




Evaluering af Hejmdal – Kræftpatienternes Hus

Antropologisk Analyse, Institut for Antropologi

August 2011



Rapporten er udarbejdet af:

Susanne Grünbaum Tonnesen, cand.scient.anth. og videnskabelig assistent i Antropologisk Analyse

I samarbejde med:

Steffen Jöhncke, ph.d. i antropologi og seniorrådgiver i Antropologisk Analyse

Vibeke Steffen, ph.d. og lektor i antropologi, Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Indhold

Resumé	4
Anbefalinger	7
Introduktion	9
Evaluering af Hejmdal	9
Baggrund og præsentation	9
Formål	10
Evalueringens elementer og fokusområder.....	11
Metode og datamateriale	11
Indsamling af datamateriale	11
Efterbehandling og analyse af datamaterialet.....	13
Hejmdals baggrund og tilblivelse	15
Da kræftrådgivningen kom frem i lyset	15
Inspirationskilderne	15
Arkitektur og indretning.....	16
Kort præsentation af Hejmdals aktiviteter	17
Brugerne i Hejmdal	19
Profil af brugerne	19
Et par ”ansigter” på.....	20
Kendskab/introduktion til Hejmdal.....	21
Mødet med Hejmdal.....	22
At træde ind over dørtærsklen	22
Velkomst og første indtryk.....	22
Rådgivning.....	23
Brugernes indtryk af den åbne rådgivning.....	23
Fysiske rammer og sanseindtryk.....	24

Lyd.....	25
Aktiviteter	26
Malerværkstedet.....	26
Krop & Kræft	27
Udfordring: Aktiviteter i den åbne arkitektur	27
Brugerprofil og brugertilfredshed.....	28
Diskussion: Hvem bruger ikke Hejmdal og hvorfor?.....	29
Hejmdals organisering.....	31
Rådgivningen.....	31
Det åbne rådgivningskoncept og samtaleforløb.....	31
Åben rådgivning i praksis	32
Aktører i Hejmdal	33
De ansatte i Hejmdal.....	35
Arbejdsopgaver og arbejdsbetingelser	35
Telefonrådgivning	37
”Hejmdal – Medarbejdernes Hus”?	37
Frivillige i Hejmdal.....	38
Værtsfrivillige – værtsfunktionen	38
Kommunikation og information.....	39
Eksterne samarbejdsrelationer.....	41
Konklusion.....	43
Litteratur	45

Resumé

Denne rapport er baseret på en kvalitativ undersøgelse af Hejmdal – Kræftpatienternes Hus, Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivning i Århus. Undersøgelsen er gennemført af Antropologisk Analyse for Kræftens Bekæmpelse i foråret og sommeren 2011.

Kræftrådgivningen Hejmdal etableredes i 2009 i helt nybyggede og originale fysiske rammer. Hejmdal er et særligt tiltag, hvis idé og arkitektur er inspireret af et skotsk kræftrådgivningskoncept, de såkaldte Maggie Centre. Hejmdal tilbyder ”åben rådgivning”, hvilket indebærer, at kræftramte og deres pårørende eller efterladte kan opsøge stedet uden tidsbestilling. Baseret på det åbne rådgivningskoncept i kombination med lyse og indbydende fysiske rammer har bestræbelsen været at etablere et rådgivningscenter, som i højere grad end tidligere imødekommer brugernes behov. Hejmdals fremtoning signalerer ikke ”institution”, og dette aspekt spiller en stor rolle i stedets tilbud og dermed for fokus i denne evaluering: at det skal være et tilbud om noget andet end det, som hospitaler og institutioner kan tilbyde. Brugere skal først og fremmest opleve stedet som ramme om en anden form for omsorg og rådgivning med lettere adgang. Målsætning er åbenhed med hensyn til rådgivningen, åbningstiderne og de fysiske rammer. I forbindelse med etableringen af Hejmdal i 2009 var håbet også, at man ville kunne tiltrække nye brugergrupper som mænd, mennesker med begrænsede sociale netværk og ressourcer, og medlemmer af etniske minoriteter, da alle disse er underrepræsenterede i gængse rådgivningstilbud set i forholdet til deres andel af kræftramte.

Formålet med evalueringen har været at få indblik i brugernes, personalets og de frivilliges vurdering af de aktiviteter og funktioner, som Hejmdal er ramme om, samt en beskrivelse af den daglige sociale praksis i huset. Undersøgelsen har således sigtet til at være en evaluering med fokus på brugernes, de ansattes og de frivilliges oplevelse og tilfredshed med de fysiske rammer, det åbne rådgivningskoncept og husets øvrige tilbud – samt forholdet mellem disse.

Evalueringen er baseret på fem ugers dataindsamling gennem dagligt etnografisk feltarbejde i Hejmdal, med brug af gængse antropologiske metoder såsom deltagerobservation, interviews og uformelle samtaler. Det oparbejdede, omfattende kvalitative datamateriale er efterfølgende blevet behandlet systematisk med henblik på at indkredse centrale temaer og problemstillinger på tværs af kilderne. Formålet med analysen har været ikke blot at videregive erfaringer og udsagn fra de forskellige grupper, men også at fremanalysere betydende forhold ved Hejmdal, der kan belyse og forklare baggrunden for og sammenhænge i disse erfaringer.

Overordnet viser evalueringen, at det er lykkedes at skabe nye rammer, nye og anderledes aktiviteter og en høj grad af tilfredshed hos brugerne af huset. Hejmdal har formået at udbyde en bredere vifte end tidligere af tilbud til kræftpatienter og pårørende. Samtidig må det fremhæves, at Hejmdal primært synes at have været en udvidelse af tilbuddene for de brugergrupper, der i forvejen benytter sig af kræftrådgivning, mens det kun i mindre grad er lykkedes at inkludere nye brugere på tværs af alder, køn, socioøkonomisk status og etnicitet (dvs. de ovenfor nævnte underrepræsenterede grupper af kræftramte). Med andre ord synes Hejmdal-konceptet i høj grad at tiltale de samme grupper af brugere, der allerede kendes – hvoraf sandsynligvis en større andel kan nås – mens det kun i ret begrænset omfang er lykkedes at tiltrække og fastholde nye brugergrupper.

Det er centralt, at Hejmdal rummer en dobbelthed som både værested og rådgivningscenter. Huset rummer både rådgivning – med de krav, det stiller – og funktioner/aktiviteter, der i højere grad leder tanken hen på et værested, hvilket stiller andre krav. Der er ingen tvivl om, at de to funktioner styrker hinanden, fordi de giver brugerne en bredere vifte af muligheder for at bruge huset og flere anledninger til at begynde at komme der. Samtidig give dobbeltheden daglige udfordringer – se nedenfor. Køkken/alrummet, spisebordet etc. signalerer værested og hjemlighed. Dette afspejles i nogle af brugernes erfaringer med huset: rådgivning og værested flyder sammen, men muliggør også hinanden, eksemplificeret i nogle af brugernes gradvise tilnærmelse til rådgivningen – det er legitimt bare at ”møde op”, snakke med frivillige og herefter blive ansporet til at tale med en rådgiver, hvorimod det at ringe og bestille tid til en rådgiver kræver en anden slags beslutning.

Endelig peger evalueringen på, at Hejmdal i det daglige er stillet over udfordringer i form af at skulle rumme modsatrettede behov og interesser, som giver anledning til dilemmaer for brugere, frivillige og ansatte i hverdagen. Der skal først og fremmest peges på disse tre forhold:

Den åbne arkitektur i relation til forskellige udfoldelsesbehov. Forskellige aktiviteter i huset stiller krav om forskellige rum og rammer, herunder ikke mindst forskellige behov for ro (fravær af støj) henholdsvis mulighed for at udfolde sig frit. Disse modsatrettede behov har givet anledning til forskellige tiltag (fx indretning af mere stille ”hjørner”), men er fortsat kilde til kontinuerlig forhandling og overvejelse i huset.

Hensyn til brugere og frivilliges behov over for hensynet til de professionelle behov for funktionelle og hensigtsmæssige rammer for deres arbejde. De ansattes behov for planlægning af de mange forskellige opgaver, der skal varetages, og fornuftig udnyttelse af deres arbejdstid, står over for behovet for fleksibilitet og ikke-båndlagt tid af hensyn til opretholdelse af Hejmdals præmie om rådgivning uden tidsbestilling.

Endelig er **de frivillige** en særlig tematik i evalueringen af Hejmdal – særligt vedrørende værtskorpset, der spiller en stor rolle i brugernes positive erfaring med huset, men som har en tvetydig position i Hejmdal som ”både/og” samt ”hverken/eller” ansatte eller brugere.

Anbefalinger

- Eksplicitere og overveje implikationerne for brugere og ansatte af **konceptet åben rådgivning**, sådan som det udfolder sig i praksis i Hejmdal. Som beskrevet i evalueringen kan der forekomme en modsætning mellem brugeres behov for at kunne få rådgivning uden ventetid og ansattes behov for at kunne disponere deres arbejdstid med mange forskelligartede opgaver.
 - I den forbindelse kunne det overvejes, om det var hensigtsmæssigt at opdele arbejdsugen i forskellige "blokke", som reserveres til henholdsvis åben rådgivning, telefonrådgivning, rådgivningsforløb, dokumentation, osv. for at tilgodese hver af disse funktioner i ønsket omfang.
 - Det kunne også overvejes, om ikke rådgiverne, når de har vagt i den åbne rådgivning, burde opholde sig i stueetagen, hvor den sociale interaktion mellem brugere og andre grupper i Hejmdal primært finder sted.
- Genovervej hensigtserklæringen om at ville tiltrække **underrepræsenterede brugergrupper** (mænd, etniske minoriteter, socialt vanskeligt stillede): Som evalueringen redegør for, er det næppe realistisk at forestille sig et rådgivningstilbud og et hus, der i lige grad tiltrækker og imødekomme behov hos "alle". Kræftens Bekæmpelse står grundlæggende over for valget om at tilrettelægge målrettede tilbud til de nævnte grupper, eller at indstille sig på, at man har visse befolkningsgrupper som sine kernemålgrupper, og opretholde den gode indsats for dem.
 - Tiltrækningen af andre brugergrupper kræver målretning og konkrete tiltag rettet mod fx etniske minoriteter. En måde at nå flere brugere på kunne være at inddrage de værtsfrivillige og lade dem foretage opsøgende arbejde på Onkologisk Afdeling og følge de brugere til Hejmdal, som ikke selv spontant henvender sig.
- Forbedre organisering af det **frivillige arbejde**, som spiller en afgørende rolle for Hejmdals succes. Det indebærer at forbedre informationen til de frivillige (evt. informationstavle), bedre, kommunikationsveje, en fortsættelse og styrkelse af tilbud om uddannelse og supervision, og eventuelt genindførelse af en frivilligkoordinator som garant for varetagelse af de frivilliges behov.
 - **Værtsfrivilligkorps i rådgivningerne:** Værtsfunktionen i sin nuværende form i Hejmdal opfattes meget positivt af både brugere, ansatte og de frivillige selv. Denne funktion

kunne med fordel anvendes i de nye rådgivningshuse. Det er dog vigtigt, at der løbende formuleres krav til værternes kompetencer og tilbydes løbende supervision.

- **Rumlige kompromiser:** Erfaringerne fra Hejmdal peger på, at støjende og ”stille” aktiviteter i praksis kræver særskilte rum/lokaler, på trods af gode intentioner om at kunne fungere sammen.
 - Overvej mulighed for **et afskærmet lokale** både til ”lydintensive” aktiviteter såsom fysisk træning og til aktiviteter, der kræver et roligere miljø såsom meditation, visualiseringsøvelser m.fl. Det er diskrepansen mellem disse lydfølsomme hhv. lydintensive aktiviteter og det almene lydniveau i det store åbne rum, der opleves som den største lydæssige udfordring i Hejmdal. Med hensyn til opbygningen af nye rådgivninger kan man med fordel gøre sig tilsvarende overvejelser om de krav, som forskellige aktiviteter stiller.
- Overvej en **højere prioritering af telefonrådgivning:** Når der i Hejmdals idéprogram fokuseres på at nedbryde barrierer som bureaukrati og ventetid, bør telefonsamtaler opprioriteres, da disse i nogle tilfælde er brugernes første og måske eneste kontakt med Hejmdal.
- Forbedring af **viden-/ og informationsdeling** og ”kommunikationsstrømme” i Hejmdal. Dette knytter sig til de samme informationsbehov hos de ansatte, som ovenfor er nævnt vedr. de frivillige, men også information ud af og ind i huset ved telefonsamtaler. I denne forbindelse kan man også overveje hensigtsmæssigheden af, at den ene af Hejmdals administrative medarbejdere er placeret på Områdekantoret.
- Overvejelse af **implikationer ved oprettelse af særskilte personalerum**, hvor ansatte kan ”trække sig tilbage”, hvilket er et udbredt ønske blandt de professionelle. Her står igen et valg imellem at lave et rådgivningstilbud, der signalerer en opdeling af professionelle og brugere (med frivillige som en uafklaret mellemgruppe), eller et tilbud, der baserer sig på at alle grupper indgår på lige fod, om end ud fra forskellige behov og funktioner.
 - Hvis det besluttes at lave et særskilt personalerum bliver det endnu vigtigere, at rådgiverne befinder sig i stueetagen (blandt brugere og frivillige) under deres vagter i den åbne rådgivning for at kunne tage del i den uformelle sociale interaktion mellem de forskellige grupper i Hejmdal i overensstemmelse med idéen bag husets fysiske udformning.

Introduktion

Denne evalueringsrapport er baseret på en kvalitativ undersøgelse af Hejmdal – Kræftpatienternes Hus, Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivning i Århus. Arbejdet er blevet udført for Kræftens Bekæmpelse i foråret og sommeren 2011 af enheden Antropologisk Analyse på Institut for Antropologi, Københavns Universitet. Undersøgelsen er foranlediget af Dokumentation og Udvikling, Afdeling for Patientstøtte og Lokal Indsats i Kræftens Bekæmpelse. Målet med undersøgelsen er todelt. For det første er det hensigten at undersøge, hvordan brugere, ansatte og frivillige oplever den åbne rådgivning og Hejmdals fysiske rammer, herunder hvordan Hejmdals indretning muliggør og begrænser brugerens, ansattes og frivilliges aktiviteter og samspil, samt betydningen af Hejmdals beliggenhed tæt på Onkologisk Afdeling. For det andet er det hensigten at formulere anbefalinger på baggrund af analysen til anvendelse i fremtidige kræftrådgivninger.

Evaluering af Hejmdal¹

Baggrund og præsentation

I 2009 etablerede kræftrådgivningen i Århus sig i tilknytning til Aarhus Universitetshospital (AUH) i helt nye omgivelser – nemlig i et radikalt og spektakulært ombygget hus på et synligt hjørne af hospitalets område. Kræftrådgivningen, der har fået navnet Hejmdal, bygger på et særligt rådgivningskoncept, som er inspireret af de såkaldte Maggie Centre i Skotland. Konceptet betyder først og fremmest, at kræftramte og deres pårørende eller efterladte kan møde frem uden tidsbestilling. De kan komme, når de har behov for at tale med en rådgiver – i daglig tale "åben rådgivning" – eller hvis de har interesse for at deltage i nogle af de mange aktiviteter, der findes i huset. Hejmdal er kendetegnet ved kræftrådgivningens bevidste placering i de nybyggede og målrettet designede fysiske rammer, som er tænkt til at understøtte den psykosociale støtte og rehabilitering af brugerne. De fysiske rammer indgår således som en del af rådgivningskonceptet og skal være med til at skabe bedre mulighed for at tackle den situation, brugerne står i.

¹ Følgende kapitel er baseret på Kræftens Bekæmpelses notat fra 8. april 2011 om evalueringen af Hejmdal.

Det nye rådgivningskoncept betyder endvidere, at arbejdsforholdene for medarbejdere, for frivillige og for Hejmdals vigtigste eksterne samarbejdspartner – nemlig det sundhedsfaglige personale på Onkologisk Afdeling på AUH – har ændret sig. For medarbejdere på Hejmdal betyder det åbne rådgivningskoncept, at det er hensigten, at rådgiverne primært skal afholde samtaler med brugere, der kommer direkte ind fra gaden uden tidsbestilling, snarere end at lave aftaler i såkaldte samtaleforløb. Der findes ingen reception eller skranke i Hejmdal, men brugere bliver derimod budt velkommen af frivillige, der i praksis fungerer som brugernes værter. For det sundhedsfaglige personale på Onkologisk Afdeling understøtter Hejmdals placering tæt ved Universitetshospitalet samarbejdet om kræftpatienterne og deres pårørende.

Kræftens Bekæmpelse har vurderet, at der på baggrund af det nye rådgivningskoncept med åben rådgivning og erfaringerne med den unikke arkitektur skal foretages en evaluering af Hejmdal. Eftersom den åbne rådgivning er et nyt koncept, er der behov for en evaluering som skal afdække, hvordan konceptet opleves af brugere, potentielle brugere, medarbejdere, frivillige og deres eksterne samarbejdspartnere, herunder det sundhedsfaglige personale på Onkologisk Afdeling på universitetshospitalet. Der er derfor behov for en evaluering som indeholder følgende:

- En evaluering af brugernes oplevelse og tilfredshed med rådgivningens tilbud og de fysiske rammer
- En evaluering af medarbejdernes og de frivilliges oplevelse og tilfredshed med det åbne rådgivningskoncept og husets indhold
- En evaluering af de nye samarbejdsrelationer mellem Hejmdal og det sundhedsfaglige personale på Onkologisk Afdeling.

Formål

Formålet med evalueringen er at få indblik i brugernes, personalets og de frivilliges vurdering af husets tilbud og brug, samt at få en beskrivelse af den daglige sociale praksis i Hejmdal. Evalueringen skal pege på en række anbefalinger med henblik på den fortsatte udvikling af Hejmdal og som bidrag til overvejelserne om videreudviklingen af øvrige åbne rådgivninger i Danmark. De erfaringer, som man har gjort sig siden etableringen af Hejmdal, vil være givtige i denne proces. Ved siden af denne kvalitative evaluering gennemfører Kræftens Bekæmpelse selv en sideløbende kvantitativ evaluering, som baserer sig på en spørgeskemaundersøgelse til brugerne af Hejmdal og personalet på Onkologisk Afdeling. Nærværende rapport formidler alene resultaterne fra den kvalitative del af

evalueringen, der som beskrevet skal analysere forskellige forståelser af praksis i rådgivningen, herunder den sociale interaktion og samspillet med de fysiske rammer. Det vil i den forbindelse også blive vurderet, hvorvidt Hejmdals rådgivningskoncept og tilbud af aktiviteter modsvarer brugernes behov og forventninger.

Evalueringens elementer og fokusområder

I forbindelse med det nye rådgivningskoncept har Kræftens Bekæmpelse defineret en række mål for Hejmdal. Med henblik på Hejmdals beliggenhed tæt ved Aarhus Universitetshospital er målet at etablere et tæt samarbejde med hospitalet samt at sikre brugere let adgang til kræftrådgivning. Et andet mål er at kunne tiltrække flere mandlige brugere og brugere med knappe ressourcer. Det sidste forstås i denne sammenhæng som værende i form af mangel på støttende socialt netværk, dårlig social funktionsevne, økonomisk dårligt stillede eller med fysiske og psykiske handicaps.

Evalueringen skal derfor afdække, om Hejmdals tilbud om rådgivning og aktiviteter modsvarer behovene hos brugerne, om Hejmdals beliggenhed og samarbejde med hospitalet skaber øget synlighed, samt endelig om Hejmdal formår at tiltrække brugere med knappe ressourcer, samt mandlige brugere (der også er underrepræsenterede) med aktiviteter, som appellerer til netop disse målgrupper.

Metode og datamateriale

Indsamling af datamateriale

Rapporten er baseret på et etnografisk feltarbejde af fem ugers varighed, herunder et introduktionsmøde med ansatte i Hejmdal og et afslutningsmøde med repræsentanter fra personalegruppen og frivillige i Hejmdal samt deltagere fra Områdekantoret i Region Midtjylland. Feltarbejdet blev udført i perioden 16. maj til 17. juni 2011. Undersøgelsen er baseret på kvalitative metoder, der tillader en eksplorativ tilgang til undersøgelsesfeltet. Undersøgelsens datamateriale er således indsamlet ved hjælp af de gængse antropologiske feltmetoder deltagerobservation og semi-strukturerede interviews.

Deltagerobservationen bestod af fuld daglig tilstedeværelse og medlevende observation af Hejmdals hverdagspraksis og af uformelle samtaler med brugere, ansatte og frivillige samt af deltagelse i aktiviteter såsom fysisk træning med træningsaktiviteten "Krop & Kræft" (et motionskoncept for kræftramte), visualiseringskursus, møde i "Styregruppe for kræft og rehabilitering" (Aarhus Universitetshospital), møde i arbejdsgruppen for "Krop & Kræft", personalemøder i Hejmdal, samt deltagelse i netværksgrupper.

Under feltarbejdet er der foretaget i alt **30 semi-strukturerede interviews**, herunder ét gruppeinterview.² Som det fremgår af evalueringens formålsbeskrivelse er både brugere, ansatte, frivillige og samarbejdsrelationer omfattet af undersøgelsen, hvorfor alle disse informantgrupper er blevet interviewet. Brugere er blevet udvalgt med sigte på spredning i køn og alder, dog med en særlig opmærksomhed på inkludering af mandlige brugere. I evalueringens projektbeskrivelse indgik interviews og samtaler med sygehuspersonale på Aarhus Universitetshospital og potentielle brugere på Onkologisk Afdeling, men trods flere forsøg lykkedes det ikke inden for undersøgelsens tidsramme at opnå aftale herom med afdelingen. Samlet ser fordelingen af interviews derfor således ud:

Informanter	
10 brugere	<ul style="list-style-type: none"> • Kræftpatienter og pårørende - herunder besøgende i åben rådgivning, deltagere i aktiviteter (Krop & Kræft, malerværksted m.fl.)
1 netværksgruppe	<ul style="list-style-type: none"> • Netværksgruppe for mænd, der har haft kræft
5 frivillige	<ul style="list-style-type: none"> • Værtsfrivillige • Rådgivere • Andre frivillige
10 ansatte Hejmdal	<ul style="list-style-type: none"> • Administration og ledelse • Rådgivere • Ansatte Krop & Kræft og malerværkstedet
4 interne og eksterne samarbejdspartnere	<ul style="list-style-type: none"> • Rehabiliteringskoordinator ved Århus Universitetshospital • Sygeplejerske, onkologisk afdeling • Leder af Kræftens Bekæmpelses områdekontor • BUEN Informations- og Rådgivningscenter vedr. Alternativ Kræftbehandling

² Alle informanter er blevet informeret om undersøgelsens baggrund og formål og har givet samtykke til at deltage i undersøgelsen. Informanterne er i den forbindelse blevet sikret fuld fortrolighed og anonymitet (i det omfang det kan lade sig gøre for eksempelvis ansatte i en mindre personalegruppe).

Informanterne er blevet rekrutteret til interviews under feltarbejdet i Hejmdal og med få undtagelser – nemlig interviews med samarbejdspartnere – er alle interviews foretaget i husets lokaler. Interviewspørgsmål til ansatte, brugere og frivillige har afdækket baggrund og relation til eller funktion i Hejmdal, kontakt med Hejmdal, oplevelse af de fysiske rammer, det åbne rådgivningskoncept, aktiviteter i Hejmdal, interaktionen med de andre grupper i huset samt samarbejdet med Onkologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital.

Et særligt vilkår for undersøgelsen vedrører udvælgelsen af informanter i Hejmdal og det forhold, at nogle grupper i huset er nemmere at rekruttere til interviews end andre. Der er i langt højere grad adgang til personer, som ofte opholder sig i Hejmdal – ansatte, værtsfrivillige, frivillige rådgivere, brugere, der deltager i aktiviteter etc. – mens det er sværere at kontakte brugere i den åbne rådgivning. Det skyldes dels det relativt lave antal brugere i den åbne rådgivning, dels de etiske overvejelser og barrierer, der er forbundet med at interagere med mennesker i krise: ikke alle brugere er en i en situation, hvor det er rimeligt at belaste dem med et interview. Disse omstændigheder har medført, at flere ”faste” brugere af Hejmdal end rådgivningssøgende eller førstegangsbrugere er blevet interviewet.

Efterbehandling og analyse af datamaterialet

Efter afslutningen af feltarbejdsperioden er datamaterialet bestående primært af feltnoter, lydfiler med interviews samt billeder blevet efterbehandlet og indekseret af evaluator. Interviewene er blevet gennemlyttet, noter gennemgået og systematiseret, og der er skabt oversigt over tematikker og problemfelter i materialet.

Under møder med Hejmdals ansatte og samarbejdspartnere samt enkelte frivillige i slutningen af juni 2011 blev undersøgelsens foreløbige resultater præsenteret for de tilstedeværende med henblik på en fælles diskussion af relevante temaer og analytiske pointer. Kommentarer og udtalelser fra mødet er siden indarbejdet i analysen som supplerende data.

Analysen er foretaget dels ved at systematisere observationer og udsagn efter emner, dels ved at fremanalysere problemstillinger, som går på tværs af materialet. Centrale analytiske problemstillinger er således udledt ved at tage udgangspunkt i informanternes erfaringer og synspunkter og sætte dem ind i en større ramme, der kan forklare grundlæggende træk ved Hejmdal, brugernes erfaringer og husets funktion på tværs af datamaterialet. De analytiske

problemstillinger præsenteres i rapporten som ”diskussionstemaer”, som er kendetegnende for huset, og som lægger op til en videre diskussion hos Kræftens Bekæmpelse.

Hejmdals baggrund og tilblivelse

"I den nordiske mytologi var Hejmdal gud for sollyset og værner om de gode værdier i verden. I dag står hans navn på døren til kræftrådgivningen i Århus"³

I dette kapitel vil der blive redegjort for hvilke idéer om kræftrådgivning og arkitektur, der ligger bag Hejmdals udformning og indretning.

Da kræftrådgivningen kom frem i lyset

Inspirationskilderne

Nyere udenlandske studier har sat fokus på, at behandlingssteders fremtoning påvirker patienters velvære og således fremmer (eller sinker) deres helbredelse (Berry et al. 2004). Udformningen og indretningen af et givent sted sætter ikke alene rammerne for aktiviteter og den sociale omgang, men kommunikerer også noget i sig selv. Med Hejmdal har Kræftens Bekæmpelse søgt at sætte fokus på kræft og kræftrådgivning som noget, der skal bruges opmærksomhed og ressourcer på – Hejmdal er et sted, hvor kræft ikke er tabu.

Inspirationen til Hejmdal kommer fra de såkaldte "Maggie"s Centres". Det første Maggie Center åbnede i 1996 i Edinburgh, Skotland, og siden er konceptet blevet brugt som inspirationskilde til kræftrådgivninger flere steder i England og uden for Europa (Millar 2007, Heathcote 2006). Hejmdal er endog mere konsekvent i sin "åbenhed" end dets inspirationsmæssige forlæg i Maggie-centrene, som ofte er i ét plan, og hvor man ved hjælp af skydedøre kan lukke af for rum til samtale og forskellige aktiviteter.

Det er velbeskrevet i antropologien, at de fysiske omgivelser, vi omgiver os med, er med til at forme sociale relationer (Miller 1998). Baggrunden for Hejmdal er da også, at de fysiske rammer skal fremme det sociale samvær. Rådgivningen skal være åben og æstetisk betagende for at signalere, at kræftpatienter ikke skal gemmes væk, og at kræftsygdom ikke er noget, der bør medføre isolation og

³<http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/raadgivning/kraeftraadgivning/Region+Midtjylland/aarhus/velkommen+til+hejmdal.htm>

ensomhed hos patienterne, pårørende og efterladte. En af inspirationskilderne til Hejmdal er idéen om huset som et *"thirdplace"*, "det tredje sted", defineret af den amerikanske urbansociolog Ray Oldenburg (1997). Det tredje sted er hverken hjemmet eller arbejdspladsen, men et sted imellem disse to, hvor samtale er den primære aktivitet. Det karakteristiske ved "det tredje sted" er, at det har en hyggeligere og mere hjemlig atmosfære end arbejdspladsen, men rent fysisk ikke er helt som hjemmet (Oldenburg 1997).

Arkitektur og indretning

Med baggrund i undersøgelser, der dokumenterer omgivelsernes indflydelse på menneskers velbefindende gik Kræftens Bekæmpelse nye veje, da der skulle etableres en kræftrådgivning i Århus. Det lykkedes at få den verdenskendte amerikanske arkitekt Frank Gehry til at tegne om- og opbygningen og indretningen af huset, uden at han modtog personligt honorar for sit arbejde. I processen omkring tilblivelsen af Hejmdal foregik der en tæt dialog mellem rådgivningsleder Henrik Kruse og arkitektfirmaet om udformningen af huset. Der blev således opstillet en række kriterier for, hvordan det nye hus skulle signalere transparens og åbenhed, og samtidig afskærmning, tryghed og hjemlighed. Bygningen, som nu kendes som Hejmdal – Kræftpatienternes Hus, blev officielt indviet 21. september 2009 og åbnede for patienter og pårørende 1. oktober samme år.⁴

Selve huset er en gammel portnerbolig på Århus Universitetshospitals matrikel, som er blevet bygget om, så det nu fremstår som et åbent hus i tre etager, hvor de gamle murstensmure er bevaret. De nye konstruktioner er baseret på massive meterhøje fritstående bjælker, som hver vejer to ton og holdes sammen af 550 beslag. Taget udgøres af glaspartier. Huset er "åbent" i den forstand, at der ikke er noget, der afgrænser de forskellige rum og etager. De eneste rum, der er aflukkede er husets tre toiletter, et baderum og personalets kontor i Kælderen samt to aflukkede samtalerum og et mødelokale på Loftet.⁵ Samtalerummene og mødelokalet har dog glasvægge på den ene side, så fornemmelsen af "åbenhed" er bevaret.

⁴<http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/raadgivning/kraeftraadgivninger/Region+Midtjylland/aarhus/velkomme+n+til+hejmdal.htm>

⁵ De tre etager i Hejmdal er skiltet som henholdsvis Kælderen, Stuen og Loftet. I daglig tale refereres dog snarere til "nedenunder" eller "ovenpå", eller til stueetagen som Køkkenet og Loftet som "1. sal". I denne rapport veksler udtrykkene efter, hvem der citeres, og ellers til "nederste, midterste og øverste" plan.

På nederste etage er der motionsrum, kontor og malerværksted. På den midterste etage er der blandt andet et stort samtalekøkken, et stort spisebord og fordelt på etagen er der flere "hyggekrege" med stole og sofaer. De store træbjælker, der udgør konstruktionen af huset, og murstenene har en varm glød og virker visuelt indbydende. Huset er også indrettet med specialdesignede lamper, blandt andet "skyen", som hænger over spisebordet, opholdsmøbler i forskellige former og farver og en pejs på stueplan. Indretningen faciliterer således det sociale samvær, som har været en del af kongstanken ved Hejmdal.

Kort præsentation af Hejmdals aktiviteter

Hejmdal tilbyder rådgivning med professionelle rådgivere⁶ til kræftpatienter, tidligere patienter og pårørende. Det åbne rådgivningskoncept betyder, at patienter kan få akut rådgivning uden forudgående tidsbestilling. Ud over rådgivning er huset også et "fristed", hvor man kan opholde sig, læse avis, drikke en kop te eller kaffe og tale med en frivillig eller – i det omfang, der er nogen – andre brugere. På grund af den tætte placering ved Aarhus Universitetshospital bliver Hejmdal også anvendt til at fordrive ventetid i forbindelse med konsultationer og behandling på hospitalet. Besøgende bliver budt velkommen af en frivillig, ofte tidligere kræftpatienter eller efterladte, der fungerer som værter for brugerne og tilbyder brugerne en kort introduktion til Hejmdal og stedets aktiviteter, og desuden står til rådighed for uformelle samtaler med de besøgende. Hejmdal huser også et åbent malerværksted og "Krop & Kræft", som er et specialiseret træningsforløb på et hold for kræftpatienter i kemobehandling. Mange netværksgrupper⁷ for kræftpatienter, tidligere kræftpatienter, pårørende og efterladte mødes i Hejmdal, ligesom der tilbydes kurser i visualisering og healing og arrangeres foredrag om aktuelle emner. Café Lyset, der drives af frivillige, er et nyt tiltag fra maj 2011, hvor patienter og pårørende kan mødes til en uformel snak.

⁶ De ansatte rådgivere i Hejmdal udgøres af psykologer, socialrådgivere eller andre med terapeutisk uddannelse.

⁷ Netværksgrupper omfatter netværk for efterladte til kræftpatienter, netværk for pårørende og netværk for børn og unge, hvis forældre har kræft. Nogle af netværksgrupperne er mere specialiserede i forhold til kræfttype, alder og køn, fx netværk for unge kvinder med brystkræft eller netværk for mænd, der tidligere har været ramt af kræft. Desuden kan der nævnes "Drivkræften", som er et netværk for unge kræftramte, som også mødes i Hejmdal, og "Proof of Life" som er en forening for folk mellem 18 og 40, der har overlevet kræft, og som tilbyder socialt samvær i forbindelse med fysisk træning (én gang om ugen trænes der eksempelvis med konditionscykler og maskiner i det nederste plan).

Aktiviteterne i Hejmdal vil i et senere kapitel i denne evalueringsrapport blive diskuteret nærmere, først skal resultaterne vedrørende brugerne af huset og deres erfaringer imidlertid præsenteres.

Brugerne i Hejmdal

”Jeg føler mig kommet i møde, det er det jeg sætter højest her, at jeg altid blive mødt fra hjertet. Der er nogen der tager imod mig, når jeg hænger med røven i vandskorpen, det kan jeg ikke rose nok. Tilbuddet er for alle, der er havnet i det her snavs” (Kvindelig bruger, 60)

Profil af brugerne

Den følgende analyse er baseret på observationer og interviews i feltarbejdsperioden af fem ugers varighed i maj-juni 2011. Der er således ikke tale om en kvantitativ opgørelse over samtlige brugere af Hejmdal, men en kvalitativ beskrivelse af nogle af de typiske brugere, og hvad der kendetegner dem. Analysen suppleres af procenttal⁸ fra to evalueringer af Hejmdal, der dokumenterer ændringer i brugerprofilen siden det nye rådgivningskoncept blev etableret i 2009 (Kræftens Bekæmpelse 2011a og 2011b).

Med hensyn til den daglige ”brutto-gennemstrømning” af brugere i Hejmdal er det vigtigt at skelne mellem *brugere i åben rådgivning*, *brugere i rådgivningsforløb* og *brugere i faste aktiviteter* (hvortil ”tilstrømningen” er størst) for at få et reelt billede af hvor mange brugere, der kommer i den åbne rådgivning. Under feltarbejdet blev det løbende noteret, hvor mange samtaler, rådgiverne i den åbne rådgivning havde. Typisk var der fem til otte personer i den åbne rådgivning på en dag, men der var også mere ”stille” dage med kun to-tre brugere af det åbne rådgivningstilbud.

For overskuelighedens skyld kan Hejmdals brugere inddeles i følgende kategorier:

Brugere, som anvender et enkelt tilbud i Hejmdal, fx i forbindelse med åben rådgivning eller ved at følge et forløb i Krop & Kræft, men som ikke bruger huset ud over dette. De fleste mandlige brugere kan placeres i denne kategori.

⁸ Kvantitative opgørelser vedr. brugen af Hejmdal (Kræftens Bekæmpelse 2011a, 2011b) indeholder ingen absolutte tal over antallet af brugere i rådgivningen. Det fremgår ikke, hvem registreringen af brugerne i rådgivningen er udført af og i hvilken sammenhæng. Evaluator har i den forbindelse valgt at se bort fra de registrerede tal fra en dørtæller i Hejmdal, også benævnt ”kudetælleren”, da denne registrerer samtlige dørpassager i Hejmdal, herunder – som det var tilfældet under feltarbejdet – ansatte, der henter frokost, besøgende arkitektstuderende, frivillige fra Café Lyset etc., og således ikke giver et reelt billede af det samlede antal brugere i huset, og i endnu mindre grad antallet af brugere i den åbne rådgivning.

Brugere med "flersidet kontaktflade", som deltager i aktiviteter såsom Krop & Kræft eller malerværkstedet, og som har haft enkelte samtaler med en rådgiver eller været med i et decideret rådgivningsforløb.

"Superbrugere", som har deltaget og deltager i flere aktiviteter som eksempelvis malerværkstedet, rådgivningsforløb og/eller gruppesamtaler, og som derudover jævnligt deltager i kurser og foredrag i Hejmdal. Fra denne gruppe rekrutteres oftest frivillige. Brugere med "flersidet kontaktflade" og de såkaldte "superbrugere" er oftest kvinder.

Et par "ansigter" på

Baseret på feltarbejdsobservationerne kan det siges, at den hyppigste bruger af Hejmdal er en kvinde mellem 40 og 60 år, som er i behandling for eller rehabilitering efter brystkræft, underlivskræft eller lungekræft.

Et eksempel på en sådan kvinde er Heidi, som er 54 år. Da hun fik konstateret brystkræft, tog hun kontakt til Hejmdal for at få mere information om mastektomi (fjernelse af brystet) og en eventuel brystrekonstruktion. I forbindelse med sit besøg i Hejmdal talte hun med en rådgiver om de tanker, hun havde gjort sig i forbindelse med sygdommen og sine bekymringer med hensyn til kemobehandlingen, fremtiden og sin familie. Heidi er nu erklæret rask, men skal med jævne mellemrum undersøges for tilbagefald. Hun deltager stadig i aktiviteter i Hejmdal, blandt andet et visualiseringskursus, og er med i en gruppe for kvinder med brystkræft. Hun er ofte gået forbi malerværkstedet og har haft lyst til at prøve det. For Heidi har den åbne rådgivning været en stor hjælp, og hun har oplevet det som positivt at kunne tale med andre i samme situation – og at møde andre, som har haft brystkræft, og er "kommet igennem det".

Der er langt færre mænd end kvinder blandt Hejmdals brugere. **En typisk repræsentant for mandlige brugere** i Hejmdal er Christian. Han er 63 år, har en længere videregående uddannelse og deltager i træningsforløbet Krop & Kræft. Christian betragter ikke sig selv som "bruger" i Hejmdal, da han kun går til træningsforløb. Han fortæller, at han ikke har "snakket ret meget sygdom" med andre brugere, men snarere delt erfaringer med dem om fx kemobehandling – han foretrækker at tale om de mere faktuelle aspekter ved behandlingsforløbet, træningsprogrammet og kroppens reaktioner på disse, frem for at "snakke sygdom" (i betydningen: at lægge vægt på de mere følelsesmæssige

sider af forløbet). Ganske vist er Christian, ligesom de andre mænd på Krop & Kræft, positive over at mødes og tale med andre i samme situation, men med fokus på de konkrete forhold. Christian har orienteret sig om andre tilbud i Hejmdal inden forløbet med Krop & Kræft, men følte ikke noget behov for at benytte sig af dem.

Selvom kvinder stadig udgør størstedelen af Hejmdals brugere i åben rådgivning, rådgivningsforløb og aktiviteter fortæller ansatte og frivillige, at andelen af mænd i rådgivningen er steget, siden Hejmdal blev etableret i 2009. Denne stigning i andelen af mænd, der får rådgivning i Hejmdal, bekræftes af evalueringerne fra 2011, der viser at 31 procent af de rådgivningssøgende er mænd (Kræftens Bekæmpelse 2011b: 4). Under feltarbejdet kan det iagttages, hvordan mænd ofte ankommer sammen med en ægtefælle eller partner, men der er dog en tendens til, at flere yngre mænd selv gør brug af det åbne rådgivningskoncept. Årsagen til stigningen i antallet af mænd kendes ikke, men man kan pege på flere faktorer, herunder dels beliggenheden tæt på behandlingsstedet, dels en holdningsændring og aftabuisering over for at søge rådgivning som mand, hvilket synes mest markant blandt yngre mænd. Mens der således kan spores en tendens til flere mandlig brugere, hvilket har været en af målsætningerne for Hejmdal, er der ikke tegn på, at det er lykkedes at tiltrække flere socialt vanskeligt stillede brugere. Baggrunden herfor diskuteres nærmere nedenfor.

Kendskab/introduktion til Hejmdal

Samtaler og interviews med brugerne viser, at der er mange veje til Hejmdal. Ofte har brugerne talt med en sygeplejerske, der har henvist dem til Hejmdal. Andre har fået Hejmdal anbefalet af familiemedlemmer, som selv har besøgt Hejmdal og/eller er faste brugere. Hejmdals beliggenhed ved Aarhus Universitetshospital har stor betydning for brugen af stedet – mange brugere i denne undersøgelse har valgt at besøge Hejmdal i forbindelse med en behandling. Nogle søger yderligere vejledning og information om kræft eller tilbud til kræftramte. En bruger gik forbi Hejmdal på vej til hospitalet, syntes det så interessant ud, og valgte "at kigge sig lidt omkring" – det lægger husets fremtoning i sig selv også op til.

Beliggenheden ved AUH fungerer dog ikke nødvendigvis af sig selv som anledning til at tage kontakt. Forslag eller anbefaling fra sundhedsprofessionelle på sygehuset er som nævnt en vigtig kilde til viden om stedet, men ikke alle brugere hører om Hejmdal i forbindelse med besøg på AUH. *"Jeg blev ikke oplyst om Hejmdal på hospitalet. Jeg fortalte selv om det, og så sagde lægen, "nå-ja, det ligger dernede, men det er jo ikke hospitalets". Og lige, når jeg hører mig selv sige det, så synes jeg, det er*

så skræmmende "Det er ikke hospitalets...". Jamen, det er jo Kræftens Bekæmpelse, de arbejder med kræft! Jeg synes, brochurerne skulle stå deroppe" (Kvindelig bruger, 70). Citatet stammer fra en bruger, som ikke fik nogen mundtlig information om Hejmdal, og derfor efterspørger mere (synligt) materiale om Hejmdal på Patienthotellet og på de afdelinger, der har med kræftpatienter at gøre (onkologisk, hæmatologisk, kirurgisk, etc.).

Mødet med Hejmdal

En ældre kvinde i behandling for hudkræft fortæller om sit første møde med Hejmdal og hendes indtryk af huset: "Jeg var herinde og fik min første kop formiddagskaffe den første dag, jeg var her [på patienthospitalet], fordi jeg synes huset var spændende, og fordi det var Kræftens Bekæmpelse, og det var jo vældig aktuelt (...). Kvinden opsøgte selv Hejmdal, men var i tvivl, om hun kunne gøre brug af huset under sin korte indlæggelse. Men som hun siger: "Jeg fik jo at vide: "Kom her" – og det har jeg så været lige siden! Og den der velkomst, man får, når man kommer ind, den kan du altså godt fortælle, den er altså suveræn. Det er de gode til! (...). Og nu har jeg jo skamløst lyttet, eller... man kan ikke undgå at høre... at der en dag kom to unge kvinder [pårørende] ind og ville have hjælp, og jeg blev simpelthen så rørt over den måde, de tog hånd om de to kvinder (...). Jeg tænkte: "Ja, hvis du havde været i den situation, så havde du godt nok været heldig, hvis du var i nærheden af sådan et sted" (Kvindelig bruger, 70).

At træde ind over dørtærsklen

"Det kræver overvindelse at gå ind første gang – og erkende, at man har en sygdom. Ja, altså, tænke sig selv som kræftsyg" (Kvindelig bruger, 48)

Flere brugere fortæller, at det krævede overvindelse at gå ind i Hejmdal første gang, da dette indebærer en erkendelse af egen eller pårørendes kræftsygdom. I denne forbindelse kan brugen af Hejmdal markere et skel, en ny identitet som kræftpatient eller pårørende til en kræftpatient. Således besøges Hejmdal ofte først efter behandlingen er igangsat, når sygdommen erkendes.⁹

Velkomst og første indtryk

Overordnet set føler brugerne i Hejmdal sig godt taget godt imod. Brugere bemærker ofte, at huset ser anderledes ud indenfor, end de havde forventet. Der kommenteres på husets arkitektur, på lyset – og på den gode velkomst, de fik af den værtsfrivillige.

⁹ Antropologisk forskning har vist, hvordan forholdet mellem sygdom og ændret selvforståelse er en kompliceret og langvarig proces (Estroff 1993), hvor der kan være god brug for rådgivning.

Samtlige brugere i undersøgelsen føler, at de bliver budt velkommen. Når den værtsfrivillige går én i møde ved indgangen, foregår der en anerkendelse af brugerens indtræden i det åbne rum, som kan være svært at navigere i for førstegangsbesøgende. En bruger beskriver en følelse af, at hun "blev samlet op i det store rum". En anden bruger beskriver oplevelsen således:

"Det kom én og tog imod mig, da jeg kom ind. Så behøvede jeg ikke at stå der og flagre, men følte mig nok mere... ja, velkommen i huset" (Kvindelig bruger, 57).

Brugernes oplevelse af de værtsfrivillige rummer typisk udtryk som "imødekommenhed", "at blive taget godt imod", og "en god kilde til information" om huset og dets muligheder.

Rådgivning

Brugernes indtryk af den åbne rådgivning

Brugerne i undersøgelsen udtrykker tilfredshed med rådgivningskonceptet, hvor kræftramte og pårørende enkeltvis eller sammen med et eller flere familiemedlemmer kan få akutte samtaler med en rådgiver. Brugernes vurderer, at det er positivt at kunne komme ind, når behovet for rådgivning opstår og ikke eksempelvis to uger efter. Dette resultat er vigtigt, og brugernes værdsættelse af princippet om det åbne og frit tilgængelige rådgivningstilbud står uimodsagt, selvom varetagelsen i praksis ikke er uproblematisk, som det senere skal belyses.

Brugerne skelner ikke altid stringent mellem frivillige og professionelle i oplevelsen af den åbne rådgivning. Husets uformelle karakter kan i nogle tilfælde udviske grænserne for, hvad der er en rådgivningssamtale i den åbne rådgivning, og hvad der er en uformel samtale med en professionel, frivillig professionel eller den værtsfrivillige:

Evaluator: Har du været i den åbne rådgivning? Ingeborg: Nej, jeg har gået og snakket med dem og gået og hygget med dem, men det er lige så meget for hyggens skyld. Jeg sad og snakkede med psykologen, da jeg kom den første dag og hun spurgte: "Jamen, hvordan har du det"? (Kvindelig bruger, 60).

Det er tydeligt, at psykologsamtalen for denne bruger ikke skiller sig markant ud fra den øvrige kontakt til Hejmdal, men indgår i et samlet (positivt) erfaringsbillede af stedet. Som hovedregel er

det den pågældende rådgiver, der tager initiativ til, hvor man skal sætte sig – i det åbne rum (stueplan eller øverste plan), eller i de lukkede samtalerum på øverste plan. Rådgivningen kan derfor foregå forskellige steder, afhængig af rådgiverens vurdering af brugerens situation, rådgiverens egen præference og endelig om det ønskede rum er ledigt. Ingen af brugerne i åben rådgivning gav udtryk for, at de havde ønsket at sidde andetsteds, eller at det havde været ubehageligt at sidde i det åbne rum. Direkte adspurgt fortæller brugerne heller ikke om nogen problemer med valget af lokale.

Fysiske rammer og sanseindtryk

Husets æstetik og arkitektur kommenteres positivt af både brugere, ansatte og frivillige. Rammerne i sig selv tiltrækker brugere, som gerne blot vil se huset for det, det er "i sig selv". Mange får en snak med den værtsfrivillige, samler information og ønsker at komme tilbage til en rådgivning eller vise huset til pårørende eller bekendte. Enkelte af de brugere, som i første omgang blot har et ønske om at "opleve" huset, vælger at benytte rådgivning samme dag. For nogle er arkitekturen og æstetikken således anledning til at træde ind over dørtærsklen.

Et rums fysiske udformning og indretning skaber både muligheder og begrænsninger for menneskers bevægelse og væren i det. Derfor er rummet med til at skabe de oplevelser, der indprentes i mennesket (Casey 1996) – ikke sådan at forstå, at et rum virker på samme måde på alle mennesker, og bestemmer deres handlinger, men snarere at det faciliterer bestemte muligheder. Det rum, brugerne træder ind i i Hejmdal, er så markant anderledes end det, der kendetegner hospitalet, at det hos de fleste brugere fremkalder en reaktion af positiv overraskelse. For mange signalerer sygehusets fysiske rammer kontrol, bureaukrati og et hierarkisk forhold mellem behandler og patient, fordi det så at sige er behandlernes "hjemmebane". Hejmdal udtrykker derimod ikke et sådant hierarki, og åbner derved for andre muligheder. Hejmdal signalerer snarere at "tilhøre" brugerne – både patienter og pårørende – og placerer dem i en anden position fra det øjeblik, de træder ind over dørtærsklen. Observationer i Hejmdal peger på, at denne ændrede position – sammen med anerkendelsen fra de værtsfrivillige – understøtter brugerne i at åbne op for dét, der "gør ondt", og dermed at tage imod tilbuddet om samtale med de værtsfrivillige eller at tage imod tilbuddet om rådgivning. Det er altså ikke rummet i sig selv, der gør hele forskellen – men snarere at huset faciliterer de former for social interaktion, som brugerne søger og som de frivillige og de ansatte kan tilbyde.

Baggrunden for Hejmdal er således også, at de fysiske rammer skal fremme det sociale samvær. Mens antallet af brugere i den åbne rådgivning ikke altid muliggør social kontakt mellem brugere, er der i højere grad kontakt mellem brugerne og især de frivillige. Særligt køkkenet og spisebordet i stueetagen er ramme for uformelle samtaler mellem brugere, frivillige og professionelle på besøg i Hejmdal. Her virker det "naturligt" at sætte sig med sin kop kaffe og sludre, mens man venter på, at ens aktivitet går i gang. De brugere, der venter på rådgivning, har ikke nødvendigvis overskuddet til den uformelle sociale interaktion – særligt i den åbne rådgivning – og sætter sig typisk i et af sofahjørnerne i stueetagen, hvor der er mulighed for at sidde for sig selv.

Kun i få tilfælde blev der under feltarbejdet observeret brugere eller pårørende, der var meget oprevede og snarere så ud til at have behov for afskærmning end for at være i husets åbne fysiske rammer. I disse tilfælde blev brugerne stående ved indgangen, mens de ventede på en rådgiver, og derved blev deres følelser synlige for hele stueetagen. Der er altså ikke nogen steder at søge væk i det åbne rum, og man kan sige, at brugernes følelsestilstand på sin vis udstilles for de andre i rummet. Ingen interviewede brugere har imidlertid påtalt, at de har haft negative oplevelser ved at vente i det åbne rum. Det påvirker andre personer i huset at se og høre mennesker i sorg, men det er ikke nødvendigvis negativt. En bruger i malerværkstedet beskriver det således: "Man kan jo høre det meste i værkstedet, både latter og gråd. Jeg synes, det holder en fast i livet, også sorgen. For mig er lydene med til at afmystificere tabuet omkring at man kan dø af kræft" (mandlig bruger, 57). Lydene og sorgen er altså en del af Hejmdal og fordelene ved det åbne rum opvejer de situationer, hvor rummet ikke har svaret til brugernes behov.

Lyd

Mange brugere nævner hverdagslydene, småsnak, lyde fra køkkenet, og den "pludrende lyd" af samtaler andetsteds i huset som positive og som et vigtigt element i at distancere Hejmdal fra traditionelle ventesale. "Jeg kan godt lide, at man kan høre livet i huset, selvom vi sidder heroppe [på øverste plan]" (Kvindelig bruger, 38).

Interviewene med brugerne berørte ofte spørgsmålet om lyd som et vigtigt særtræk ved at være i Hejmdal. Et eksempel er dette udtræk:

Evaluator: Hvordan påvirker det dig, at man kan høre de ting, der foregår? Hvis du skulle have en samtale med nogen, var det så noget du ville tænke over?

Ingeborg: Nej, nu er jeg den type der, hvis jeg taler med nogen, så glemmer jeg alt andet. Altså, jeg er meget god til at fokusere. Og jeg kan samtidig nyde musikken dernede [der spilles afslapningsmusik i Krop & Kræft]. Jeg kan godt lide, at der er aktivitet omkring mig (Interview med kvindelig bruger, 60)

Der kan dog i nogle tilfælde opstå en konflikt mellem husets almindelige lydniveau og de meget stille aktiviteter der kræver fordybelse og koncentration, som fx visualiseringskurser, meditation og healing. Flere brugere reagerer således negativt på oplevelser, hvor lyden har distraheret dem i en aktivitet, der kræver stilhed (fx visualiseringskurset, hvorimod det ikke nævnes i forbindelse med rådgivning). I det hele taget nævner flere, at det gør det meget svært at afholde stille aktiviteter, eftersom lyde så let bevæger sig rundt i hele huset.

Aktiviteter

I det følgende beskrives brugernes oplevelse af to helt centrale aktiviteter i Hejmdal. De to aktiviteter står for en stor del af husets daglige strøm af brugere. Nogle af disse brugere benytter også husets tilbud om rådgivning m.v., men aktiviteterne tiltrækker også brugere, der ikke ellers ville benytte sig af stedet.

Malerværkstedet

"Man kommer, når man kan, og går, når man kan – sådan er ånden. Det vigtigste ved kurset er fleksibilitet. Det er forskelligt, hvor meget man kommer" (Underviser i malerværkstedet)

Malerværkstedet fremhæves som positivt af brugerne på tværs af køn og alder. Der findes en "grundstamme" af faste brugere, som har været med fra begyndelsen, men der kommer også løbende nye brugere til. En del brugere, som benytter huset i andre sammenhænge, udtrykker interesse for malerværkstedet, og nogle giver udtryk for selv at ønske at deltage i et malekursus i fremtiden.

Malerværkstedet opfattes positivt af dets egne brugere, men også af besøgende, der udtrykker, at stedet giver liv i huset – også på de "stille dage" – uden at være overvældende visuelt eller lydæssigt. På grund af malerværkstedets placering ved indgangen til nederste plan er synligheden stor, og det tiltrækker positiv opmærksomhed fra besøgende i huset. En bruger siger, at hun elsker at høre den "summen af stemmer", der kommer fra værkstedet.

Malerværkstedet er blevet en del af Hejmdals udtryk, men er også et "sted i stedet", der har sin egen rytme og rutiner, der foregår parallelt med de andre aktiviteter i huset. Brugere i malerværkstedet ser malerværkstedet som et redskab til "at komme videre" efter en kræftsygdom eller som en måde at tilføje hverdagen indhold på, når man har en kronisk sygdom. Her tillades og praktiseres det uformelle samvær med ligestillede, som er en del af husets idé. Malerierne og skabelsen af malerier bliver fællesnævneren for samværet: Der kan tales om sygdom, men man behøver ikke at gøre det. Malerværkstedet appellerer derfor i høj grad til en bredere gruppe af brugere – herunder en del mænd. Denne aktivitet er derfor et godt eksempel på den åbenhed og synlighed, som tilstræbes i huset.

Krop & Kræft

Krop & Kræft er et specialiseret træningsprogram til kræftpatienter over 18 år, som modtager kemoterapi på Aarhus Universitetshospital. Træningsprogrammet er 4 gange om ugen over 6 uger på et lukket hold og kræver henvisning fra sygehuslæge eller –sygeplejerske. En af de ansatte i Krop & Kræft fortæller:

"Nogle af deltagerne har ikke lyst til at snakke om sygdommen, og det står folk frit for, om de vil fortælle om det. Der bliver heller ikke spurgt til, hvad man fejler, når man starter på holdet" (Noter 23. maj 2011).

Ole er en af dem, som kommer for at "gå til den" i den fysiske træning; der er ikke så meget "snik-snak" med ham, som holdets fysioterapeut siger. I et interview fortæller Ole dog, at han er glad for snakken med andre patienter i kemobehandling. Ole er en af de mænd i Hejmdal, som kun træder ind ad døren for at deltage i en bestemt aktivitet, og som synes at få sine behov opfyldt derigennem. Ole er ikke tvivl om, at han får noget ud af samværet med de andre på holdet, og det tiltaler ham, at hverdagen på den måde igen er struktureret på trods af sygdom.

Udfordring: Aktiviteter i den åbne arkitektur

"Vi generer hinanden i det her hus! Vi skal til at lære, hvad der kan være i det her hus og på hvilket tidspunkt [henviser til Krop & Kræft] og det er nødvendigt at træffe nogle valg omkring aktiviteterne, for det er jo ikke fysisk muligt at lukke etagerne af" (Rådgiver i Hejmdal).

Forskellige aktiviteter stiller krav om forskellige rum og rammer. Malerværkstedet befandt sig allerede på adressen, og blev fra starten tegnet med i planerne for Hejmdal, og der synes at være enighed om, at det har udviklet sig som et positivt bidrag til huset som helhed – i kraft af den daglige aktivitet og de ”positive” lyde fra kælderens, der fylder huset på stille dage.

Omvendt er Krop & Kræft et eksempel på en aktivitet, der på trods af brugernes meget positive oplevelse af programmet, af mange blev beskrevet som uforeneligt med den åbne arkitektur på grund af lydene fra træningen, som opleves negativt af bl.a. de ansatte. Det er derfor blevet besluttet at finde andre lokaler til denne aktivitet.

Aktiviteterne skal kunne foregå på det åbne rums præmisser, og nogle aktiviteter kan på grund af de fysiske rammer ikke udfoldes (optimalt) i Hejmdal. Aktiviteter som meditation, visualisering og healing etc. har heller ikke ideelle betingelser på grund af de fysiske rammer. Disse aktiviteter foregår oftest i nederste plan, men på grund af den åbne arkitektur, forstyrres disse aktiviteter af de normale samtalelyde og anden hverdagsstøj i resten af huset.

En fordel ved de mange aktiviteter i det åbne rum er dog, at huset fungerer som en direkte og levende reklame for husets aktiviteter og skaber ”en stemning, der minder om alt andet end et venteværelse på hospitalet” (Kvindelig bruger, 51). Det er derfor heller ikke uproblematisk at adskille de enkelte aktiviteter fra huset som helhed.

Brugerprofil og brugertilfredshed

I det foregående er beskrevet hvordan de brugere der kommer i Hejmdal i høj grad er tilfredse med de fysiske rammer, rådgivningen samt de aktiviteter, der tilbydes i huset. Det er i sig selv et vigtigt og bemærkelsesværdigt resultat af Hejmdals virksomhed. For de brugere, der er i Hejmdal, synes der at være en høj grad af overensstemmelse mellem på den ene side brugernes behov og på den anden side de fysiske rammer og det indhold i form af rådgivning og aktiviteter, som huset rummer. Brugerne peger på enkelte udfordringer i forhold til husets indretning (især vedr. lydforholdene), som beskrevet i dette afsnit, men der er ingen, der efterlyser specifikke tilbud eller peger på åbenlyse mangler. Ud over at tilbyde rådgivning og aktiviteter var et af formålene med Hejmdal at skabe en ramme om kontakt mellem ligestillede – dvs. til andre kræftpatienter og pårørende. Denne funktion synes primært opfyldt gennem deltagelse i konkrete aktiviteter, fx netværksgrupper, og kun i meget ringe omfang gennem spontane kontakter mellem brugere i husets dagligdag.

Mens der altså er tilfredshed blandt brugerne, ligger der en større udfordring i at overveje, hvilke brugere, Hejmdal har, og hvilke, stedet ikke har.

Diskussion: Hvem bruger ikke Hejmdal og hvorfor?

I perioden under feltarbejdet i Hejmdal blev der kun observeret en enkelt person med anden etnisk baggrund end dansk – vurderet ud fra udseende og brugersamtaler – og en enkelt, der var fysisk handicappet. Det er sværere at give en vurdering af andelen af brugere i en vanskelig social eller økonomisk situation, da det forudsætter et mere indgående kendskab til den enkelte, men der var ingen, der umiddelbart forekom meget anderledes end hvad man kunne kalde ”gennemsnitlig, dansk middelklassebaggrund”. Feltarbejdet tyder på, at selvom Hejmdal i et vist omfang lever op til målsætningen om at tiltrække flere mandlige brugere, tiltrækkes der ikke nogen væsentlig andel af socialt udsatte eller personer med anden etnisk baggrund end dansk.

Det er ikke muligt at indsamle erfaringer og synspunkter fra brugere, der ikke er der, og vi må derfor begrænse os til en sandsynliggørelse af, hvad der afholder bestemte brugergrupper fra at opsøge Hejmdal. For det første er det værd at huske, at de nævnte grupper er underrepræsenterede i alle former for rådgivning – en barriere, som Hejmdal ikke har overvundet. For det andet kan det overvejes, om ikke Hejmdals fremtoning endda forstærker denne tendens til *eksklusivitet* – i dette ords dobbelte betydning af ”høj kvalitet” og ”udelukkelse”. Hejmdal har et flot, men også meget ”pænt” look i sin udformning og indretning. Det vil tiltale nogle grupper, der opfatter det som et positivt signal om anerkendelse og værdighed – hvad brugerinterviewene til fulde bekræfter – men det vil lige så uvægerligt gøre, at andre slet ikke identificerer sig med stedet som noget, der henvender sig til dem. Ydermere eksisterer der en udtalt æstetisk og personlighedsmæssig norm blandt brugere, frivillig og ansatte i Hejmdal, som bevirker, at enhver form for afvigelse – kropslig, psykisk, social eller udseendemæssig – bliver meget synlig i huset.

Der findes ikke tilbud, der *reelt* er ”for alle”. Hejmdal appellerer i høj grad til de brugere, der har et vist ressourcemæssigt overskud og evne til selv at opsøge tilbud og rådgivning, som gerne vil snakke med andre kræftramte, og som tiltrækkes af den fortrolige stemning i køkken-alrummet. Fra et kulturanalytisk synspunkt vil vi karakterisere det som almindelige middelklasseværdier, måske især henvendt til kvinder. Det vil ikke tiltale alle at drikke kaffe i hjem-lignende omgivelser – nogle vil føle sig bedre tilpas med at drikke øl, ryge cigaretter, diskutere vind og vejr, eller trisse rundt i et

værksted. Behovet for flere forskellige måder at forholde sig til sin sygdom på bekræftes i høj grad af medlemmerne af netværket for tidligere mandlige kræftpatienter (se tidligere citater).

Endelig skal det nævnes, at den ulige kønsfordeling blandt brugerne modsvares og måske forstærkes af, at alle ansatte i Hejmdal og på områdekontoret er kvinder, undtaget de to mandlige ledere af henholdsvis Hejmdal og Områdekontoret, og en enkelt af rådgiverne. Personalegruppen afspejler dermed ganske præcist Hejmdals brugere i forhold til køn og alder.

Spørgsmålet er, om det overhovedet er muligt at rumme alle kræftramtes behov og interesser i én type rådgivningshus. Og hvor langt Kræftens Bekæmpelse i givet fald mener at have mulighed for at gå i bestræbelserne på at tiltrække og fastholde brugere fra alle sociale lag og etniske baggrunde.

Hejmdals organisering

Hvis vi skal forstå baggrunden for brugernes erfaringer og sammenhængene mellem deres erfaringer og de andre aktører i Hejmdal, må vi se nærmere på, hvad arbejdet og aktiviteterne i Hejmdal består af, og hvordan huset er organiseret. Denne analyse er muliggjort via feltarbejde og observationer i Hejmdal og går på tværs af henholdsvis brugere, ansattes, frivilliges og samarbejdspartners oplevelse af stedet. Vi vil først fokusere på rådgivningen og nogle af de udfordringer, den rummer, og dernæst på den indbyrdes organisering af de forskellige aktører i huset. Afslutningsvis fokuseres på de frivillige og forholdet til de eksterne samarbejdspartnere for Hejmdal.

Rådgivningen

Det åbne rådgivningskoncept og samtaleforløb

Det "åbne rådgivningskoncept" defineres forskelligt på forskellig vis i Hejmdal, og der eksisterer ikke nogen overordnet konsensus om en bestemt forståelse af begrebet.

Den første og mest stringente version af det åbne rådgivningskoncept kan siges at indeholde følgende elementer (a) personligt fremmøde i Hejmdal, (b) en ikke i forvejen aftalt samtale med (c) en af Hejmdals rådgivere. Alle rådgivningssamtaler registreres af en rådgiver, som kortlægger brugerens profil i forhold til alder, køn, diagnose, sygdomsstatus m.v.

Den anden forståelse af det åbne rådgivningskoncept omfatter også brugernes møde og samtaler med frivillige og andre brugere. Her lægges der vægt på, at rådgivning bør opfattes i bred forstand, så det ikke kun skal fortolkes som samtaler med en rådgiver, men hele mødet med Hejmdal. Denne definition af det åbne rådgivningskoncept inkluderer såvel den åbne rådgivning som de åbne fysiske rammer, og her ses de to dele som gensidigt supplerende og indbyrdes afhængige størrelser.

Nogle af de brugere, som får en samtale i den åbne rådgivning, visiteres til et længere samtaleforløb med op til fem samtaler. På et ugentligt møde fordeles sagerne til de forskellige rådgivere under hensyntagen til brugerens behov og interesse samt den enkelte rådgivers plads i kalenderen.¹⁰

¹⁰ Det optælles ikke, hvor stor en andel af samtalerne i åben rådgivning, der leder til et rådgivningsforløb med aftalte samtaler med enten en ansat eller frivillig rådgiver i Hejmdal. På grundlag af feltarbejdet i denne undersøgelse vurderes det, at der er en overvægt af aftalte samtaler frem for samtaler i åben rådgivning.

Åben rådgivning i praksis

Denne evaluering tager afsæt i den førstnævnte forståelse af konceptet, for at kunne fokusere på den professionelle rådgivning. Generelt opleves det åbne rådgivningskoncept som meget positivt af brugerne. Som udgangspunkt har to rådgivere "vagt" i den åbne rådgivning, og de lukkede samtalerum er desuden forbeholdt til brug for den åbne rådgivning. Det ene samtalerum benævnes således "vagtrummet". Samtalerne i den åbne rådgivning varer ca. 45 minutter ifølge rådgiverne selv, men afhængigt af omstændighederne og brugerens behov forløber nogle samtaler i kortere eller længere tid end dette. De ansatte rådgivere i Hejmdal er psykologer, socialrådgivere og andre fagpersoner med terapeutisk uddannelse. Der skelnes ikke mellem faggrupperne i den åbne rådgivning, men hvis kontakten overgår til at blive et samtaleforløb, vurderer rådgiverne indbyrdes, hvem af dem, der bedst har mulighed for at varetage den pågældende rådgivning, og hvad brugerens behov består i.

Diskussion: Spildtid vs. ventetid.

Selvom to rådgivere i princippet har vagt i den åbne rådgivning, kan der alligevel opstå ventetid – og sågar afvisning af brugere pga. for lang ventetid – da den ene eller begge rådgivere nogle gange har faste aftaler i rådgivningen, eller har møder i eller uden for huset. Dette er illustreret i følgende eksempler:

Klokken er 11.44: To ældre kvinder kommer ind. De vælger at komme igen en anden dag, fordi Irma, den værtsfrivillige, fortæller dem, at der var en times ventetid – der sidder allerede to mænd og venter. Irma har det lidt skidt med ventetiden. Den unge fyr, som har ventet et stykke tid, har sat sig hen i IKEA-sofaerne. Kun én rådgiver har samtalerne i åben rådgivning i dag. En anden rådgiver har været med til møde, og den tredje rådgiver har også haft for travlt. Der skal ikke meget til at give ventetid, især når rådgiverne har møde uden for huset (Noter 26. maj 2011).

Torsdag formiddag træder to kvinder ind ad døren. Den værtsfrivillige tager imod. De to kvinder vil gerne tale med to forskellige rådgivere. De er tydeligvis berørte, og vil ikke have thé eller kaffe. De står ved indgangen, den ene græder. Irma prøver at finde ud af, om de kan komme til hos rådgiverne, men der er ikke tid før om en time fordi én af rådgiverne har en samtale med en bruger i åben rådgivning og en anden rådgiver har en fast aftale. I stedet får de tilbudt en tid i morgen formiddag og går igen (Noter 16. juni 2011).

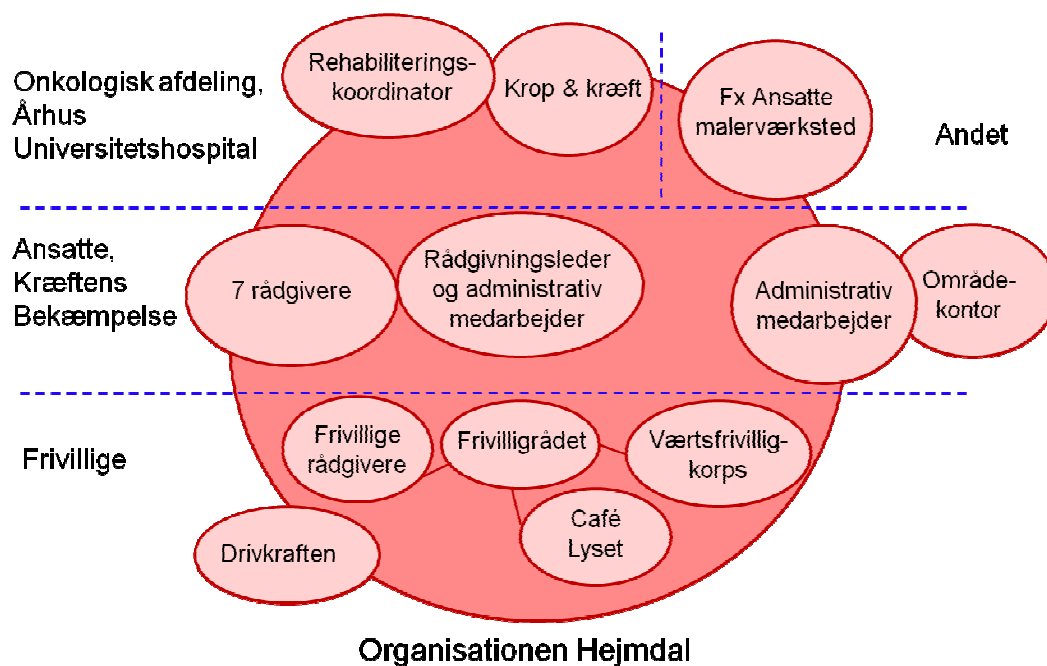
Ovenstående to uddrag fra feltarbejdet viser, hvordan der opstår ventetid for brugerne, fordi der reelt kun er én tilgængelig rådgiver i Hejmdal i den åbne rådgivning denne dag. Som regel skyldes

ventetid, at de ansatte forsøger at få tid til alle deres forskellige arbejdsopgaver i kalenderen. På grund af de relativt få brugere i den åbne rådgivning planlægger de ansatte ofte samtaler eller møder uden for huset for at undgå "spildtid" på de dage, hvor de har vagter i den åbne rådgivning. Men med allerede planlagte aktiviteter i deres vagter i den åbne rådgivning skabes der ventetid, når flere brugere end forudset og sædvanligt henvender sig i den åbne rådgivning. Der er altså allerede indbygget en forventning om "spildtid" i den åbne rådgivning på grund af den lave brugertilgang, og planlægningen er et forsøg på at udnytte denne tid bedst muligt.

Rådgivning "uden tidsbestilling", som der er tale om i Hejmdal, er således ikke uden videre det samme som "uden ventetid" for brugerne. I praksis må man vælge mellem at acceptere enten en grad af "spildtid" hos de ansatte (eftersom rådgiverne risikerer, at de må vente forgæves på nye brugere, mens de har vagt i åben rådgivning) eller en grad af "ventetid" hos brugerne (hvis rådgiverne forsat skal udvise fleksibilitet og varetage flere forskellige arbejdsopgaver samtidig med deres rådgiverfunktion i den åbne rådgivning). Det er således op til Hejmdal – og i sidste ende til Kræftens Bekæmpelse – at vurdere hvis "tid", der skal prioriteres højest.

Aktører i Hejmdal

For at få indblik i, hvordan Hejmdal opfattes af henholdsvis brugere, ansatte og frivillige må man betragte Hejmdal som en organisation med forskellige aktører i forskellige positioner. Den følgende figur illustrerer, hvorledes Hejmdal udgøres af de mange aktører, der på forskellig vis bidrager til driften og dagligdagen i Hejmdal som rådgivning, aktivitetscenter og "værested":



Figuren er inddelt i fire forskellige kategorier af aktører: I midten de **ansatte** i Kræftens Bekæmpelse, herunder ansatte i Hejmdal og en medarbejder, hvis stilling indebærer arbejde i både Hejmdal og på Områdekantoret i Region Midtjylland. I den nedre del de **frivillige**, der blandt andet udgøres af værtsfrivilligkorpsen, hvis seks-syv medlemmer hver især har ansvaret for at tage imod brugere i husets daglige åbningstider fra kl. 10 til 16 eller 18¹¹, samt Café Lyset der på forsøgsbasis holder café hver mandag og tirsdag, og endelig de frivillige rådgivere, der ofte rådgiver om aftenen og forsøgsvis torsdag eftermiddag. Disse grupper er løst organiseret under Frivilligrådet. Andre frivillige, der bidrager til eller benytter Hejmdal omfatter en frivillig pedel, gruppen Drivkraften for unge kræftramte, og gruppen Proof of Life, der tilbyder motionstræning to gange om ugen, samt frivillige gruppeledere i diverse netværksgrupper m.m. I den øvre del af figuren findes **ansatte på Aarhus Universitetshospital**, hvis arbejde befinder sig i Hejmdal, særligt det sundhedsfaglige personale med ansvar for Krop & Kræft og i mindre grad rehabiliteringskoordinatoren på Aarhus Universitetshospital, og endelig **ansatte, der underviser i malerværkstedet**.

Denne fremstilling afspejler Hejmdal sådan, som organisationen tager sig ud først og fremmest fra personalegruppens position – dvs. rådgivningsleder, administrativ medarbejder samt rådgivere. Det fremgår af deres måde at tale om Hejmdal på, at de betragter sig som stedets organisatoriske "kerne", med de ansatte i Krop & Kræft samt malerværkstedet som "tillæg" hertil. Positionen som

¹¹ Om mandagen og tirsdagen "overtager" Café Lyset Hejmdals køkken-alrum fra kl. 16.

”tillæg” gælder i endnu højere grad de frivillige. Dette betyder *ikke*, at personalegruppen nødvendigvis anser de andre aktører i Hejmdal som mindre vigtige, men opdelingen afspejler i deres optik en praktisk eller nødvendig indretning af Hejmdal, hvor personalet udgør det væsentligste led i styring og beslutningstagning. Dette forhold kommer konkret til udtryk bl.a. i kommunikationsgange, planlægning og personalemøder. Når der eksempelvis skal videregives informationer, er det ofte ensbetydende med mails til personalegruppen samt ansatte i Kræftens Bekæmpelses områdekontor, der fysisk befinder sig i bygninger tæt på Hejmdal, samt til de ansatte i malerværkstedet og Krop & Kræft – men ikke til gruppen af værtsfrivillige, der imidlertid også udfylder en vigtig funktion i Hejmdal.

Fra brugernes perspektiv ser organisationen anderledes ud. De forskellige aktører har alle deres daglige gang i Hejmdal, men ofte møder brugerne de værtsfrivillige, betragter malerværkstedet eller deltager i Krop & Kræft, *før* de møder en rådgiver eller anden ansat i Kræftens Bekæmpelse. Det er derfor vigtigt at understrege at udefrakommende, primært brugere, ikke i samme grad som personalegruppen skelner mellem professionelle og frivillige, ansatte i Kræftens Bekæmpelse og eksterne ansatte, osv. Hejmdals hverdagspraksis udgøres af en kompleks sammensat gruppe af forskellige aktører, og det bør derfor diskuteres, hvilken organisationsform, der bedst understøtter denne praksis, herunder behovet for forbedret informationsudveksling og kommunikationsgange i Hejmdal. Dette tema uddybes i det kommende afsnit om de frivillige.

De ansatte i Hejmdal

Arbejdsopgaver og arbejdsbetingelser

Rådgiverne oplever, at de har mange forskellige opgaver i løbet af deres arbejdstid – også uden for Hejmdal. Disse opgaver omfatter deres funktion som rådgivere (herunder ansvar for dokumentation og journalisering af brugersamtaler) samt opgaver, der inkluderer koordinering, uddannelse af og løbende supervision af frivillige, rådgivning i lokale rådgivninger, hospitalsbesøg, møder med relevante samarbejdspartnere samt undervisning og censorfunktion på videregående uddannelser. Flere beskriver det som krævende at have ”mange bolde i luften samtidigt”. Det kræver ”omstillingsparathed” eller fleksibilitet, som nogle af rådgiverne betegner det. Samtidig lyder det dog fra samtlige ansatte, at arbejdet som rådgiver er meningsfuldt og kendetegnet af en høj grad af personlig frihed i planlægningen af arbejdet. De ansatte er positive over for konceptet om åben

rådgivning, men i praksis giver det en uforudsigelig arbejdsdag. Konceptet er sårbart på grund af rådgivernes forskellige opgaver, hvoraf mange af disse finder sted uden for Hejmdal.

En rådgiver beskriver sin oplevelse med arbejdet og de fysiske rammer i Hejmdal således:

"Arbejdet her fås ikke bedre, det er meningsfyldt og givende, men rammerne er ikke gode. Personalet bliver slidt af det. Mange af mine kollegaer bliver trætte på grund af varmen og støjen. Man kan ikke være i fred nogen steder – man bliver anspændt af det. Man ville kunne være mere effektiv, hvis man havde et rum, hvor man kunne trække sig tilbage, og det kan man ikke her i huset. Du får indtryk hele tiden, du er aldrig i ro, og det er svært at afskærme sig selv" (Rådgiver i Hejmdal).

Ovenstående citat illustrerer de fysiske arbejdsforhold for de ansatte, som peger på generel pladsmangel, og hvad rådgiverne oplever som en konstant synlighed – hele tiden "at være på". Arbejdskontoret, som er placeret centralt i det nederste plan, beskrives som "et akvarium" med glasvægge ud til tre af kontorets sider. De fleste af rådgiverne har således et ønske om et decideret personalerum, hvor det vil være muligt at kunne spise frokost og generelt trække sig tilbage.

Også selve rådgivningen i det åbne rum problematiseres i højere grad af de ansatte end af brugerne. En rådgiver fortæller, at "de fysiske rammer gør, at man er nødt til at tænke over, hvad man siger, og hvor man placerer sig." Det skal forstås på den måde, at det åbne rum fordrer, at rådgiveren kan skabe et "aflukke" for samtalen for at beskytte brugeren (og sig selv). Det kræver fokus og koncentration at lukke samtalen af fra, hvad der ellers sker i rummet.

En af rådgiverne synes ikke, at Stuen fungerer til rådgivningssamtaler: "Man har ikke nok respekt for folks situation, hvis man sidder afslappet og drikker kaffe – med folk som er syge, sårbare, hvis familieliv er ved at krakelere, og arbejdet hænger i en tynd tråd. Jeg har kun haft 1-2 samtaler [i det åbne rum], men tager ellers altid folk med op i de lukkede rum. Men lydene vandrer stadig" Ifølge denne rådgiver har forestillingen været, at det åbne rum skulle gøre folk mere åbne, men i virkeligheden bevirker det, at folk lukker sig mere sammen om sig selv, mens et lukket rum giver mulighed for at være åben (Noter 24/5 2011).

Som ovenstående uddrag viser, er det ikke alle rådgivere som tager samtaler i det åbne rum med brugere. Nogle af rådgiverne vælger udelukkende de lukkede samtalerum til rådgivningssamtaler. Andre rådgivere vil gerne bruge det åbne rum, men har også samtaler i de lukkede rum – afhængigt af situationen og brugerens behov. Alle er positive over for, at muligheden for, at samtalen kan foregå i det lukkede rum, eksisterer. Det er vigtigt for både brugere og ansatte at kunne trække sig tilbage til de lukkede rum i den intime samtale. Forholdene er dog ikke optimale: Med kun to små

samtalerum er det nogle gange ikke muligt for rådgiveren at kunne vælge at tage samtale i et aflukket rum. Ydermere bliver der meget varmt om sommeren i de lukkede rum. Enkelte brugere synes, det føles ubehageligt ikke at kunne kigge ud af rummene på grund af den mattede afskærmning på glassene.

Telefonrådgivning

”Telefonsamtaler er svære. Det ville være godt at få det ind i nogle rammer, hvor det bliver en prioriteret funktion” (Rådgiver i Hejmdal)

De ansatte i Hejmdal oplever, at telefonsamtaler med brugere og andre professionelle ikke har optimale betingelser. Flere rådgivere fortæller, at de i tidligere kontorer kunne have samtaler på op til en time, men at dette er blevet nærmest praktisk umuligt pga. arbejdsforholdene i kontoret (herunder hensynet til støjniveauet for de andre kollegaer) samt lyde fra aktiviteter i huset. Rådgiverne i Hejmdal har mobiltelefoner, som ikke altid fungerer hensigtsmæssigt på grund af den dårlige dækning i det nederste plan, hvor kontoret befinder sig. Samtalerne er præget af udfald, og de ansatte må til tider bevæge sig rundt i det nederste plan for at finde bedre mobildækning. Samtalerne forsøges derfor holdt så korte som muligt og ofte tilskyndes brugerne til at henvende sig personligt i Hejmdal for yderligere rådgivning (ikke alle har dog mulighed for dette af geografiske eller helbredsmæssige årsager). Rådgiverne nærer et stort ønske om bedre betingelser for telefonsamtaler, dvs. bedre forbindelser og et fast, ugeneret sted, samt eventuelt at telefonrådgivning formuleres som en fast og anerkendt del af arbejdsopgaverne i Hejmdal.

”Hejmdal – Medarbejdernes Hus”?

Hejmdal er ”Kræftpatienternes Hus”, og grundlæggende er huset opbygget og indrettet således, at man som udgangspunkt befinder sig i huset på brugerne præmisser. De ansatte oplever ikke altid at de har de fysiske rammer, som kan rumme de opgaver, der følger med dokumentation af rådgivning, journalisering, koordinering og supervisering af de frivillige m.fl. De efterlyser ændringer af de nuværende fysiske rammer, særligt kontoret, så de lever op til de ansattes behov i forhold til en arbejdsplads, hvor det er ro og plads til at arbejde. (Muligheden for at flytte det bureaukratiske arbejde væk fra Hejmdal – til andre kontorlokaler – nævner de ansatte dog ikke).

Frivillige i Hejmdal

Gennemgående giver de frivillige udtryk for meget positive erfaringer med at være og arbejde i Hejmdal. De frivillige har mange funktioner i huset, og tendensen synes endda at gå i retning af, at de frivilliges indsats øges – både i form af overtagelse af flere opgaver (fx Cafe Lyset og rådgivning i aftentimerne) og i form af udvidelser af frivilligaktiviteter. De frivillige i Hejmdal kan siges at være udtryk for den ønskede "empowerment"-proces, som ligger i den ideologiske præmis for Hejmdal: at brugerne skal hjælpes til selv at komme videre. De frivillige har ofte selv været kræftpatienter eller pårørende, men er nu kommet over "på den anden side" af deres personlige kriser. De frivillige udtrykker et stort ønske om at hjælpe andre i samme situation. På den måde optræder de frivillige værter, rådgivere og andre grupper af aktive frivillige i huset som en slags rollemodeller for, hvordan personlige kriser i forbindelse med kræft kan "overvindes" og endda vendes til en positiv ressource. Ydermere signalerer de frivilliges mange funktioner i huset den fremtrædende position som patienter, pårørende og tidligere patienter har i Hejmdal.

Dette afsnit fokuserer især på de værtsfrivillige, der som beskrevet i denne rapport er centrale for den daglige drift af Hejmdal og brugernes erfaringer med stedet.

Værtsfrivillige – værtsfunktionen

Ordningsen med de værtsfrivillige opleves positivt på tværs af de forskellige aktører i Hejmdal. Som omtalt oplever brugerne stor imødekommenhed i Hejmdal, hvilket knyttes særligt til den værtsfrivillige, der som oftest er brugerens første personlige kontakt med stedet. De værtsfrivillige tager opgaven meget seriøst, og selvom de løser forskellige opgaver i stueetagen, laver kaffe i køkkenet eller snakker med brugere og ansatte ved spisebordet, er deres opmærksomhed altid rettet mod døren og brugere, der kommer ind i stueplan.

Også de ansatte er meget tilfredse med værtsfunktionen: *"Jeg synes, det giver en ro at vide, at værterne tager imod og hjælper dem, der kommer ind, med en kop kaffe og en snak – især hvis der er ventetid i rådgivningen"* (Rådgiver). Et andet vigtigt element for de ansatte er, at ordningen er "selvstyrende", hvilket vil sige, at de seks-otte i værtskorpset selv sørger for driften ved at planlægge vagter, sørge for afløsere, osv. På denne måde er den vigtige værtsfunktion så godt som omkostningsfri for Hejmdal. De værtsfrivillige selv er også glade for ordningen. De enkeltstående negative erfaringer hos nogle af de værtsfrivillige gælder deres egen og de ansattes tvivl om hvilke opgaver, man forventes at have ansvar for som frivillig. Der findes fast ingen opgavebeskrivelse for

de værtsfrivillige, og der forekommer derfor situationer, hvor den værtsfrivillige kommer i tvivl om, hvor eksempelvis grænsen for deres serviceforpligtelse over for de ansatte i huset går.

De værtsfrivillige i Hejmdal fremstår meget opmærksomme og betænksomme i relationen til brugere og ansatte. Det må fremhæves, at det kræver en særlig medmenneskelig kompetence at kunne tage imod alle typer mennesker, ofte i svære livssituationer, og med forskellige baggrunde, og forstå deres behov, selv når de måske ikke udtrykker det direkte i første omgang. I de fleste situationer er det op til den værtsfrivillige at afgøre, hvordan de vil komme brugeren i møde. Det er vigtigt for den værtsfrivillige at have situationsfornemmelse og at kunne variere sin fremtræden efter brugernes situation og behov. De værtsfrivillige skal kunne aflæse de besøgendes kropssprog og "temperament".

Kommunikation og information

En af de tilbagevendende problemstillinger for de frivillige – som de både selv gav udtryk for og som kunne iagttages under feltarbejdet – gjaldt oplevelsen af ikke at have adgang til væsentlig information om fx aktiviteter, arbejdsplaner og løbende opståede programændringer, som har betydning for deres indsats med at møde og introducere brugerne til huset.

Også de ansatte klager over at beskeder og information ikke finder vej til rette vedkommende på systematisk vis, hvad denne episode illustrerer:

En af rådgiverne kommer forbi, mens jeg snakker med den værtsfrivillige i køkkenet. Rådgiveren spørger, hvorfor jeg ikke kom i går. Jeg forklarer, at jeg sendte en mail til to af de ansatte, som ikke sendte den videre, fordi de ikke var på arbejde. Den værtsfrivillige siger, at informationssystemet er sårbart. Rådgiveren: "Jeg håber ikke du skal skrive om det, for det fungerer slet ikke! Vi har klienter, der ikke kan komme igennem eller sende en besked videre. Nu har du også selv oplevet det!". Den værtsfrivillige tilføjer: "Jeg kom ti minutter for sent i morges og på vej herind overvejede jeg at ringe, men jeg vidste, at jeg alligevel ikke ville komme igennem" (Noter 15. juni 2011).

Selv om alle synes at lide under mangelfulde kommunikationsveje, er udfordringen ikke desto mindre større for de frivillige, som til forskel fra personalegruppen, der kan kommunikere via intern mail og kalenderfunktioner, ikke har nogen systematisk måde at kommunikere og blive informeret på.

De informationer de frivillige får – fx om hvilke rådgivere, der er i huset og hvilke aktiviteter, der er på programmet – afhænger af, hvem de har haft mulighed for at ajourføre sig med. De frivillige har en oplevelse af, at aktuelle og vigtige informationer om aktiviteter eller rådgivernes skema ikke når dem, og ofte er det nødvendigt, at de frivillige selv opsøger ansatte og andre frivillige for få besked.¹²

Jeg snakker med en af de ansatte og Lise, den værtsfrivillige. Lise er forvirret på grund af aktiviteterne i aften: Hun skal med til møde for nye frivillige, men det er blevet flyttet til områdekantoret, fordi hun har hørt, at der skal foregå en anden aktivitet i huset. Den ansatte fortæller, at det er Proof of Life, som kommer i aften. Lise siger, at det vidste hun ikke, fordi hun plejer at komme om onsdagen. Hun spørger, hvad der skal forberedes – skal der laves kaffe, te og så videre? Til sidst kommenterer Lise, at det svært at få overblik over alle aktiviteter (Noter 15. juni 2011).

I praksis foregår der så mange aktiviteter og private aftaler i Hejmdal, at det ikke er muligt eller for den sags skyld nødvendigt at alle er være opdaterede om alt, der foregår i huset.

Under en samtale mellem en vikarierende rådgiver og en værtsfrivillig om den værtsfrivilliges følelse af manglende overblik over husets aktiviteter udbryder rådgiveren: "Vi må jo også bare erkende, at hvis folk kommer ind og siger, at de har en aftale, så har de det nok også". (Noter 15. juni 2011)

Selv om fuldstændig information til alle synes umuligt, og mangel på information er et problem såvel for de ansatte som for de frivillige, må det alligevel fastholdes, at oplevelsen af ikke at blive underrettet om væsentlige forhold har større betydning for de frivillige, som befinder sig i en særlig position i forhold til huset som helhed: de er hverken brugere eller ansatte, men snarere midt i mellem. Deres oplevelse af den manglende information er derfor ikke kun et praktisk problem, men risikerer også at udfordre den oplevelse af anerkendelse af deres betydning for og bidrag til Hejmdal, som ellers kendetegner deres forhold til stedet. Anerkendelse af de frivillige (netop som *frivillige* i og ikke som "selvkørende" fuldtidsansatte) og bestemmelsen af deres position i huset er især vigtig set i lyset af, at de frivillige overtager flere og flere praktiske og driftsmæssige opgaver i huset – herunder Café Lyset, aftenrådgivning, ansvar for foredrag og andre arrangementer etc. Især med hensyn til "ad hoc"-arrangementer kræver uddelegeringen af opgaver til de frivillige en forventningsafstemning hos ansatte og frivillige – hvad kan der kræves af frivillige kræfter, hvem har ejerskab over forskellige tiltag, etc.

¹² Som løsning på dette problem havde nogle af de frivillige selv et forslag om en slags informationstavle.

Eksterne samarbejdsrelationer

Hejmdal er fysisk beliggende ved Aarhus Universitetshospital, hvilket har betydning ikke bare for brugen af stedet, men også i forhold til Hejmdals væsentligste eksterne samarbejdsrelation Aarhus Universitetshospital. Beliggenheden har således været faciliterende for samarbejdet mellem Hejmdal og den lokale Onkologiske Afdeling og på nuværende tidspunkt rummer samarbejdet flere elementer.

Styregruppen for kræft og rehabilitering på AUH er en netværks- og samarbejdsgruppe, som mødes én gang om måneden. Medlemmerne tæller sygeplejersker og læger fra relevante afdelinger med hensyn til rehabilitering, samt repræsentanter fra henholdsvis Hejmdal og Kræftens Bekæmpelses Områdekantor i Region Midtjylland. Endelig omfatter gruppen en rehabiliteringskoordinator, som er ansat i tilknytning til Onkologisk Afdeling, og hvis funktion overordnet er at arbejde for, at rehabilitering bliver tænkt ind i alle kræftpatienters forløb. Rehabiliteringskoordinatoren er ét bindeled mellem Onkologisk Afdeling og Hejmdal, blandt andet ved sin deltagelse i arbejdsgruppen for Krop & Kræft i Hejmdal.

Krop & Kræft er et eksempel på et usædvanligt samarbejde – et såkaldt "cross-over" mellem en regional opgave og en frivillig organisation, nemlig Kræftens Bekæmpelse. Krop & Kræft blev etableret som forskningsprojekt i 2001 på Rigshospitalet, hvor man fik gode resultater ved at gennemføre intensiv træning med kemopatienter. Krop & Kræft-arbejdsgruppen er en ad hoc-gruppe under styregruppen for kræft og rehabilitering. Krop & Kræft har været et af de mest tydelige og vellykkede udtryk for samarbejdet mellem hospitalet og Hejmdal, og når Krop & Kræft flytter til nye lokaler uden for Hejmdal kunne det med fordel overvejes, hvordan denne del af samarbejdet kan fortsætte i en ny form.

En rotationsordning for sygeplejersker fra Onkologisk Afdeling omfatter, at de som en del af deres uddannelse har et forløb i Hejmdal på syv timer om ugen over tre måneder, hvor sygeplejersken får lov at deltage i samtaler og efterfølgende selv afholder samtaler med brugere. Hensigten er, at sygeplejerskerne får tæt kendskab til Hejmdal og dets rådgivningskoncept, bliver nøglepersoner for kræftrehabilitering, og kan formidle viden herom videre til andre på afdelingen. Otte sygeplejersker har deltaget i ordningen siden efteråret 2009 og en niende er under uddannelse nu. Som udgangspunkt skal rotationssygeplejerskerne være erfarne onkologiske sygeplejersker, så de kan bidrage sundhedsfagligt til samtaler i Hejmdal.

"Familie-pårørende ambassadør"-uddannelsen er opstået som endnu et samarbejde mellem AUH og Hejmdal og består af uddannelse af sygeplejersker i et forløb af to års varighed. De uddannes i at kunne håndtere og inddrage familie og pårørende til kræftpatienter i behandlingen. Foreløbig er seks sygeplejersker uddannet. Et eksempel på en sygeplejerske fra Onkologisk Afdeling, der har deltaget i "ambassadør"-uddannelsen, er Lærke. Hun har været i uddannelsen i et halvt år. I sit arbejde har hun at gøre med patienter i akutte og komplicerede forløb, heraf nogle med komplikationer, der kræver flere dages indlæggelse, eller er i livsforlængende forløb. Forløbet på Hejmdal har gjort Lærke mere bevidst om den rådgivning og de aktiviteter, som Hejmdal tilbyder. Lærke fortæller, at hun altid afvejer patientens situation og behov med hensyn til, om Hejmdal virker relevant: "Hvis Fru Petersen er sengeliggende og i palliativ behandling, ville jeg nok ikke fortælle om Hejmdal". Patienterne får også tilbudt rådgivning og støtte på afdelingen af professionelle, så Lærke vurderer selv, at Hejmdal ikke er relevant for alle. Derimod synes hun, at inkluderingen af og tilbuddene til pårørende og efterladte i Hejmdal er positive elementer.

Sygeplejerskerne fungerer i praksis som "gate-keepers" i forhold til Hejmdal. Samarbejdsforløbene med Hejmdal styrker deres kendskab til tilbuddet, men henvisning er fortsat afhængig af den enkelte sygeplejerskes vurdering af, hvorvidt en patient vil kunne drage fordel af stedets tilbud.

Konklusion

Hejmdal er et markant udtryk for Kræftens Bekæmpelses intention om at skabe åbenhed, synlighed og tilgængelighed for tilbud om rådgivning og støtte til kræftpatienter og deres pårørende, og denne evaluering bekræfter, at dette i høj grad er lykkedes. Det arkitektoniske udtryk og indretningen af huset – såvel som den praktiske tilrettelæggelse af arbejdet med vægt på tilgængelighed af rådgivning uden tidsbestilling og den vellykkede brug af frivillige værter til at tage imod brugerne – fungerer samlet set godt til at opfylde rådgivnings- og støttebehov hos de brugere, der søger huset. Husets forskellige aktiviteter fungerer som udgangspunkt godt som supplement til hinanden og synes at lette en del brugeres adgang til Hejmdals muligheder. De brugere, der medvirker i evalueringen, giver udtryk for høj grad af tilfredshed med stedet og den støtte, de har modtaget her – om end det må siges, at der ikke har været tale om noget højt antal af brugere i den åbne rådgivning i den periode, evalueringsundersøgelsen har løbet (medio maj – medio juni 2011).

Evalueringen har også fokuseret på, i hvilket omfang det er lykkedes Hejmdal i højere grad at tiltrække brugergrupper, der er underrepræsenterede i kræftrådgivning – mænd, etniske minoriteter, socialt sårbare. Dette synes dog kun i begrænset omfang at være opnået, idet der dog ses en svag stigning i andelen mænd, der opsøger tilbuddet. Snarere kan man sige, at Hejmdal rummer en væsentlig udvidelse af tilgængelighed og variation i tilbud for målgruppen af kræftramte og pårørende – men tilsyneladende i høj grad for de samme grupper, der var tiltrukket til rådgivning i forvejen. Man kan med andre ord udtrykke det sådan, at Hejmdal ikke er ”mere af det samme”, men snarere ”mere *for* de samme”. Evalueringen rummer dog også en diskussion af, hvorvidt det lader sig gøre at skabe et tilbud, der i lige grad tiltaler og tiltrækker alle grupper af brugere.

Det er lykkedes at tiltrække og fastholde en stor gruppe frivillige i Hejmdal, hvilket i sig selv er udtryk for en væsentlig succes. De frivillige er glade for at være i Hejmdal, og brugerne er glade for den støtte, som de frivillige yder. De ansatte giver udtryk for at værdsætte deres arbejde, men evalueringen peger dog også på en række (fysiske og organisatoriske) forhold ved Hejmdal, som ikke giver funktionelle og hensigtsmæssige rammer for arbejdet – fortrinsvis vedrørende muligheden for planlægning af det daglige arbejde og udfordrende lokaleforhold.

Opsummerende kan man sige, at evalueringen indkredser tre områder, hvor Hejmdals styrker og svagheder så at sige afspejler hinanden: For det første husets arkitektoniske udtryk, der signalerer åbenhed og tilgængelighed i nogle gruppers øjne, men ikke i andres. For det andet giver husets indretningsmæssige åbenhed mulighed for sammenhæng og helhed mellem visse aktiviteter, men

vanskeliggør sameksistensen af andre. Og for det tredje indebærer det åbne rådgivningskoncept tilgængelighed (uden tidsbestilling) for brugerne, men vanskeliggør tilrettelæggelse og god udnyttelse af arbejdstiden for de ansatte.

Litteratur

Berry, Leonard L.; Parker, Derek; Coile, Russell C.; Hamilton, D. Kirk; O'Neill, David D.; Sadler, Blair L.
2004 The business case for better buildings. I: *Healthcare financial management: journal of the Healthcare Financial Management Association*, Nov, 2004, Vol.58(11), p.76-8, 80, 82-4

Casey, Edward S.

1996 "How to get from space to place in a fairly short stretch of time. Phenomenological Prolegomena". I: Feld, Steven & Keith H. Basso (red.): *Sense of place*. Santa Fee: School of American Studies Press

Estroff, Sue

1993 Identity, disability, and schizophrenia. I: Shirley Lindenbaum & Margaret Lock (red.): *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley: Univ. of California Press.

Heathcote, Edwin

2006 Maggie's Centres. I: *BMJ (Clinical research ed.)*, Dec, 2006, Vol.333 (7582), p. 1304-5

Kræftens Bekæmpelse

2011a *Evaluering af Hejmdal – Er der sket ændringer i brugerprofilen i Hejmdal? Af Dokumentation og Udvikling, Patientstøtte og Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse*

2011b *Evaluering af Hejmdal – Er der sket ændringer i brugerprofilen i Hejmdal sammenlignet med alle? Af Dokumentation og Udvikling, Patientstøtte og Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse*

Millar, Barbara

2007 Home of inspiration. I: *Nursing Standard* Vol. 22 Issue 8 p.22-23

Miller, Daniel

1998 *Material Culture: why some things matter*. London: University College London

Oldenburg, Ray

1997 *The great good place: Cafés, coffee shops, bookstores, bars, hair salons and other hangouts at the heart of the community*. New York: Paragon Books