁸ Her refereres til lederen af tilbuddet, Ann-Pia Kjær.

⁸⁹ nogle hold for tilbagevendte erhvervsaktive, har ikke dette aspekt med cafe med kaffe og boller efter træning., i stedet er der er fri snak i pausen

En delkonklusion udelades her. Således vil de udførte analyser herefter i stedet også danne udgangspunkt for følgende processer: 1) bestemmelse af dominerende primærrammer for det primære rehabiliteringstilbud 2) bestemmelse af brugerinddragelsesforståelse 3) bestemmelse af eventuelle barrierer for brugerinddragelse. I næste afsnit følger en bestemmelse af de dominerende primærrammer for rehabiliteringstilbuddet.

11. Bestemmelse af dominerende primærrammer for rehabiliteringstilbuddet

Med afsæt i beretningerne fremkommet i ovennævnte analyser og i øvrigt i undersøgelsens empiri, bestemmes dominerende forståelsesramme: **Overordnet fremstår et indtryk af, at både kræftoverleverne og fagprofessionelle definerer rehabiliteringstilbuddet som et tilbud blandt andre tilbud**(frivillige organisationer, såvel som offentlige). Diverse tilbud af forskelligt udtryk og karakter står til rådighed for dem, fordi de nu har en kræftdiagnose og er i behandling for den. Dette tilbud har dog en speciel karakter, idet alle kræftdiagnosticerede borgere udelukkende med diagnosen er kategoriseret som havende problemer, der godtgør deltagelsen. Der fordres således ikke en individuel skønsvurdering. Kræftdiagnosticerede sygedagpengemodtagere er derfor også per definition henhørende til dette tilbud. Beretningerne giver også indtryk af, at hovedparten relaterer sig til tilbuddet i denne kontekst. Overordnet fremkommer en forståelse af at sigtet med tilbuddet er, at sygemeldte kræftoverleverne skal så godt og så hurtigt tilbage til erhvervsaktivitet igen. Kræftoverleverne internaliserer alle dette, da de også alle har dette som mål. I den forbindelse fremstår deltagelse i motionstilbuddet som specielt vægtlagt – dette både fra kræftoverlevernes side, men også fra rehabiliteringstilbuddets side (ses med den overvældende tidsmæssige prioritering af dette i forhold til øvrige indsatsområder). **Med benævnelserne jobcenteret og sundhedscenteret gives indtryk af, at de forstår tilbuddet som to enheder.** De forholder sig forskelligt til deltagelse i de to enheder. De er bevidste om, at der er et lovgivningsmæssigt grundlag for de opgaver/tilbud der relaterer sig til jobcenterenheden. I forhold til sundhedscenterenheden fremstår et indtryk af, at kræftoverleverne som udgangspunkt finder interesse i dette, som en mulighed for at afhjælpe energitab – både på kort som på længere sigt. Efter opstart i tilbuddet fremstår, at de også inddirekte relaterer det lovgivningsmæssige grundlag til sundhedscenterdeltagelsen. Beretningerne giver ikke indtryk af, at der i samhandlingerne har været et gennemgående ´mønster af spørgsmål´, og der ses heller ikke anslag til en anden mere ´specifik tilgang´ som indikator på, at handleplansudarbejdelsen forløber efter en på forhånd defineret specifik formel. Tilbuddet har i

praksis karakter af at være en 'redskabstilgang'⁹⁰ til kræft rehabilitering. Med denne fremstår et indtryk af, at der fra forvaltningsside overordnet er foretaget en generel 'oversættelsesproces af mulige problemer' forekommende ved en sådan diagnose (jf. 2.3). Begrundelse herfor findes dels i det uklare indtryk af kræftoverleveres aktive inddragelse i handleplansudarbejdelse. Dels ved den informationspraksis som de fagprofessionelle udfører ved første samtale. Kræftoverleverne forstår tilsyneladende tilbuddet præsenteret som en 'samlet pakke'. De fagprofessionelle gør meget ud af at vægtlægge, at de anser den enkelte kræftoverlever som selvbestemmende i forhold til accept af dette tilbud: ” *Jeg skulle overveje om det var noget jeg havde lyst til at deltage i*”. Denne vægtlægning ses løbende til stede i rehabiliteringsprocesser. Har kræftoverleverne støttebehov, der ikke kan efterleves indenfor tilbuddets 'redskabsramme', giver beretningerne indtryk af, at disse betragter inddragelse af eksterne tilbud som helt naturligt. Flere fortæller uden forbehold om deltagelse i kræftens bekæmpelses rehabiliteringstilbud Dallund⁹¹, om samtale hos psykolog på sygehus og hos kræftens bekæmpelse og hos sygehuspræst m.m.. Nogle deltager på eget initiativ. Andre på anbefaling af rehabiliteringstilbuddets fagprofessionelle⁹². På denne måde er der overordnet fokus på funktionsevne, som defineret i ICF-funktionsevne metoden. Men dette kun fordi kræftoverleverne selv er aktivt opsøgende! **I udgangspunktet positionerer kræftoverleverne sig i en traditionel klientposition** til dette rehabiliteringstilbud. De kommer i en midlertidig afhængighedsposition, fordi de ønsker at få udbetalt sygedagpenge under deres efterbehandlings- og restitueringsforløb efter et kræftforløb. I selve rehabiliteringsforløbet agerer disse strategisk på forskellig vis i den tildelte brugerrolle. **Brugerrolleudførelserne udspiller sig i et kontinuum fra rolleforpligtigelse til rolledistance**. Uafhængig af holdning til klient-/brugerrollen og disses funktion og mulige udtryk. Så **udtrykker kræftoverleverne sig positivt om de fagprofessionelles kompetencer som relations arbejdere**. Beretningerne viser, at kræftoverleverne er bevidste om/forholder sig overordnet til at den fagprofessionelles position også er på et systemniveau: ”*Hun skal jo passe sit arbejde*”. Der bliver udtrykt vægt på egenskaber som: ”*omsorgsfuld, empatisk, sød*” og ”*stor forståelse for hvad det vil sige at have en kræftdiagnose*”. I forhold til den relationelle kontakt med de fagprofessionelle fremkommer også vurderinger som: ”*talte aldrig ned til mig*”- ”*havde en god dialog*”. Disse udtalelser ser jeg som signal på, at kræftoverleverne

⁹⁰ Som beskrevet i WHOS rehabiliteringsdefinition se afsnit 2.1

⁹¹ Et rehabiliteringscenter på Fyn, her udbydes diverse kurser af forskellig varighed og temaer relateret til kræftområdet

⁹² Typisk gives anbefalinger når behov opstår ved konkret adfærsudtryk.

vedkender sig bevidst/ubevidst, at der er en **asymmetri iboende en relation mellem en offentlig fagprofessionel og en klient/en bruger af dette tilbud.**

Hermed følger et bud på mulige baggrunde for rehabiliteringstilbuddets dominerende primærrammer.

11.1 Mulig baggrund for primærrammernes udtryk

Et bud på, hvorfor primærrammerne får dette udtryk, kan - med det Goffmanske begreb *keying* – findes henholdsvis i: 1) diskurs om motions betydning ved kræftdiagnose – 2) i diskurs om beskæftigelses betydning for den danske befolkning generelt og specifikt for erhvervsaktive kræftoverleverere (diskurserne kan have præget både fagprofessionelle og kræftoverleverere): I den udbredte diskurs om motions betydning for henholdsvis velvære/modstandskraft under behandling af kræft og som forebyggende indsats i forhold hertil. Blandt andet beskrevet således ”*Da det er dokumenteret, at motion lindrer nogle af de mest udbredte bivirkninger og nedsætter risikoen for tilbagefald, bør der fokuseres langt mere på dette. Ideelt set bør kvinder fx behandles for brystkræft følge det generelle råd om at gennemføre 30 minutters daglig motion i form af løb, cykling eller svømning. For ældre og mere utrænede kvinder er mindre intensiv træning også gavnlig*” (Johansen2013:28). I denne sammenhæng henføres til at alle (kvindelige) informanter bygger deres tilgang på sammenlignelige referencer - netop pga. deres kræftdiagnose. I denne sammenhæng skal det pointeres at primærrammer forefindes struktureret i forskellig grad. Nogle præsenterer sig som systemer af enheder, postulater og regler. Mens andre ikke lader til at have nogen sammenhængende form. Men kun, som i dette tilfælde - en gængs fortolkning, en indfaldsvinkel eller et perspektiv (HviidJakobsen&Kristiansen2004:219).

En anden mulig baggrund for disse primærrammeforståelser kan findes i diskursen om beskæftigelses betydning i det hele taget. Her tænkes på tilgangen, der pointerer erhvervsaktivitets betydning for, at vi som borgere opnår ’det gode liv’. Dette får selvsagt en speciel dimension for mange samfundsborgere. Her tænkes specifikt på gruppen af kræftdiagnosticerede, der efter et sygdomsforløb, oplever at deres selvforståelse – både fysisk, psykisk og socialt kan have ændret sig. De arbejder derfor målrettet efter at blive i stand til at kunne indgå i samfundet som erhvervsaktiv igen (som omtalt i specialets indledning). Med andre ord, kan man sige, at denne gruppe af borgere lever op til nuværende strømninger for konteksten for det sociale arbejde (jf. afsnit 3.2). Som forbrugere af den offentlige sektor søger de støtte til at genvinde egne kompetencer. Dette også for igen at fremstå som selvforsørgende og kompetente samfundsborgere. Som det fremgår af analyseafsnittet nedenfor, kommer dette aspekt for nogle til at overskygge selve

rehabiliteringsaspektet, således at kræftoverleverne ikke får en gunstig rehabilitering i overgangen til erhvervsaktivitet.

Hermed følger en mere specifik belysning af de brugerinddragelsesforståelser, der ses inddraget i dette rehabiliteringstilbud. Dette sker konkret med afsæt i Jens Guldager og Birgitte Roth Hansens forståelse (se afsnit 8.3).

11.2 Bestemmelse af brugerinddragelsesforståelse.

Overordnet giver de foregående analyser indtryk af, at de fagprofessionelle i opstarten anskuer den indlejrede brugerinddragelsesdimension som værende til stede, når de overfor borgeren tydeligt har signaleret, at vedkommende har sin fulde ret til at takke nej til kommunes rehabiliteringsindsats. Dette ses ved, at de gentagende gange anvender udsagn, som har dette signal indlejret, konkret udsagn som: ”*jeg bestemte jo selv*” eller ”*Jeg skulle overveje om det var noget jeg havde lyst til at deltage i*”. Dette giver med andre ord indtryk af, at synliggørelse af borgernes *exit*-muligheder tillægges større betydning, end at vægtlægge brugerinddragelsesaspektet som foregående som en fortløbende, relationel – og dialogbaseret samhandling. Dette kan også ses ved, at rehabiliteringsindsatsen betegnes som et tilbud. På baggrund af analyserne af kræftoverlevernes beretninger om deres deltagelse i kommunes rehabiliteringstilbud, betragter de sig grundlæggende som værende i en klientposition. Men set i et brugerperspektiv, hvor de agerer ved at spille deres brugerrolle strategisk, ses praksisudfoldelsen af brugerinddragelsesaspektet, at relatere sig henholdsvis til niveauet *Medindflydelse* og niveauet *Selvbestemmelse*.

I første fase af rehabiliteringsprocessen anskuer jeg, at kræftoverlevernes brugerinddragelse foregår som defineret med begrebet *Medindflydelse*. Dette fordi det dominerende indtryk er, at personerne kommer til samtale hos en fagprofessionel og fortæller her om sin situation som kræftdiagnosticeret. Den fagprofessionelle informerer tilsvarende om tilbuddets indhold og muligheder (som belyst får ikke alle den fulde beskrivelse af tilbuddet). Udfaldet af samtalerne viser, at den enkelte kræftoverlever kan have haft noget indflydelse på afgørelse af indsats – typisk ved nærmere bestemmelse af træningsplan for motion og diætistsamtale. Men tilbuddets sammensætning og de fagprofessionelles informationspraksis om dette, gør at mange kræftoverleverne ser tilbud om indsats som ’en pakkøløsning’. Dermed begrænses disse i deres mulighed for at påvirke afgørelser. Deres subjektive oplevelser af egen funktionsevne, bliver

således ikke genstand for præcisering af behov og indsatser⁹³. Dermed kan brugerinddragelsen ikke ses som hverken *medbestemmelse* eller *selvbestemmelse*.

I **anden fase** af rehabiliteringsfasen anskuer jeg, at kræftoverlevernes brugerinddragelse foregår som defineret med begrebet *Selvbestemmelse*. Dette fordi det dominerende indtryk i denne fase er, at udfaldet af samtalerne om vurdering og planlægning af opstart i job, alle bygger på den enkeltes egen endelige beslutning. Vurderingen af den konkrete kræftoverlevers problemfelt og ressourcer i denne fase sker dog typisk i en dialog med en fagprofessionel, som tilbyder erfaringsbaseret viden og som har overblik over de lovgivningsmæssige aspekter ved delvis opstart i job. Dette anskueliggøres med følgende kommentar: ”*Rådgiveren sagde godt nok, at der var mange der startede med to timer, men det gider jeg ikke, men fire timer*”.

I næste afsnit ses på, om analyserne og beretningerne giver indtryk af, at der kan have forekommet barrierer for kræftoverlevernes brugerinddragelse i rehabiliteringstilbuddet.

11.2.1 Bestemmelse af fremkomne mulige barrierer for brugerinddragelse.

Efter at have været igennem denne undersøgelses analysefase, må jeg konstatere, at jeg står tilbage med mange uklarheder – hvad angår solid argumentation for en reel bestemmelse af mulige barrierer for brugerinddragelse⁹⁴. På formåls plan gives et indtryk af, at der overordnet organisatorisk indenfor social-/beskæftigelsesforvaltningsniveau, har været en faglig velvilje til at kvalificere tilbuddet i forhold til brugerinddragelsesaspektet. Dette ses ved at formålsbeskrivelsen implicit inddrager stort set alle de anbefalinger, som gives i henholdsvis ’vejledning om kommunal rehabilitering’ og ’forløbsprogram om palliation og kræftrehabilitering’(se afsnit 3.3). Kræftoverlevernes beretninger viser dog en anden praksisudfoldelse end beskrevet på hensigtsplan. Jeg vil fremhæve tre indikatorer på mulige barrierer for aktiv brugerinddragelse og på hvorfra disse barrierer ’kan have sine rødder’. Det gælder:

1) Den omfattende udeladelse af aktiv inddragelse af kræftoverleverne i udarbejdelse af egen handleplan og af manglende metakommunikation om procesforløb generelt.

En åbenlys barrierer for brugerinddragelse reelt kan foregå i dette rehabiliteringstilbud, vurderes at være de fagprofessionelles omfattende grad af udeladelse af, henholdsvis at inddrage den enkelte person, som anskues som bruger⁹⁵ om, at vedkommende faktisk betragtes som sådan. De fagprofessionelle giver borgeren en redegørelse for tilbuddets konkrete ’genstandsindhold’, men ikke om, hvad det indebærer for vedkommende at indtage en brugerrolle i denne sammenhæng. Der

⁹³ Hvad der ellers vægtlægges se afsnit 2.2

⁹⁴ Dette fordi min undersøgelse kun har afsæt i brugerperspektiv

⁹⁵ Jf. tilbuddets formålsbeskrivelse

foregår med andre ord ikke indledningsvis en metakommunikation om procesforløbet set i et brugerinddragelsesperspektiv. Dette ses ved at mange kræftoverlevere hverken bliver informeret om eller aktivt inddraget i udarbejdelse af egen rehabiliteringsplan. De er heller ikke klar over, at der også udarbejdes opfølgninger på disse planer m. m.. Derved omgår de fagprofessionelle et kriterier som både er gældende ved brugerinddragelse generelt⁹⁶ og på rehabiliteringsområdet specifikt. Faktisk anses selve samtalen mellem bruger og fagprofessionel i sig selv at være et rehabiliterende element (Hjortbak2013:132). Ligeledes som konkret udtrykt i forløbsprogram for palliation og kræftrehabilitering2012:12) ”Aktiv inddragelse forudsætter, at de fagprofessionelle også i praksis inddrager patienters ønsker og behov og ressourcer ved beslutning om iværksættelse af indsatser”. Beretningerne giver også et indtryk af, at der ikke løbende sker en metakommunikation om proceselementers formål og betydning. Dette får i disse tilfælde uheldige følgevirkninger og bliver stopklodser for en gunstig brugerinddragelsesproces. Som eksempel kan nævnes beretning 1(i afsnit 9.2.3). Denne bruger fremstår generelt, som meget åben, relationel kompetent og derfor umiddelbart parat til inddragelse i egen rehabiliteringsproces. Samhandlingen med den fagprofessionelle bliver trods dette en dårlig erfaring for kræftoverleveren – netop fordi denne ikke på forhånd er blevet inddraget og orienteret om, hvilken betydning og hvilken konsekvens udarbejdelse af en rehabiliteringsplan også har, når hun p.t. er delvis sygedagpengemodtager. Da brugeren tillægger denne ´misere´ en systemomstændighed, så formoder jeg, at den fagprofessionelle kan have undgået eller have minimeret brugerens åbenlyse modstand mod aktiv deltagelse umiddelbart. Kræftoverleverne udtrykker jo generelt stor anerkendelse af de fagprofessionelles faglige kommunikations-, -generelle relationelle kompetencer. Omstændigheden at en bruger alligevel deltager – men på trods – er ikke befordrende for aktiv inddragelse. En anden barrierer for brugerinddragelse og egentlig også behovsopfyldelse er, at inddragelse af indsatser, der relaterer sig til psykologiske og mentale forhold hos den enkelte⁹⁷, typisk ses inddraget hos brugere, der viser behov for sådanne indsatser ved deres umiddelbare adfærd. Brugere der ikke eksplicit viser behov – kan således overses i denne forstand. Fordi de ikke overordnet er orienteret om, at der i tilbuddet kan ske inddragelse/eller henvisning til eksterne fagprofessionelle⁹⁸. Beretningerne giver også indtryk af, at disse ikke inddrages i, hvornår de oplever sig parat (fysisk/mentalt etc.) i deltagelse i kursusrækken. Dette ses ved udtalelser som:” *Jeg tror bare at det var når der var en plads. Nu startede der en foredragsrække og så kunne jeg være der. Det var ikke sådan at man snakkede om*

⁹⁶ Jf. retssikkerhedsloven §4 m.m., se afsnit 2.3

⁹⁷ Dermed indfrielse af elementer, der også vedrører komponenten KROPPEN (se afsnit 2.2).

⁹⁸ Nogle kan have fået en sådan oplysning via deltagelse i kursustema, men mange har ikke deltaget heri.

det ville være hensigtsmæssigt lige på dette tidspunkt. Jeg tror heller ikke man satte sammen efter diagnoser eller andet. Det var tilfældigt”.

Med afsæt i Guldager og Roth Hansens definerings af tre mulige niveauer for barrierers forekomst, kan man umiddelbart anskue at de ovennævnte relationelle omstændigheder, må findes indenfor *’det personlige niveau’*. Men da alle kræftoverleverne fremstår med en god selvopfattelse og at de alle som nævnt udtrykker sig meget positivt om de fagprofessionelle på det personlige/relationelle plan, anskuer jeg, at de opståede barrierer har rødder hjemmehørende i *det administrative niveau*. De fagprofessionelles ageren kan ses som en afledt effekt af, at der nok på politisk niveau har været en prioritering af brugerinddragelsesaspektet. Den konkrete oplevede praksisudøvelse, giver indtryk af, at denne bygger mere på den enkelte fagprofessionelles personlige tilgang. De fagprofessionelle har enten ikke haft mulighed for at drøfte en fælles tilgang til dette som faglig værdi eller som et konkret redskab. Beretningerne giver ikke indtryk af, at de fagprofessionelle har fået stillet et mere specifikt *’brugerinddragelses redskab’* til rådighed for udarbejdelse af rehabiliteringsplan. Så om de har haft fælles drøftelser af hvilken fælles implementeringsstrategi, der tages i anvendelse er usikkert – men beretningerne viser ikke mønstre, der tyder herpå. Derfor anses betragtningerne i problemstilling godtgjort. Dette tilbud har fra forvaltnings hold overordnet haft en intention om at tage afsæt i en brugerinddragelsestilgang. Men selve implementeringen ses vanskeliggjort blandt andet ved manglende fælles faglig ståsted/eller kompetencer på området. Et konkret behovsvurderings- og handleplansredskab med fokus på aktiv inddragelse af brugerne⁹⁹, kunne være medvirkende til fokus på nødvendigheden af en fælles faglig implementeringsproces og deraf fælles fagligt praksisgrundlag. Førnævnte anses som ekstra nødvendigt på baggrund af dets organisering, som er: teamsamarbejde mellem fagprofessionelle med forskellige faglige udgangspunkter og med forskellig erfaring med - og tradition for brugerinddragelse. Desuden også med teamsamarbejde på tværs af ledelses- og forvaltningstilhørsforhold.

2) Tilbuddets karakter og deraf følgende tilgang til indsatsdeling

Som beskrevet i analyserne tidligere, har kræftoverleverne typisk et indtryk af, at kommunes rehabiliteringstilbud har karakter af en *’pakkeløsning’* - lig WHO rehabiliteringsdefinition. Dette fordi de automatisk på grund af deres diagnose er visiteret til tilbuddet og fordi de fagprofessionelles informationspraksis efterlader dem med dette indtryk (jvf. ovennævnte beskrivelse). Jeg ser disse omstændigheder, som en mulig barriere for aktiv brugerinddragelse. Som alle kræftoverleverne udtrykker det, så oplever de sig heldige, at kommunen giver dem et sådant

⁹⁹ Se afsnit 2.2 og indskrivning til problemstilling 3.4

tilbud. Men deres parameter for denne værdiladning af tilbuddet ses ved en fortælling om, at kræftdiagnosticerede fra andre kommuner, ikke får et tilbud overhovedet. Dette sammenholdt med deres pludselige nye indtrufne livsomstændighed, kan efterlade dem som mere indaktive brugere i forhold til selv at komme på banen med deres egne specifikke behov¹⁰⁰. De giver udtryk for at være i trygge omgivelser og stiller ikke i situationen nævneværdige spørgsmål ved den rehabiliteringspraksis, de er en del af. Så selve signalværdien af dette tilbuds opbygning kan, på baggrund af kræftoverlevernes beretninger, ses som en mulig barriere for reel aktiv brugerinddragelse. Dette synspunkt anskues i forhold til praksis, hvor brugere får mulighed for en reel individuel skønsvurdering for egne rehabiliteringsbehov!

En nærmere bestemmelse af, hvor de afdækkede barriere har sit ophav, kræver andre og mere tilbundsående undersøgelser. Jeg vil dog tillade mig at fremkomme med et muligt gyldigt bud. Jeg henter forklaringskraften i beskrivelserne af nuværende strømninger indenfor feltet for socialt arbejde (Afsnit 3.2) og således også indenfor min forforståelse. Som Guldager og Skytte påpeger, er der i disse år er ekstra fokus på styring offentlige udgifter. Dette sker ved mål- og rammestyling, der igen medfører, at socialarbejderes muligheder for at tildele ydelser ud fra et individuelt – og eller skønsbestemt kriterier bliver meget nedprioriteret. Organiseringen (både personale-/forvaltnings- og indholdsmæssigt) af Aalborg kommunes rehabiliteringstilbud kan have flere effekter – dels opretholder kommunen umiddelbart et borgervenligt image. Kommunen er en af de danske kommuner, der faktisk har fokus på / og tilbyder kræftdiagnosticerede en rehabiliterende indsats. Dels må det formodes - i modsætning til kommuner, hvor kræftrehabiliteringsbehov bestemmes ved en individuel skønsmæssig vurdering - at forvaltningerne (her beskæftigelses- og socialforvaltningen), på forhånd har bedre overblik over udgiftsposterne i forhold til et sådant rehabiliteringstilbud og derved leve op til et landspolitisk ideal. Denne praksisform kan anspore til, at der benyttes¹⁰¹ det såkaldte 'creaming'. Det betyder i denne sammenhæng, at manglende inddragelse af kræftoverleverne i rehabiliteringsplansarbejdet kan medføre, at disse ikke får afdækket, hvor omfattende et behov den enkelte reelt har. Vedkommende fremstår i så fald havende mindre rehabiliteringsbehov end måske reelt afdækket ved brugerinddragelse. Derved overholder tilbuddet et politisk ladet effektivitetspres. Det skal understreges, at beretningerne umiddelbart ikke giver indikatorer på, at en sådan praksis er dominerende tilstede i dette tilbud. Men på den anden

¹⁰⁰ Hvilket jo anses som væsentligt for en god rehabiliteringsproces både i forhold til ICF-komponenterne og i forhold til kræftrehabilitering generelt

¹⁰¹ Ubevidst eller affødt af systempres, heraf tillært internaliseret praksisudførelse

side, hvordan ved vi dette – når alle synes at få et mere eller mindre identisk tilbud¹⁰². Et tilbud, der i praksis, lader noget tilbage, for at kunne betegnes som havende fokus på jobfastholdelse. Dette illustreret ved beretningerne her: ”oplevede ikke, at man snakkede så meget om det(fastholdelse i job og erhvervsaktivitet generelt). Der var en eftermiddag, hvor forskellige måder, at starte på blev vendt” og således ” Når man ser på forløbet, så er det selve det, at have en kræftdiagnose og være i behandling, der fylder mest”. Dette indikerer en tilgang som netop ikke er sigtet med en rehabiliteringstilgang: ” Rehabilitering retter sig ikke mod borgerens sygdom som sådan. Fokus er på de afledte konsekvenser. Der er her med andre ord fokus på en bio-psyko - social helbreds situation ” (Hjortbak2011:6)¹⁰³. Jobfastholdelsesaspektet fremgår som dominerende vægtlagt gennem modtagelse af den fysiske træning og ved samtalen før opstart i job. De fagprofessionelle i det primære rehabiliteringstilbud har en speciel opgave i forhold til at inddrage kræftoverleverne i dialog om fremtidig jobvaretagelse og rehabiliterende aspekter i forhold hertil. Disse er typisk mærket af selve diagnosen, behandlingsforløbet og har selvsagt ikke selv indsigt i, hvad der kan blive jobfastholdelsesproblematikker for dem i deres fremtidige liv som erhvervsaktive! Kræftoverlevernes beretninger fra deltagelse i ’det tredje rehabiliteringstilbud’ underbygger dette. De viser, at det er her – faktisk så på eget initiativ ved hinandens støtte og deltagelse – at det rehabiliterende aspekt i forhold til egentlig jobfastholdelse foregår. Dette på et tidspunkt hvor de typisk ikke længere kan deltage i det primære tilbud¹⁰⁴.

I de ovennævnte bestemmelser har barriererne for brugerinddragelse været relateret til strukturniveau og de fagprofessionelle aktører. Her følger en bestemmelse, der har brugeren som relateret faktor for barrierer for aktiv brugerinddragelse.

3) kræftoverleveres ageren med fagprofessionelle ved samhandling omkring opstart i job.

Mange oplever længerevarende fravær fra arbejdsmarkedet og derfor usikkerhed i forhold til fastholdelse af job (forløbsprogram.2012:12). Hos nogle kræftoverleverne får det tilsyneladende som effekt, at de i denne fase agerer i samhandling med fagprofessionelle ud fra et selvbestemmelsesperspektiv. Desværre opstiller de derved en stopklods for egen længerevarende rehabiliterende støttemulighed. Analyse af disse beretninger viser, at de fagprofessionelle igen har et selvbestemmelsesperspektiv på samhandling med kræftoverleverne. I de tilfælde, hvor de indgår i samhandling med kræftoverleverne, der så at sige i overgangsfasen ’kaster deres brugerrolle’ af sig

¹⁰² Dette udsagn er med afsæt i denne mindre analyse.

¹⁰³ Jf. afsnit 2.1, 2.2, 3.1

¹⁰⁴ Pga. mange kun har sporadisk kontakt til sagsbehandler, eller ikke længere er sygemeldte

og distancer sig fra den meget konsekvent, kommer de til kort i forhold til intentionerne i 'borgerdeltagelse i rehabilitering'.

Beretning 3 og 4 ses som eksempel på kræftoverleverne, der meget konsekvent ved udsigten til igen, at skulle indgå i erhvervsaktivitet søger selverkendelse og identitetsrelatering til deres tidligere jobmæssige- og personlige selvforståelse. Indtrykket af samhandlingerne er, at en konsekvens af denne omstændighed og det, at de fagprofessionelle tilsyneladende prioriterer borgerens selvbestemmelsesret, frem for selv at agere mere vedholdende og mere psykologisk indsigtfuldt i forhold til argumentering for yderligere rehabiliterende indsats.

Efter gennemført analyse følger fokus på kontrolstrategi.

12. Kontrolstrategi

I samfundsvidenskab diskuteres troværdighed, styrke og overførbare af viden som regel i relation til begreberne validitet, reliabilitet og generaliserbarhed. (Kvale&Brinkmann2009:267). I denne undersøgelse tages afsæt i Kvale&Brinkmanns konkrete forståelse af verificering, som defineres godtgjort gennem fokus på de tre ovennævnte begreber (ibi2009:267). Hermed følger en beskrivelse af de enkelte begreber.

12.1 Validitet

At validere betyder at kontrollere – at der med de anvendte metoder undersøges, det som beskrives som undersøgelsens fokus. Dette betegnes som et aspekt, der ikke kan tages højde for i en bestemt fase af interviewundersøgelse. Den bør i stedet præge alle faser lige fra tematisering over teorivalg til rapportering. Overordnet handler det om forskerens håndværksmæssige kompetencer gennem hele undersøgelsen. Ud fra denne undersøgelses socialkonstruktivistiske videnskabsposition antager valideringsprocessen en såkaldt dialogisk intersubjektiv karakter, netop fordi det ikke handler om at være nået frem til en mere eller mindre korrekt beskrivelse af virkeligheden. At anskue valideringskrav som indfriet i socialkonstruktivistisk analyse, ses ved, at der er produceret forskellige, men alle analytisk tilfredsstillende perspektiver på sociale fænomener. Disse kan eksistere parallelt og berige hinanden i en dybere forståelse af den analyserede problemstilling, eller lede til dialog om hvilke former for magt og interesser, der er involveret og hvordan der kan skabes ændringer. Dette henviser til, at enighed opnås gennem en rationel diskurs. Men ligeledes gennem gensidig kritik blandt de der fortolker et fænomen. Dette betegnes kommunikativ validering. (Kvale&Brinkmann2009:269/ Juul&Pedersen2013:227). Denne undersøgelse skal derfor ses som

en af flere undersøgelser af rehabiliteringspraksis på kræftområdet i Danmark i disse år – med sigte på udvikling en fremtidig praksisførelse.

12.2 Reliabilitet

Reliabilitet vedrører pålidelighed af undersøgelsen. Er den troværdig i den forstand, at den kan reproduceres af andre forskere på andre tidspunkter. Fokus på reliabilitetselementet er væsentlig både i interview-, transskriberings- og analysefaserne. Forskeren skal have fokus på dette. Men samtidig skal der også være fokus på, at for intensiv fokus på dette kan modvirke kreative fornyelser og varietet (ibid2009:272). Denne konkrete undersøgelse skønnes at kunne reproduceres af andre forskere. Rehabiliteringstilbuddet har eksisteret i nogle år. De få ændringer, der er foretaget gennem disse år, er ubetydelige i forhold til reproducerbarhed af undersøgelsen. Der skal selvfølgelig tages højde for eventuelle omfattende ændringer på formålsplan.

12.3 Generaliserbarhed

Med generaliserbarhed menes, at analyseresultater/videnskabelig viden kan betegnes som overførbare til andre situationer. Interviewforskningens generaliserbarhed vises ved, at den viden, der frembringes, konkret kan overføres til andre relevante situationer (ibid2009:288). Her anviser Kvale tre former for generalisering: Naturalistisk, statistisk- og analytisk generalisering. Denne undersøgelse bygger på den analytiske generaliseringsform. Denne bygger på en velovervejet bedømmelse af, hvilken grad resultater kan siges at være vejledende for, hvad der kan ske i en anden situation. Forskerens formåen i forhold til at ekspliciterer argumenter og dokumentation herfor, giver andre mulighed for at vurdere holdbarheden af generaliseringspåstanden. Denne undersøgelses resultater kan således danne basis for, at anskue brugerinddragelsesaspektets form og anvendelighed indenfor rehabiliteringspraksis generelt i en fremtidig dansk kontekst.

Efter at have gennemført undersøgelsen, opstilles en sammenfattende konklusion på svar undersøgelsen har frembragt på problemformuleringens spørgsmål.

13. Konklusion

Denne undersøgelse har haft væsentligt fokus på brugerinddragelsesaspektet. Dominerende for kræftoverlevernes beretninger om deltagelse i Aalborg kommunes rehabiliteringstilbud er beskrivelser af oplevelser af ikke at være aktivt inddraget i egne rehabiliteringsplansudarbejdelser. Mange er ikke klar over, at deres deltagelse i dette kommunale rehabiliteringstilbud faktisk bygger på en individuel udarbejdet rehabiliteringsplan. For bekræftende beretninger gælder, at disse giver

et usikkert indtryk af konkret indsigt i egen rehabiliteringsplan og ikke mindst manglende indsigt i, hvorledes praksis for udarbejdelse af rehabiliteringsplaner foregår.

Rehabiliteringstilbuddets konkrete praksisorganisering fremstår med massiv fokus på motion som fysisk og mental rehabiliteringseffekt (generelt menneskeligt, som også i forhold til genindtræden som jobfastholdende erhvervsaktiv) og suppleret med mulige individuelle samtaler med fagpersoner og med en kursusrække med fastlagt temaindhold. Dette sammenholdt med et indtryk af dominerende fravær af brugernes aktive medinddragelse i bestemmelse af indsatser tildelt indenfor selve rammen af tilbuddet og ligeledes 'sammenkoblingen' med jobcenterdelens fagprofessionelle som myndighedsudøvere i forhold til tildeling af sygedagpenge. Dette gør at flere kræftoverleverne betegner tilbuddet som en 'pakkeløsning'. En del kræftoverleverne supplerer de indsatser og tiltag der er i det kommunale rehabiliteringstilbud, med tilbud som udbydes af henholdsvis interesseorganisationer af forskellig karakter (typisk ophold på rehabiliteringscenter, psykologsamtaler, terapi af forskellig karakter etc.) og af sygehuset (typisk præst og psykolog). Dette sker ofte på eget initiativ eller på opfordring af fagpersonerne, typisk når kræftoverleverne viser adfærdsmæssige træk på behov herfor. Det betyder, at tilbuddets værdimæssige vægtning af brugerinddragelse på formålsplan fremstår anderledes i praksis. Således fremstår tilbuddet at være inspireret af WHO's rehabiliteringsdefinition, som også betegnes som en redskabstilgang i modsætning til rehabiliteringsdefinitionen udarbejdet af Rehabiliteringsforum Danmark mfl.. Denne som i daglig tale kaldes Hvidbogens definition og som har fokus på netop brugerinddragelses betydning for gunstig rehabilitering.

Undersøgelsen afdækker mulige barrierer for brugerinddragelse i forhold til egen rehabiliteringsproces. Barriererne afdækkes indenfor tre områder: 1) den omfattende udeladelse af aktiv inddragelse af kræftoverleverne i udarbejdelse af egen rehabiliteringsplan og af manglende metakommunikation om procesforløbet generelt 2) Tilbuddets karakter af en 'redskabstilgang' og deraf følgende tilgang til indsatstildeling 3) Kræftoverlevernes ageren med fagprofessionelle ved samhandlinger omkring opstart i job. Konkret her belyses problematikker, der opstår i forhold til kræftoverleverne, der så at sige bortkaster/distancerer sig fra brugerrollen og agerer med egen jobmæssige/ egentlige tidligere personlige identitet ved udsigten til at skulle tilbage til erhvervsaktivitet igen. Disse erfarer dog i processen, at de tidligere selvfølgelige selvforståelser og kompetencer ikke længere er selvfølgelige gældende.

Sammenfattende skal pointeres, analyserne af kræftoverlevernes beretninger indikerer, at en gunstig rehabiliteringsproces forløber gennem samhandlinger, hvor der er fokus på brugerinddragelse, men

ikke på selvbestemmelse for en værd pris. Væsentligt er i stedet, at kræftoverleveren samhandler med fagprofessionelle, der har kompetencer i forhold til formidling af gunstige rehabiliteringstiltag i forhold til den enkelte og at vedkommende ikke mindst har fokus på den enkelte som person og på dialog som redskab til at nå ind til, hvad personens selvforståelse er i situationen. Beretningerne viser, at en naturlig følge af dette er, at rehabiliteringstilbuddet enten indenfor egen ramme eller ved samarbejdsaftale med eksterne udbydere så også har tiltag, der understøtter den enkeltes behov for rehabilitering efter en kræftdiagnose. Det gælder også fremadrettet i forhold til imødegåelse af følger fra behandlingen og fra senfølger, som kan forekomme afhængig af cancertype.

Undersøgelsen skal således stå som udtryk for, hvor væsentligt samfundsmæssigt fokus på brugerinddragelsesaspektet i kræftrehabiliteringspraksis er, for de personer der får stillet en kræftdiagnose! Beretningerne fra kræftoverleverne, der har deltaget i Aalborg kommunes tilbud viser, at disse overordnet anerkender de fagprofessionelles relationelle, empatiske kompetencer og menneskelige fremtoning. Tilbuddet har således en væsentlig og uundværlig faglig ressource til rådighed for den fremtidige udvikling af tilbuddet.

Undersøgelsen har afdækket flere områder, som det vil være relevant at undersøge nærmere. Her nævnes ikke alle. Men perspektiverende betragtninger følger i næste afsnit.

14. Perspektivering.

Jeg vælger her at påpege behov for perspektiverende fokus på undersøgelser af følgende karakter. Som allerede påpeget efter gennemførelse af denne undersøgelse, forelægger umiddelbart et behov for nærmere undersøgelse af tilbuddet. Dette med sigte på et bidrag til nærmere forklaringsmekanismer på, hvorfor brugerinddragelsesaspektet – trods dets betoning på formålsniveau - for et praksisudtryk, som afdækket i dette speciales undersøgelse. Undersøgelsen kan udføres med afsæt i aktørpositionen ' fagprofessionelle i Aalborg kommunes rehabiliteringstilbud'. Dette kan være medvirkende til at afdække flere opklarende aspekter som: - om de fagprofessionelle i egen praksisudøvelse oplever sig hæmmet af modstridende signaler. Dette på værdiplan i forhold til på udførelsesplan i forhold til arbejdsgiver/politiske signaler om effektivitetskrav for egen jobfastholdelse. – Om de fagprofessionelle faktisk besidder både teori- og praksisfaglige kompetencer for at kunne udøve brugerinddragelsestilgang i et kræftrehabiliteringstilbud af denne karakter. - Om disse får stillet både økonomiske- og faglige rammer til rådighed for implementeringstilgang og læring generelt. Eller der kan afdækkes helt andre forhold, der er til grund for dette. Generelt vil det være befordrende med undersøgelser af,

hvordan brugerinddragelsestilgang praktiseres i øvrige kræftrehabiliteringstilbud i Danmark. Som beskrevet tidligere er der ikke i dag i Danmark en ensartet praksisudførelse på området. Der er således nu mulighed for at lave bredere komparative undersøgelser af, hvorledes brugerinddragelse og kræftrehabilitering generelt praktiseres, med sigte på at indsamle erfaringsbaseret viden til fremtidig bestemmelse af organisering, værdibasing og teori- og metodeafsæt m.m. af kræftrehabiliteringstilbud.

De foreslåede undersøgelsesområder skal ses som bidrag til at skabe et bredere og mere validt indtryk konkret af dette kommunale rehabiliteringstilbud. Men også af det nuværende danske rehabiliteringspraksisfelt.

15. Litteraturliste

- Andersen, H.&Kaspersen, L. B,(2007) ”Klassisk og moderne samfundsteori”, 4.udgave, Hans Reitzel
- Andrews, M., red. mfl.(2008) “Doing narrative research”, Sage, London
- Bech Hansen I. mfl.(2006) “Borgerinddragelse og retssikkerhed i socialt arbejde”, Hans Reitzel
- Berger, P.L.&Luckmann, T.(1972) ”den samfundsskabte virkelighed”, P.J. Schmidt, Vojens
- Bømler, T.(2011) ” Fra socialstat til kontrolstat”, Hans Reitzel
- Fosså, S.mfl.,red.(2009) ”Kreftoverlevende - ny kunnskap og nye muligheder i et langtidsperspektiv”, Gyldendal Akademisk, Norge
- Fuglsang, L.&Bitsch Olsen, P., red. (2009) ”Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne”, Roskilde universitetsforlag
- Guldager, J.&Skytte, M., red.(2013) ” Socialt arbejde - teorier og perspektiver”. Akademisk forlag
- Hjortbak Rose, B. red. Mfl.(2004),”Rehabilitering i Danmark/Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet”, Rehabiliteringsforum Danmark
- Hjortbak,Rose,B.,red.,mfl.(2011),”Udfordringer til rehabilitering i Danmark”, Rehabiliteringsforum Danmark
- Hjortbak Rose, B.(2013), ” Det professionelle faglige skøn”, PHD. afhandling Institut for sociologi og socialt arbejde, AAU
- Horsdal, M.(2000), ”Livets fortællinger”, Borgen
- Horsdal, M.(2008), ” At lære, at huske, at være – gensyn med fortællingen”, Billesø & Baltzer
- Hyden, L.C.&Hyden, M. red.(1997), ”At studera berättelser”, Liber, Stockholm
- Jakobsen,M.H.&Kristiansen,S.(2002), ”Erving Goffman- Sociologien om det elementære livs sociale former”, Hans Reitzel
- Jakobsen,M.H.&Kristiansen,S.(2004), ” Erving Goffman- Social samhandling og mikrosociologi”, Hans Reitzel
- Jakobsen,M.H.&Kristiansen,S.(2005), ”Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede, Hans Reitzel
- Jakobsen,M.H.&Kristiansen,S.(2014), ”Hverdagslivet – sociologier om det upåagtede, Hans Reitzel
- Jakobsen, M.H. & Pringle, K.,(2008), ”At forstå det sociale”, Akademisk forlag
- Johansen, C. red.(2013), ”Kræft, senfølger og rehabilitering”, Hans Reitzel
- Juul, S.&Bastholm Pedersen, K. red.(2012), ”Samfundsvidenskabernes videnskabsteori”, Hans Reitzel

Jørgensen, A. (2008), "Hermeneutik, fænomenologi og interaktionisme" i Jakobsen, M.H. & Pringle, K. (2008) "At forstå det sociale", Akademisk forlag

Kongerslev, D. & Schultz, K. (2011), "Kræftpsykologernes venebog", Akademia.dk

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) "Interview", Hans Reitzel

Lundby, G. (2000) "forskellige aspekter ved narrativer" s.61-83 i "Narrativ terapi", Gyldendals boghandel

Mishler, E.G. (1997), "Modeller for berettelsesanalyse" i "Hyden, L.C. & Hyden, M. red. (1997), "At studere beretninger", Liber, Stockholm

Olsen, H. (2002), "Kvalitative kvaler", Akademisk forlag

Schrøder, S. & Schultz Petersen, K. red., "Sociologi og rehabilitering" (2012), Munksgaard

Rapporter m.m.:

"Brugerinddragelse og rehabilitering", (2013) Uden for nummer 26, Tidsskrift for forskning og praksis i socialt arbejde. DSF.

"Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft", Sundhedsstyrelsen 2011

"ICF og ICF-CY en dansk vejledning til brug i praksis", Marselisborgcenteret, folkesundhed og kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, maj 2011

"Kræftrehabilitering på sundhedscenter Aalborg", evaluering, Janne Seemann mfl. AAU 2010

"Kræftplan III" del af Aftale om finanslov 2010

"Metoder i Socialt arbejde" 2007, Thosager, L. mfl., Socialforskningsinstituttet

"retsikkerhedsloven §4" Notat om tolkning, Nina von Hielmcrone 2003

"Fra klinik til borgerens livsverden - paradigmeskifte i rehabilitering", 'Uden for nummer 26', Socialrådgivernes fagblad 2013

"Retssikkerhed i dansk socialret" 2010), artikel i Retfærd nr.3/130, Ninna von Hielmcrone og Nina Schultz AAU

"statusrapport 2012" status på sundhedscenter Aalborgs tilbud- intern status, aalborg.dk

"Vejledning om kommunal rehabilitering" (juni 2011), udgivet af indenrigs- og sundhedsministeriet.

"Web-håndbog om brugerinddragelse", Socialministeriet og Finansministeriet Sundhed.dk
Cancer.dk

Haraldslund.com/sundhedibevægelse

Sundhed.dk

Aalborgkommune.dk/sundhedscenteret

BILAG 1.

Figur 2.4.1: Eksempler på problemer og omfanget deraf hos patienter, der har overlevet en kræftsygdom. (Høybye, 2008, Mikkelsen, 2009, Gärtner, 2009) i (Forløbsprogram2012:20)

Behovsområde	Kvalificering af omfanget (eksempler)
Fysisk	<ul style="list-style-type: none"> • Træthed (fatigue): Ud af 2.000 adspurgte om senfølger ved kræft: 79 % lungekræft 66 % brystkræft og tarmkræft angav belastende træthed (Høybye, 2008) • Nedsat muskelkraft og bevægelighed: 60 % følte ringere muskelstyrke end andre i samme alder (Høybye, 2008) • Inkontinens (urin - og fækal -): 53 % med prostatakræft havde vandladningsbesvær (Høybye, 2008) • Seksuelle problemer: 69 % med prostatakræft havde seksuelle problemer (Høybye, 2008) • Lymfødem: 30 % med brystkræft angav problemer med lymfødem (Høybye, 2008) • Svedeture: 63 % med brystkræft angav problemer, (Høybye, 2008) • Ernæring: 15 måneder efter diagnosen angiver 44 % at have problemer med ernæring (Mikkelsen, 2009) • Smerter: 47 % af kvinder med brystkræft angav at have smerter 2 – 3 år efter behandling, 58 % har føleforstyrrelser (Gärtner, 2009) • ADL, daglige aktiviteter, herunder konsekvenser i hverdagen: 15 måneder efter diagnosen angiver 35 % af alle kræftpatienter i udvalgte amter at have behov for hjælpemidler og fysisk genoptræning (Mikkelsen, 2009)

<p>Psykisk</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Angst, depression: 15 måneder efter diagnosen angiver 50 % af alle kræftpatienter i udvalgte amter at have frygt for tilbagefald, 30 % angav at have psykiske problemer (Mikkelsen, 2009)
<p>Socialt</p>	<p>Uddannelse og beskæftigelse: Der øget risiko for at komme på førtidspension efter, at have overlevet en kræftsygdom: 60 % for kvinder og 55 % hos mænd</p> <p>For patienter, der forbliver på arbejdsmarkedet, og enten lever med eller har overlevet en kræftsygdom, er risikoen for arbejdsløshed til gengæld kun 6 % hos mænd og 12 % hos kvinder, hos kvinder mellem 50-60 år dog 18 % (Karlsen, 2008; Karlsen, 2008).</p>