

Allas ansvar – ingens ansvar?
Dags för ett helhetsgrepp för
bättre cancerrehabilitering.

CANCER REHAB RAPPORTEN 2024

KATARINA HULTLING OM LIVET EFTER CANCERN | KAN PROFESSOR MEF NILBERT
LÖSA REHABKRISEN? | GRANSKNING VISAR STORA BRISTER I HELA LANDET



4 Pia Watkinson, generalsekreteraren har ordet.



6 Varför en cancer-rehabrapport?



16 Hon ska förnya Sveriges cancer-strategi.



20 Regionundersökningen, mycket görs – men mycket återstår i landets regioner.



10 Samspelet mellan digital och fysisk rehabilitering.

Innehåll 2024

Allas ansvar – ingens ansvar?	4
Generalsekreterare Pia Watkinson har ordet	
Varför en CancerRehabRapport?	6
Bakgrund och dagens situation	
Vägen till en remiss	8
Regionernas skyldighet och uppdrag	
Nära samtal och möten under rehabveckan	9
Intervju med psykolog Elvis Pavlovic	
Samspelet mellan digital och fysisk rehabilitering	10
Styrkor, utmaningar och samverkan	
»När du överlevt som patient ska du leva också«	12
Journalisten Katarina Hultling om tiden efter cancer	
»Bidraget kommer nära mottagaren«	13
Stiftelsen Oscar Hirschs Minne om sitt stöd	
La Roche-Posay ger fler stöd efter tuffa cancerbehandlingar	14
Genuint engagemang för cancerpatienter	
Skistar bidrar till att förbättra livet för cancerdrabbade	15
Cancer påverkar många, såväl anställda som kunder	
Hon ska förnya Sveriges cancerstrategi	16
Intervju med professor Mef Nilbert	

Palliativ vård möjliggör ett bra liv trots svår sjukdom	18
Intervju med Linda Björkhem-Bergman	
Regionundersökningen avslutad	20
Bristerna stora i hela landet	
Nordisk utblick	26
I Norge kan staten bekosta rehabveckor	
»Cancerrehabveckan är det bästa jag har gjort för mig själv«	28
Elin Ekman, cancerdrabbad, berättar	
Stödet från cancerrehabveckan lever kvar många år senare	29
Håkan Rydin, cancerdrabbad, berättar	
Källförteckning	30

CancerRehabRapporten 2024 är framtagen pro bono av Cordial på uppdrag av Cancer-RehabFonden. Syftet med rapporten är att lyfta viktiga frågor kring cancerrehabilitering samt att belysa konsekvenserna av att människor som drabbats av cancer inte alltid erbjuds rehabilitering, trots att de har rätt till det.

CancerRehabFonden är en ideell organisation som kostnadsfritt erbjuder rehabilitering till cancerdrabbade. Vår vision är att alla cancerdrabbade ska kunna få rehabilitering som hjälper dem tillbaka till livet.

Vuxna cancerdrabbade kan ansöka hos CancerRehabFonden om att få delta på ett

veckolångt rehabiliteringsprogram med legitimerad personal. Programmet innehåller fysisk aktivitet, kostråd, samtal i grupp samt verktyg för att hantera ångest och stress.

CancerRehabFonden är helt fristående från andra cancerorganisationer och är beroende av gåvor från privatpersoner, företag och stiftelser. CancerRehabFonden har ett 90-konto, vilket innebär att Svensk Insamlingskontroll granskar att insamlade pengar går till ändamålet utan oskäliga kostnader. CancerRehabFonden är även medlem i Giva Sverige – en branschorganisation som arbetar för kvalitetssäkring av insamlingsbranschen och för att insamlingar bedrivs transparent och etiskt.

Ansvarig utgivare: Pia Watkinson

Texter och intervjuer: Cordial, Lars Leijonborg, Catharina Nordström

Form: Russindesign och Designstorm

Foto: Pernille Tofte, Kate Gabor, Tove Smeds, Ulf Sirborn och privata bilder.

Tryck: TMG Sthlm AB

Produktionen av CancerRehabRapporten 2024 har skett med tacksamt stöd från Cancerfonden.

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

PIA WATKINSON, GENERALSEKRETERARE CANCERREHABFONDEN:

Allas ansvar – ingens ansvar?

Om cancerpatienter i behov av rehabilitering fick hjälp av löften och målsättningar skulle det mesta av deras problem vara ur världen. Från högsta EU-nivå till den minsta regionen i Sverige finns utmärkta formuleringar om hur canceröverlevares rehabilitering ska fungera. Men verkligheten ser annorlunda ut.



JAG KOMMER ATT tänka på sagan »Rättan på repet...« om pojken som inte ville gå till skolan. Den handlar ytterst om att ingen vill göra det som krävs. Man kunde skriva en rehabsaga: »Unionen sa till Sveriges regering, regeringen sa till Socialstyrelsen, Socialstyrelsen sa till SKR, SKR sa till regionerna, regionerna sa till klinikerna, klinikerna sa till primärvården...«. Men »Rättan på repet« slutar ändå lyckligt om man bortser från gångna tiders brutala uppfostringsmetoder: »Och pojken gick till skolan«. Rehabsagan har inget lyckligt slut: »Men patienten fick ändå ingen hjälp«.

LÅTER JAG FRUSTRERAD? Ja, faktiskt. Men inte uppgiven!

FLER ÄN NÅGONSIN SÖKER sig till CancerRehabFonden för att få rehabilitering. De vittnar om att de inte kunnat få den hjälp de behöver på annat sätt. Men våra resurser räcker inte till trots att vi har utvecklat vår verksamhet. Vi kan i dagsläget tyvärr bara hjälpa en av sex som söker. Varje nej vi behöver skicka känns oerhört smärtsamt.

VI HAR NATURLIGTVIS kontakt med andra aktörer på vårt område och blir – vilket vi uppskattar – inbjudna att delta i arbetsgrupper och konferenser. Men ibland slår mig tanken: genom att många delar ansvar tycks ingen riktigt ta det fulla ansvaret för att något verkligen händer i praktiken.

I ÅRETS UPPLAGA AV CancerRehabRapporten intervjuar vi en person som kanske kan få något att hända. Professor Mef Nilbert ska förnya Sveriges cancerstrategi. Som hon nämner i intervjun, har hon tillsatt en expertgrupp om rehabilitering där jag ingår. Jag ska göra vad jag kan för att våra ord ska kunna omsättas i handling som verkligen gör skillnad.

I RAPPORTEN AVSLUTAR vi vår undersökning av rehabläget i Sveriges regioner. De tillkommande sex regionerna bekräftar bilden från resten av landet: ambitionerna finns, en del vällovt görs men det räcker ändå inte till för att motsvara behoven.

DET ÄR REGERINGEN som måste visa ledarskap. Det är dags för ett helhetsgrepp för förändring. Med nya lagar och statsbidrag måste regionerna förmås att ta det ansvar som egentligen redan åvilar dem.

CANCERREHABRAPPORTEN ÄR EN viktig del av vårt arbete med att lyfta det ökade behovet av cancerrehabilitering. Ett mycket varmt tack till alla medverkande i årets rapport och ett särskilt tack till Elin och Håkan som berättar om vad cancerrehabveckan betyder för drabbade. Jag vill också rikta ett stort tack till Cordial, som för sjunde året i rad helt pro bono hjälpt till att ta fram rapporten.

Pia Watkinson
Generalsekreterare

Varför en CancerRehabRapport?

CancerRehabRapporten är ett återkommande initiativ från CancerRehabFonden, med syfte att driva cancerrehabiliteringsfrågan i Sverige. Idag är det alltför många som inte erbjuds cancerrehabilitering trots att cancer innebär stora fysiska och psykiska påfrestningar. Många som överlever cancer har svårt att komma tillbaka till en fungerande vardag.

Cancerrehabilitering behöver synliggöras i debatten

Genom att lyfta och undersöka hur cancerrehabiliteringen utvecklas och ser ut idag, vill CancerRehabRapporten ge cancerrehabiliteringen ökad status och sprida kunskap om dess många positiva, ofta livsavgörande, effekter för såväl samhälle som för den enskilda människan.

Årets rapport syftar till att påvisa behovet av cancerrehabilitering från flera perspektiv och bland annat ge en bild av de möjligheter som finns för cancerrehabilitering i Sverige, lyfta problem i samhället samt hämta inspiration från forskare och andra länder. Rapporten har människan i fokus och vill spegla hur samhället och civilsamhället bidrar till att få cancerdrabbade patienter tillbaka till livet.

Ger livskvalitet till cancerdrabbade

Att drabbas av cancer innebär ofta stora fysiska och psykiska påfrestningar. Efter att behandlingarna har avslutats känner många tomhet och oro, får

besvär med fatigue och tampas med en rädsla för återfall, vilket kan leda till långa sjukskrivningsperioder och depressioner. Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Det handlar om att ge livskvalitet tillbaka till patienterna.

CancerRehabFondens årliga regionundersökning visar att medvetenheten om behovet av cancerrehabilitering ökar, men att problem såsom brist på resurser, ojämlik vård och samordningsproblem kvarstår, vilket i slutändan drabbar patienten.

Ideella initiativ kompletterar vården och är beroende av privata donationer

Om en cancerpatients hemregion inte erbjuder eller bekostar rehabilitering utanför vården, finns det enstaka fonder och stiftelser som patienten kan söka bidrag från.

CancerRehabFonden är ett exempel på en organisation som cancerdrabbade kan vända sig till och som erbjuder

rehabilitering som är kostnadsfri för deltagarna. Under 2024 har verksamheten utvecklats och har också kunnat utöka de efterfrågade veckorna för patienter med kronisk cancer. Men behovet av rehabveckorna är fortsatt stort. Under 2023 sökte 1548 personer till de 341 platser CancerRehabFonden kunde erbjuda, och ännu fler väntas söka i år.

Ideella initiativ är beroende av extern finansiering. De organisationer som inte får statliga bidrag, till exempel CancerRehabFonden, är helt beroende av gåvor från privata givare, företag och stiftelser för att kunna erbjuda cancerdrabbade rehabilitering.

Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patienten och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Källa: Definition från nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

» När man får en stroke, eller när man är på ortopedien, så är det raka spåret in på rehabilitering. Men inte när man har cancer.«

SJUKSKÖTERSKA PÅ SABBATSBERGS MOTTAGNING FÖR CANCERREHABILITERING

Vägen till en remiss

Alla har rätt att erbjudas cancerrehabilitering, men många cancerpatienter upplever att rehabiliteringen faller mellan stolarna och att det ser olika ut beroende på vilken region man är skriven i. Lagen säger att alla patienter har rätt till ett antal grundläggande punkter för rehabilitering och att det finns ett förslag för vårdplan, men det är upp till varje region vad de i realiteten väljer att implementera i sin vårdverksamhet.

HUR FÅR MAN INFORMATION OM CANCERREHABILITERING?

BEHANDLANDE LÄKARE.

Din läkare är skyldig att hålla dig informerad om vårdinsatser och resultat. Där ingår även att berätta för dig om biverkningar och ge råd om hur du på bästa sätt ska hantera dem. Läkaren bör berätta för dig vilka möjligheter till rehabilitering som finns, samt skriva remiss till den rehabiliteringsinstans som är aktuell.

SJUKSKÖTERS KOR.

Sjuksköterskor som du träffat under behandlingen besitter stor erfarenhet och har möjlighet att berätta om vilka problem som kan uppstå och hur du kan hantera dem.

KONTAKTSJUKSKÖTERSKA.

Om systemet fungerar har du redan i samband med din cancerdiagnos fått en kontaktsjuksköterska, eller »fast vårdkontakt«. Enligt reglerna ska kontaktsjuksköterskan, om ingen annan gjort det, informera dig om din rätt till rehabilitering och vilka insatser som finns att tillgå just i din situation. Kontaktsjuksköterskan kan också se till att du får en remiss till rehabilitering.

CANCERREHABMOTTAGNINGAR.

Vissa sjukhus/regioner har byggt upp en samlad rehabiliteringsavdelning, ibland också en med särskild inriktning på cancersjukdomar. I de fallen kan det vara klokt att ta kontakt med mottagningen på den kliniken och höra efter vilken hjälp du kan få där.

PATIENTFÖRENINGAR.

Inom flera diagnosområden finns patientföreningar, i bästa fall också med en lokalgrupp på din ort. De kan i många fall bli ett ovärderligt stöd. Att få prata med människor som är eller har varit i samma situation ger ofta mycket. De kan ofta också berätta om rehabinsatser som fungerat bra och i vissa fall erbjuda kurser och föreläsningar.

CANCERREHABFONDEN.

CancerRehabFonden är en ideell organisation där cancerdrabbade kan ansöka om att delta i rehabveckor som har fokus på fysisk och psykisk återhämtning.



Vad regionerna har skyldighet att erbjuda enligt lag

- Fast vårdkontakt, lagstadgat i patientlagen (2014:821 6 kap. 2 §)
- Individuell vårdplan, lagstadgat i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30 16 kap. 4 §)
- Individuell bedömning om hälsotillstånd snarast, lagstadgat i patientlagen (2014:821 2 kap. 2 §)
- Behandling ska genomföras i samråd med patienten, lagstadgat i patientlagen (2014:821 5 kap. 1 §)
- Närstående ska få möjlighet att medverka vid utformning och genomförande av vården, lagstadgat i patientlagen (2014:821 5 kap. 3 §)
- Behandling ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt, lagstadgat i patientlagen (2014:821 6 kap. 1 §)

INTERVJU

Nära samtal och möten under rehabveckan

Elvis Pavlovic är en av de legitimerade psykologer som deltagarna träffar under CancerRehabFondens rehabprogram. Han leder uppskattade gruppsamtal där deltagarna får möjlighet att dela erfarenheter med varandra.



ELVIS PAVLOVIC berättar att deltagarnas största längtan är att få prata med någon annan i samma situation.

»Det är återkommande att jag hör att de inte har velat besvära familj och vänner med det de känner. Ofta har de fått bära andras oro och tröstat dem. Vissa vänner har försvunnit. Cancer är ett laddat ämne och många vet inte hur de ska vara i närheten av någon som är sjuk«, säger han och konstaterar att det är som natt och dag att se deltagarna när de kommer och när de åker.

»Gruppsamtalen som jag leder kan vara mycket emotionella och ärliga. Ingen behöver hålla ihop för någon annan. Deltagarna bär på sorg, oro och ångest och vi pratar om djupa saker direkt.«

I teamet från Foodpower, som Elvis Pavlovic är en del av, finns också en legitimerad dietist och en yogalärare.

Elvis Pavlovic beskriver hur kombinationen av att fyllas av näringsriktig mat, den skonsamma träningen och möjligheten att släppa fram känslor som man kanske burit på länge, men inte kunnat visa, är kraftfull och skapar stor förändring på bara några få dagar.

»Rehabveckan ger tid för bearbetning och fördjupning på ett sätt som motsvarar flera månader i vardagen«, säger han.

Cancer kommer mitt i det övriga livet

Han berättar att den emotionella bearbetningen kan börja först när kroppen får stanna upp och landa. Det kan inte ske förrän den akuta fasen är över.

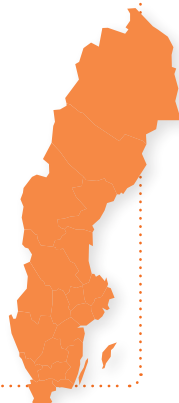
»Innan dess handlar det bara om att trycka på och ta sig igenom. Det är först efter behandlingarna som känslorna kommer i kapp och man behöver processa det man varit med om. Många

CancerRehabFonden samarbetar med flera rehabutförare som genomför våra rehabiliteringsprogram på olika orter i landet.

- Rehabcenter Mösseberg, Falköping
- Lydiagården, Höör
- Medlefors, Skellefteå
- Foodpower, Uppsala
- Foodpower, Degeberga
- Foodpower, Stockholm

5

Cancerrehabveckan är fem dagar lång och kostnadsfri för deltagarna.



brottas med tankar på hur de ska kunna känna glädje och våga komma in i livet igen.«

»Man måste också komma ihåg att sjukdomen kommer mitt i människors övriga liv, som kanske innehåller andra utmaningar som ska hanteras samtidigt. Det kan vara krisande relationer eller en dålig ekonomi till exempel. Allt det behöver ett varsamt omhändertagande.«

Deltagarna får med sig övningar och verktyg

I slutet av veckan får deltagarna göra en plan för hur de kan ta med sig olika övningar och verktyg in i vardagen.

»En sådan här vecka ger kraft och initiativförmåga att ta tillbaka en sund kontroll över livet. Vi vill att deltagarna ska få en eller flera vanor kring mentala övningar, kost och rörelse med sig hem«, avslutar Elvis Pavlovic.

Samspelet mellan digital och fysisk rehabilitering

Digital rehabilitering har lagts fram som ett tillvägagångssätt för att skapa en mer jämlik och tillgänglig behandling av cancerpatienter. Dessutom underlättar det för patienter att få en multidisciplinär behandling för sina unika behov. Samtidigt har patienter fortfarande behov av fysiska möten och av att träffa andra i samma situation.

VI HAR PRATAT med Isak Eliasson, legitimerad psykolog på Centrum för cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus, och Patrik Göransson, legitimerad psykolog och projektledare för Digi-CaRe, för att belysa samspelet mellan digital och fysisk vård.

Ökad tillgänglighet och jämlikhet med digital rehabilitering

Att kunna använda sig av teknik i vården kan spela en avgörande roll för patienter att faktiskt ha möjlighet att nyttja vården. Patienter som genomgått cancer kan ha bestående fysiska men i form av fatigue (en extrem trötthet som inte går att vila bort), smärta och nervskador, och ofta problem som inkluderar rörlighetsnedsättningar. Att ha ett alternativ till cancerrehabilitering som innebär att man kan erbjuda patienter vård hemifrån genom digitala lösningar ökar jämlikheten, tillgängligheten och möjligheterna till en interdisciplinär cancerrehabilitering, enligt Patrik Göransson. »Patienten får möjlighet att ta del av hela den avancerade rehabiliteringsprocessen oavsett vart hen bor eller hur hen mår, skraddarsytt efter sina unika behov«, berättar han.

Även Isak Eliasson lyfter den ökade tillgängligheten och hur digital rehabilitering klart underlättar för patienter som har svårt att transportera sig, till följd av långa sträckor, fysiska eller psykiska besvär eller sjukdom som smittar.

Behövs en mer integrerad cancerrehabiliteringsprocess

Både Isak Eliasson och Patrik Göransson belyser utmaningarna som idag finns kopplat till hur vården är uppbyggd i Sverige. »Det finns begränsad samverkan regioner emellan, vilket gör att patienter kan uppleva en frustration kring att ens patienthistorik inte hänger med vid hoppande mellan vårdkliniker. Det kommer bli alltmer tydligt med en alltmer digitaliserad vård när en patient får fler vårdkontakter från olika delar av landet«, säger Isak Eliasson.

Även Patrik Göransson lyfter att digital vård ställer högre krav på samverkan, men påpekar också att det kan skapa nya möjligheter för ökad integration: »Idag har grundläggande, särskild och avancerad vård varit väldigt splittrade, men de digitala

verktygen har möjliggjort mer samverkan. Vi kan få ihop olika instanser i samma möte på ett sätt som aldrig hade gått fysiskt.«

Utmaning med digital förståelse

Båda säger att responsen från patienter har varit mestadels positiv. Däremot varierar patientens upplevelse av digital rehabilitering beroende på hens inställning till, och kunskap kring, digitala verktyg. Patrik Göransson tillägger: »Även våra verksamheter, i många regioner, saknar en övergripande förståelse för hur digi-kliniskt arbete fungerar. Vi köper något som är tekniskt bra, men när det faktiskt ska omsättas och användas i vårdverksamheten så är det svårt att få det att lira med patientens behov.«

Det fysiska mötet ger något extra

Isak Eliasson berättar att mycket av den rehabilitering de erbjuder på Centrum för cancerrehabilitering går att genomföra digitalt, men inte all. Vård som kräver hjälp av fysiologer kan vara mer utmanande då det ofta kräver att vårdpersonal ska känna på patienten,

Centrum för cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus, Stockholm

Centrum för cancerrehabilitering tar emot vuxna över 18 år som har behov av specialiserad rehabilitering efter cancersjukdom och behandling. Det behövs remiss från sjuksköterska, läkare eller husläkare för att komma till mottagningen, där det bedrivs både fysisk och digital cancerrehabilitering.

Digi-CaRe Cancerrehabilitering Skåne Online

Cancerrehabilitering via Digi-CaRe (Cancerrehabilitering Skåne online) bedrivs i region Skånes regi och erbjuder avancerad interdisciplinär cancerrehabilitering där hela rehabiliteringsprocessen är via digitala kanaler och verktyg.

Digi-CaRe tar emot patienter från hela Sverige. Du kan söka vård hos Cancerrehabilitering Skåne Online genom att be din läkare, kontaktsjuksköterska eller kurator skicka en remiss. Du kan även skicka en egen vårdbegäran via e-tjänsterna på 1177.

såsom yoga, styrketräning och undersökningar. Det finns dessutom en stor grupp patienter som föredrar att träffa psykolog på plats för psykologisk rehabilitering. Digi-CaRe erbjuder enbart digital rehabilitering, och Göransson konstaterar att det behövs ett samspel: »Om du behöver träffa någon fysiskt gör du inte det hos oss, så redan från remiss etablerar vi samverkan med en rad olika vårdinstanser – vi kallar det smörgåsbordsmodellen.«

Isak Eliasson belyser att sociala interaktioner blir starkare i det fysiska mötet. »Det är lättare för patienter att lära känna varandra när de är på plats, för exempelvis gruppträningar. Det skapas därmed möjlighet för en gemenskap som lättare byggs upp vid gemensam aktivitet än i ett gruppsamtal på den digitala plattformen,« förklarar han.

Fördelar och nackdelar

Det finns fördelar och nackdelar både med den fysiska och med den digitala vården. Det finns ett individuellt behov från patienter vilket kräver att det finns en valbarhet, och det är tydligt att den digitala vården kompletterar den

fysiska. Det är också tydligt att det är positivt att både den digitala och den fysiska vården finns tillgängliga som alternativ för patienten, och att det är just patienten själv som gör valet.

CancerRehab-Fondens Pia Watkinson delar uppfattningen om att digital vård som ett komplement kan tillgodose fler behov: »Vi ser ett behov hos en del målgrupper av att kunna delta i rehabilitering digitalt. Efterfrågan kommer främst från cancerdrabbade som har fysiska komplikationer som gör det svårt för dem att resa. En del sökande nämner även psykiska hinder, till exempel att de är obekväma med att umgås i större grupper och därför föredrar digitala möten. Behovet finns också hos ensamstående föräldrar som inte kan hitta barnvakt och som behöver ett flexibelt alternativ till rehab.«



»När du överlevt som patient ska du leva också«

Katarina Hultling har i många år arbetat som programledare för både sport- och samhällsprogram. Hon har själv haft bröstcancer och är givare till CancerRehabFonden.

»**JAG VÄLJER ATT** stödja CancerRehabFonden för att det är en välskött organisation med 90-konto som hjälper människor tillbaka till livet efter cancer. Utan remiss från vården.

Många andra organisationer samlar in pengar till forskning, vilket är fantastiskt eftersom det bidrar till nya möjligheter att överleva cancer. Men när du överlevt som patient ska du leva också, och till det behövs verktyg som CancerRehabFonden hjälper till att bidra med.

Jag opererades för bröstcancer 2011 och behandlades med cellgifter och strålning under 2012. Efter det kom jag i kontakt med CancerRehabFondens dåvarande generalsekreterare och

bestämde mig för att både jobba för organisationen en tid och vara dess ambassadör.

Jag fick själv möjlighet att åka till Rehabcenter Mösseberg och det var fantastiskt att få hjälp med mina frågor och farhågor. Hur ska jag leva för att överleva? Vad ska jag äta? Hur ska jag träna? Vad hjälper när rädslan för återfall kommer? Vad betyder allt jag varit med om under behandlingen? Vem är jag nu? Enkla frågor kan tyckas, men de är livsavgörande för många som behandlats för cancer. Under ett rehabprogram får du dessutom träffa andra i liknande situation. De mötena ska inte underskattas. Att få prata, prata och prata.

Jag tycker att en organisation som CancerRehabFonden är jätteviktig. Man kan tycka att en vecka på ett rehabprogram inte är tillräckligt, men jag har träffat så många som verkligen fått en nystart efteråt, som känt att »Nu är det jag som går fram rakryggad med bra verktyg för att hantera mig själv och min tillvaro.«

När en cancerbehandling är klar förväntas man ofta klara sig själv och det är då det stora »slukhålet« öppnar sig och förvirringen kommer. Eftersom den reguljära vårdapparaten inte maktar med den rehab vi som cancerpatienter har rätt till så är det extremt viktigt att en hjälporganisation som CancerRehabFonden finns.«

Stiftelsen Oscar Hirschs Minne: »Bidraget kommer nära mottagaren.«

Stiftelsen Oscar Hirschs Minne har stöttat CancerRehabFonden sedan år 2016. Peter Sjöstrand, som är ordförande i stiftelsen, berättar om deras engagemang.

3 frågor till Peter Sjöstrand

Hur kom det sig att stiftelsen bildades?

Oscar Hirsch hade inga barn. Han hade ett stort socialt intresse och ville stötta de mest utsatta i samhället. Stiftelsen Oscar Hirschs Minne grundades år 1933 till minne av honom, för att främja social verksamhet som avser vård och uppföstran av barn, undervisning och utbildning samt hjälpverksamhet till behövande i Storstockholm.

Kan du berätta lite om stiftelsens arbete?

Stiftelsen arbetar med minimal »overhead« och har inga anställda men en mycket aktiv styrelse. Styrelsen består av fem personer och tre suppleanter. Jag har varit ordförande i 30 år. Vi förvaltar kapitalet långsiktigt på ett klokt sätt i syfte att upprätthålla en stabilt växande avkastning.

Avkastningen ger i sin tur möjlighet till gåvor och stöd i enlighet med donatorns intentioner.

Mottagare av bidragen är både organisationer och privatpersoner. Det centrala är att insatsen kommer så nära och direkt till den behövande mottagaren som möjligt. I många fall lyckas vi få positiva spridningseffekter till andra delar av samhället. Det goda exemplets makt!

Varför har ni valt att stödja just CancerRehabFonden?

Vi skänker till CancerRehabFonden för att det är en liten organisation som arbetar effektivt och där bidraget kommer nära mottagaren. Stiftelsen vill stötta mottagare vars behov faller mellan stolarna i det så kallade välfärdssamhället.

La Roche-Posay ger fler stöd efter tuffa cancerbehandlingar

La Roche-Posay är hudvårdsföretaget med ett genuint engagemang för cancerpatienter. Anne Nordestgaard, Nordic Medical Director, berättar om stödet till CancerRehabFonden och arbetet med att sprida kunskap om hudproblem i samband med cancerbehandlingar.



Anne Nordestgaard i samtal med en deltagare på rehabvecka.

DET SENASTE ÅRET har La Roche-Posays stöd möjliggjort att 36 cancerdrabbade personer fått en hel veckas rehabilitering med legitimerad personal.

»Cancer behöver inte längre vara en livsavslutande diagnos, men det är alltid en livsförändrande diagnos. Sjukvården är fantastisk och blir bättre på att behandla. Men efter behandlingarna kommer en tid som innebär en övergång tillbaka till att leva igen. Vi som samhälle behöver bli bättre på att hjälpa människor i den övergången, det är det CancerRehabFonden gör«, säger Anne Nordestgaard.

Vanligt med hudproblem vid cancerbehandlingar

La Roche-Posay har sitt ursprung i ett thermalskt center i Frankrike där de

länge har arbetat med patienter med psoriasis och svåra eksem. Sedan flera år tillbaka remitteras även cancerdrabbade dit. Anne Nordestgaard berättar att det är mycket vanligt att cancerbehandlingar påverkar huden.

»Mer än 80 procent av patienterna som genomgår cancerbehandlingar har upplevt hudpåverkan som till exempel torrhet och klåda. Det påverkar livskvaliteten och i värsta fall blir problemen så stora att behandlingarna måste pausas eller avslutas«, säger hon.

La Roche-Posay arbetar därför på olika sätt för att öka kunskapen om hur en bra hudvårdsrutin kan bygga upp och stärka hudbarriären och lindra problemen. I Norden arbetar man med expertrådet NECOM, där hudläkare och onkologer har utvecklat riktlinjer för hudvård i samband med cancer-

behandling. Dessutom är den egna hudvårdserien med märkningen »Blue ribbon« testad för cancerpatienter och rekommenderad av dermatologer.

»Det här är ett långsiktigt arbete för oss, där det viktiga är att cancerpatienter blir hjälpta«, säger Anne Nordestgaard.

Fina intryck från besök på rehabvecka

Tidigare i år besökte hon en rehabvecka på Lydiagården.

»Det var fantastiskt fint att träffa rehabdeltagarna och det gav en förstärkt upplevelse av att det finns ett verkligt stort behov av den typen av rehabilitering. Det handlar inte bara om att överleva cancer, man måste kunna leva också«, avslutar Anne Nordestgaard.

SkiStar bidrar till att förbättra livet för cancerdrabbade

»Cancer påverkar många människor, såväl anställda som kunder«



För Skistar är det en självklarhet att alla cancerdrabbade ska få rehabilitering och för att bidra till det stödjer de CancerRehabFonden. Hållbarhetschef Fanny Sjödin berättar om företagets stöd till cancerdrabbade.

Vilka är Skistar?

Vi är den ledande semesterarrangören för Skandinavien. Vår affärsidé är att med gästerna i fokus skapa minnesvärda fjällupplevelser och utveckla hållbara destinationer, samt erbjuda boende, aktiviteter, produkter och tjänster av högsta kvalitet.

Hur ser SkiStar på socialt engagemang och stöd till välgörande ändamål?

Vi har alla ett ansvar att stödja och gynna det samhälle vi lever i. För oss är det en självklarhet att bidra med

stöttning och engagemang i viktiga samhällsfrågor.

Varför stödjer ni CancerRehabFonden?

Vi tycker att det är viktigt att med vårt bidrag förbättra livet för cancerdrabbade personer. Cancer påverkar många människor, såväl anställda som kunder. Genom att stödja CancerRehabFonden kan vi erbjuda hjälp och resurser till de som direkt eller indirekt berörs av sjukdomen, samtidigt som vi ökar medvetenheten om vikten av rehabilitering för cancerdrabbade. Det kan i sin

tur leda till större samhällsstöd och resurser för dessa insatser, vilket i slutändan förbättrar livskvaliteten för många!

Hur ser ni på frågan om tillgången på cancerrehabilitering?

Det borde vara en självklarhet att alla som har drabbats av cancer ska ha rätt att få hjälp med att komma tillbaka till en livssituation som är så lik den man hade innan sjukdomen som möjligt. Detsamma gäller för stöd till nära och kära.

Hon ska förnya Sveriges cancerstrategi

Efter femton år är det dags att förnya Sveriges cancerstrategi. Uppdraget har gått till professor Mef Nilbert, som är cancerläkare och forskare.

»Det finns definitivt potential för förbättringar.«

MEF NILBERT BEKRÄFTAR att frågor om rehabilitering efter cancer ingår i hennes direktiv från regeringen.

»Absolut. Vi har tillsatt åtta expertgrupper och en av dem tittar särskilt på rehabfrågorna. Pia Watkinson från CancerRehabFonden ingår i den gruppen. Internationellt talar man nu mycket om ›survivorship care plan‹, ungefär ›plan för efterlevandevård‹. Det finns en stor medvetenhet om att för patientens och de närståendes livskvalitet behövs insatser också efter den egentliga sjukdomsfasen«, berättar hon.

Primärvården kan få en viktigare roll

Mef Nilbert tar emot på Socialdepartementet. Hon delar nu sin tid mellan Stockholm och Lund där hon bor och fortfarande är verksam som både läkare och forskare. Hon fortsätter:

»Jag nämner det här begreppet för att det påminner om att tiden efter det man skrivits ut från sjukhuset kan rymma behov av många olika slag, även utöver det vi normalt kallar rehabilitering. Genom att behoven varierar så mycket kommer också utförarna att variera. Allt talar till exempel för att primärvården kommer att få en allt viktigare roll i den fasen. Vissa typer av rehabilitering, som kostrådgivning av en dietist, är aktuell vid flera olika diagnoser och den kan mycket väl finnas i primärvården. Detsamma gäller det man förr kallade sjukgymnaster, fysioterapeuter, för att ta ett exempel till.«

»Orden ›care plan‹ ligger nära det vi i Sverige kallar ›rehabiliteringsplan‹ och påminner om att det här måste styras upp på något vis, så att inga patienter faller mellan stolarna.«

Rehabilitering behöver personanpassas

Följdfrågan på det senare infinder sig omedelbart. Deltagarna hos CancerRehabFondens aktiviteter berättar ofta att de fått mycket lite information om vilka möjligheter till hjälp som finns. Hur kan vi göra att den här visionen också blir verklighet?

»Det tillhör det vi arbetar med. Vård- och omsorgsanalys har tagit fram en rapport, ›Lägesbild av den nationella cancerstrategin‹, som ligger som en grund för vårt arbete. Där betonas kontaktsjuksköterskornas roll för utvärdering av rehabiliteringsbehoven. I undersökningar av patienternas upplevelse av vårdtiden framgår att de som haft tillgång till en kontaktsjuksköterska är mer positiva.«

»Rehabilitering behöver personanpassas. För de flesta handlar det om insatser som inte ligger i specialistvården. För många patienter handlar det mycket om egen träning, men de kanske behöver råd om hur den träningen ska bedrivas. För andra kan det behövas psykologiskt stöd eller hjälp att komma tillbaka i arbetslivet. En liten andel har komplexa problem och behöver hjälp av ett specialiserat rehabiliteringsteam.«

Egna hälsoskattningar och medicinska bedömningar

»Samtidigt behöver man respektera att värdering av rehabiliteringsbehov kräver medicinsk kompetens. Baserat på denna värdering kan patienten ges individanpassade råd.«

»Nu är vi i en fas av vårt arbete där vi tar in så mycket fakta och idéer som möjligt. Vi reser runt i flera regioner och har också digitala möten. I de träffarna kommer tillgången till och organisationen av rehabiliteringsinsatser upp som en viktig utgångspunkt.«

»Det kan också finnas anledning att betona individens eget ansvar. Det finns bra metoder för så kallade hälsoskattningar och har man identifierat ett behov av hjälp kan man själv ligga på tills man får den. Men visst, ansvaret ligger också hos vården, särskilt om man själv inte har ork att ta tag i situationen.«

I styrdokumentet talas om att en rehabiliteringsplan bör diskuteras och upprättas redan i samband med att patienten får sin diagnos. Mef Nilbert menar att det är en riktig ambition och lyfter fram ett ord som låter nästan likadant och som bör finnas med i det sammanhanget:

»Prehabilitering« betyder att man själv medverkar i förberedelserna för en behandling. Att exempelvis helt avstå från alkohol under veckorna före en operation ger tydligt positiva effekter. Det är en aspekt som bör tas upp tidigt, gärna tillsammans med att man informerar om vilka biverkningar som kan komma och hur de kan motverkas.«

Ny cancerstrategi i november

Det har talats länge om att mer av eftervården ska hanteras av primärvården. Men CancerRehabFondens deltagare brukar inte vara imponerade av det vårdcentralerna erbjuder. Finns det en risk att ansvaret lämpas över från lasaretten men ingen riktigt tar det därute?

»Det är en mycket viktig fråga. Jag känner igen att det finns en osäkerhet på vårdcentralerna när det kommer till cancersjukdomar. Men det måste vi ändra på. Det är en central del av den reformering av svensk sjukvård som nu pågår – ibland under etiketten ›god och nära vård‹ – att vi måste kunna lita på att vårdcentralerna klarar mer. Dit hör absolut delar av cancerrehabiliteringen. Den frågan har vi anledning att diskutera vidare.

Till sist, den stora bilden: Om vi zoomar ut från rehabfrågorna, hur ser du på läget och framtiden för svensk cancervård?

»Då måste jag först nämna de förbättrade behandlingsresultaten. Vi har mycket god cancervård i Sverige. Överlevnadsmöjligheterna ökar hela tiden. Men cancer är ofta inte bara en sjukdom, utan många, och för vissa diagnoser, som bukspottkörtelcancer, har vi långt kvar till riktigt effektiva behandlingar. Som framgår av ›Lägesbilden‹ jag nämnde har vi också problem med väntetider och kontinuitet. Det finns definitivt potential för förbättringar. Efter sommaren tar vi itu med skrivandet eftersom vi ska vara färdiga redan i november!«

Palliativ vård möjliggör ett bra liv trots svår sjukdom

»En dag ska vi dö, men allra andra dagar ska vi leva«, sa en gång författaren P O Enquist. Linda Björkhem-Bergman vet vad det vill säga. Hon är docent och överläkare och specialiserad på palliativ vård för bland annat patienter som lever med obotlig cancer.



ATT FÅ VETA att man behöver palliativ vård kan vara skrämmande. Många tror att det är det som sker allra sist i livet. Men tidig palliativ vård ges till människor som lever med livshotande sjukdom, såsom obotlig cancer, förklarar Linda Björkhem-Bergman.

»Det handlar om livskvalitet, att man ska ha det så bra som möjligt så länge man lever«, berättar hon.

Patientcentrerad vård med fokus även på anhöriga

Det palliativa förhållningssättet innebär en bekräftelse av döden och det tillför något mer till arbetet.

»Tiden blir utmätt på ett påtagligt sätt när du lever med en livshotande sjukdom, men jag upplever att livet också blir mycket rikare. Varje dag blir viktig. Vi ser relationer som varit trasiga repareras och familjer komma nära varandra på ett speciellt sätt. Det är fantastiskt att få jobba med det här«,

säger Linda Björkhem-Bergman.

I de palliativa teamen arbetar läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter nära varandra och patienten. Arbetet sker patientcentrerat utifrån varje persons behov och önskemål. Insatserna är olika för varje person.

»Det kan handla om onkologisk livsförlängande behandling, hjälpmedel som hjälper patienten att behålla en autonomi i vardagen eller medicinsk behandling för att bli av med smärta till exempel.«

Teamen har även fokus på anhöriga och deras behov.

»De kan annars lätt glömmas bort i vården, men de är också drabbade. Det är viktigt att fånga upp hur deras roll ser ut och hur de mår.«

Ökat intresse och ökade behov

Linda Björkhem-Bergman konstaterar att det finns flera beröringspunkter

mellan cancerrehabilitering och palliativ vård och att mer resurser behövs för båda.

»Idag har vi behandlingar som gör att vi kan leva längre och det är bra. Men de har också biverkningar som måste tas om hand. En del som vi inte känner till ännu och som kan komma långt senare. Vi ställs inför nya utmaningar. Det behövs också mer kunskap inom vården om patienters behov och vilket stöd som finns att få.«

»Samtidigt ser jag ett ökat intresse för de här frågorna. Beslutsfattare lyfter fram patientgruppen mer och RCC har satsat mycket pengar på projekt inom palliativ vård de senaste åren. Det händer mycket positivt«, avslutar Linda Björkhem-Bergman.

Ordet palliativ betyder mantel på latin. Den palliativa vården innebär en helhetssyn på människan, där både fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer beaktas.

VISSTE DU ATT:

68 810

Under 2021 diagnostiserades 68 810 personer med cancer vilket är fler än en person var tionde minut. Tack vare medicinska framsteg är prognosen för överlevnad vid en cancerdiagnos idag avsevärt bättre än för 30 år sedan.



REGIONUNDERSÖKNINGEN AVSLUTAD:

Bristerna stora i hela landet

Sedan CancerRehabRapporten började utges för sju år sedan har vi tagit för vana att varje år titta närmare på läget för cancerrehabiliteringen i några av landets regioner. I år har vi dykt ner i ytterligare sex och med dem kan vi säga att vi avverkat hela landet.

I ÅRETS REGIONSUNDERSÖKNING ingår regioner med sammanlagt drygt 1,7 miljoner invånare. Metoden är att vi intervjuat företrädare för verksamheten och kompletterat med sökningar i media och egna kontakter. Sist i avsnittet kommer några sammanfattande reflektioner utifrån materialet.



REGION VÄRMLAND HAR inte byggt upp någon särskild enhet för cancerrehabilitering utan utgår ifrån att ansvariga läkare och kontaktsjuksköterskor fångar upp de behov som finns. Patienterna inbjuds att göra individuella hälsokattningar, vilka blir en del av beslutsunderlaget. En rad specialiserade kompetenser och professioner står till buds för att möta de behov som identifieras.

I uppräknigen av resurser nämner en av de svarande också sjukhuskyrkan. Det är ovanligt i våra enkäter, men fullt rimligt eftersom det också är en skattefinansierad tjänst. Vår bild är att cancerpatienter i många fall uppskattar möjligheten att få tala med en präst.

Sköterskor vidareutbildas
Bedömningen från dem vi talar med är att verksamheten över lag håller god

kvalitet men hämmas av rekryteringsproblem. Flera av de kompetenser som nämns i uppräknigen är det i själva verket stor brist på, exempelvis dietister och sexologer. En lösning man testat är att ge kontaktsjuksköterskorna viss vidareutbildning så att de kan bistå patienterna med enklare problem på de områden där det saknas specialiserade kompetenser.

Begreppet MDK nämns när vi intervjuar en utvecklingsledare och en cancersamordnare. Det står för multidisciplinär konferens och innebär att flera professioner träffas och samråder om en viss patient eller mindre patientgrupp. Också rehabbehov behandlas ibland på sådana möten. Många av patienterna har sammansatta problem, som ofta behöver hanteras gemensamt. Därför behöver teamarbetet utvecklas.

Rehab mer på agendan
På vår fråga om resurserna ökat och om verksamheten förbättrats på något sätt svarar cancersamordnaren att en del positivt har hänt. Hon nämner först att kunskaper sprids bättre i organisationen, inte minst genom de multidisciplinära mötena. Hon menar också att rehabiliteringsfrågorna kommit upp på agendan på ett annat sätt: »Det var inte på kartan för några år sedan att sitta och prata cancerrehabilitering på ett diagnosspecifikt möte.«

Men Eva-Britt Karlsson, som är avdelningschef på onkologimottag-

ningen i Karlstad, är övertygad om att större resurser skulle göra nytta. Hon påpekar att bara mottagningen där hon är verksam har i storleksordningen 7000 läkarbesök per år och konstaterar att antalet som omfattas av specifika rehabinsatser inte matchar den siffran. »Det görs mycket som kan kallas rehab, inte minst av sjuksköterskorna, men jag tror man skulle kunna göra mycket mer, inte minst för att stötta familjerna – alla påverkas när en får cancer.«



ETT OMRÅDE SOM utvecklats de senaste åren inom regionen är bäckenbottenrehabilitering. Vid flera cancer typer i underlivet, eller mer specifikt det som kallas »lilla bäckenet«, uppstår ofta problem med urinläckage eller svårigheter att kontrollera tarmen. Nu kan patienter med sådana besvär remitteras till en specifik multidisciplinär konferens (MDK). Rätt behandling kan minska eller eliminera besvären, vilket alltså är syftet med att erbjuda en multiprofessionell bedömning och rehabilitering.

De källor vi haft kontakt med framhåller att stora insatser görs men påpekar samtidigt att det saknas vissa resurser och att det ibland råder

personalbrist på grund av svårigheter att rekrytera. De påminner om bredden i rehabproblematiken: olika cancertyper ställer helt olika krav i fråga om rehabilitering. Ett ytterlighetsfall kan gälla en person som drabbats av en aggressiv cancertyp där överlevnadsmöjligheterna är små – där handlar behoven av rehab om existentiella frågor och om praktiska ting, som efterlevandeskydd och vad som ska hända med bostäder. Det finns också lyckliga fall där behandlingen går bra och inte ger upphov till några nämnvärda biverkningar. Mellan sådana ytterligheter finns en skala med mycket varierande behov och mycket olika svårighetsgrad.

Ibland kommer rehabbehoven sent

En problematik som kommer upp i svaren är att insikten om att man behöver rehabilitering ibland kommer ganska långt efter utskrivningen. Första tiden dominerar lättnaden över att man överlevt och man antar att kvarstående besvär kommer att gå över av sig självt. Men när behovet blir tydligt och man är »friskförklarad« sedan länge kan det ibland vara svårt att veta hur man ska agera för att få hjälp.

I Dalarna försöker man arbeta aktivt med »Min vårdplan«. Den ska delas med patienterna direkt efter diagnos, vanligen i digital form. Har man den i sin telefon eller laptop uppdateras den kontinuerligt av personalen – det finns

också en kommunikationsfunktion, till exempel om provresultat och ombokning av tider. Där finns tips om egenvårdsaktiviteter och information vilken rehabilitering som står till buds.

»Toppen av isberget«

Kirurgöverläkaren Gert Nestler berättar också om allt som görs men landar i den övergripande bedömningen att resurserna behöver öka och att man tagit upp det i olika instanser. »Vi ser ju egentligen bara toppen av isberget – jag skulle gissa att det finns många patienter i periferin som egentligen har problem men aldrig söker. De säger »jag får väl klara mig. Eller så söker de till en vårdcentral, men där vet de ofta inte riktigt hur en del av problemen ska hanteras. Det är bara några som slutligen kommer till högspecialiserad vård.«



CANCERREHABILITERINGEN I Region Södermanland är under utveckling. Det pågår en kartläggning för att identifiera vad som fungerar bra och var det brister. Regionens cancersamordnare talar om cancerrehabiliteringsområdet som »utmanande« och i och med publiceringen av det nya vårdprogrammet för cancerrehabilite-

ring är det ett särskilt fokusområde detta år.

Individuell hälsokattning används regelbundet

För två år sedan tillkom ett särskilt team för att kunna hantera patienterna med de mest avancerade cancerrehabiliteringsbehoven. Det nya vårdprogrammet utgår från tre nivåer av insatser: grundläggande, särskilda och avancerade. Tanken är att teamet ska hantera de avancerade insatserna som kräver flera professioner, medan de grundläggande och särskilda insatserna ska hanteras inom den ordinarie verksamheten. Som stöd för kontaktsjuksköterskorna i de grundläggande insatserna används formuläret »Hälsokattningen« regelbundet. Patienten erbjuds digital vårdplan via 1177 för just sin diagnos om den finns, annars används den generella »Min vårdplan«. Där finns kapitel om cancerrehabilitering.

Ofta fungerar det bra för patienter i behov av grundläggande insatser - läkarna och kontaktsjuksköterskorna kan i de flesta fall hantera dem. För att kontaktsjuksköterskorna ska uppleva att de har den kompetens de behöver satsar man här, liksom i en del andra regioner, på kompetenshöjande insatser. Det har varit webinarier kring olika ämnen som nutrition, sexuell hälsa och fatigue (extrem trötthet).



Tillgången på resurser varierar

Insatserna på den särskilda nivån kan vara lite mer komplicerade eftersom flera instanser, inklusive primärvården, behöver vara inkopplade. Det ser olika ut i fråga om vad de olika mottagningsarna kan erbjuda för resurser. Ett exempel kan vara att man har uppbyggda samarbeten med dietister och kuratorer men samtidigt saknar nära samarbeten med arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Då måste man hitta lösningar.

Regionen har noterat att både patientorganisationer och enskilda patienter upplever att de inte fått information om möjligheterna till cancerrehabilitering. Cancersamordnarna tror att det ofta beror på missförstånd, på att man lägger in olika innebörd i begreppet. Om en sjuksköterska ger kost- och träningsråd är det också cancerrehabilitering, men patienten kan ändå senare svara nej på frågan om hon eller han erbjudits rehabilitering. Slutsatsen är att det är

viktigt hur vården definierar och kommunicerar de insatser man erbjuder.



I BLEKINGE ANTOGS i slutet av 2023 en plan för cancerrehabilitering i sju

punkter. Den arbetar man nu med att implementera.

Sedan 2017 har regionen en särskild enhet för cancerrehabilitering, som hanterar vuxna patienter som är i behov av multimodal rehabilitering på minst särskild nivå. Det man definierar som basrehabilitering ska hanteras av den ordinarie personalen eller primärvården.

En samordnare vi intervjuar betonar kontaktsjuksköterskornas roll. Hon eller han ska komma in väldigt tidigt i processen, ofta redan då patienten får sitt cancerbesked. Det ögonblicket är kanske den svåraste stunden i den människans liv. Att då finnas där och erbjuda en struktur för fortsatta kontakter och information om vilka möjligheter som finns, bidrar i bästa fall till ett slags lugn mitt i en kaotisk situation. Redan då introduceras »Min vårdplan«, som blir något för patienten att hålla sig till när mycket annat i tillvaron rasar.

Samarbete med Friskis & Svettis

I det antagna vårdprogrammet finns en särskild punkt om »Aktiv överlämning«. Liksom i många andra regioner har man identifierat bristande kommunikation som ett av de största problemen. Den vi intervjuar utvecklar att det varit svårt att få kontakterna med vårdcentralerna att fungera som man önskat. Hon tar som exempel rehabbehov som uppstår långt efter avslutad behandling. Om man går med de besvären till vårdcentralen finns inte den kunskap och de kontaktvägar som skulle krävas för att erbjuda patienten bästa möjliga behandling.

Ett uppskattat initiativ är att patienter erbjuds rörelseträning i samarbete med Friskis & Svettis. En sideeffekt, förutom att patienterna får träning som kan betyda mycket för välbefinnandet, är att de får tillfälle att

träffa andra i en liknande situation. Det upplever många som något mycket positivt.



FÖRETRÄDARE FÖR cancerrehabiliteringen i Västerbotten talar om ett »ordentligt uppsving« de senaste åren, redovisar höga ambitioner och menar att verksamheten på många sätt fungerar bra. Till stor del bedrivs den vid Cancercentrum, en enhet som huvudsakligen är förlagd till lasarettet i Umeå, Norrlands universitetssjukhus. Där bedrivs cancervård och rehabilitering för västerbottningar men dessutom högspecialiserad cancervård med hela Norrland som upptagningsområde.

»Vi går ut ganska hårt med att cancerrehabilitering börjar direkt när en patient får sin diagnos. Det innebär så klart inte att man omedelbart får tid hos en fysioterapeut eller kurator, men man får prata med någon, oftast en kontaktsjuksköterska. Det ska alltså ske redan innan själva behandlingen börjar«, säger Carita Johansson, avdelningschef på Cancercentrums öppenvård.

»Allt som gör livet bättre«

På frågor om vilka resurser som står till buds betonar de vi intervjuar en bred definition av cancerrehabilitering, »allt som gör livet bättre för patienten före, under och efter behandlingen av själva sjukdomen«. Därmed kan personal i hela vårdkedjan spela en roll. Men en rad specialistfunktioner finns också tillgängliga där det behövs. »Jag tror att alla som jobbar med cancer tycker att man jobbar med rehabilitering, utifrån

den definition som finns« säger Victoria Pihlgren, sjukgymnast och lymfterapeut inom onkologi.

Även om de anser att verksamheten i stort fungerar bra och når många, är de medvetna om att behoven är ännu större. De bedömer att utvecklingen mot att mer av cancervården ska bedrivas inom öppenvården ökar behovet av personal. När patienterna »är inlagda och har sköterskor omkring sig« är det lättare att fånga upp behov och se till att de blir åtgärdade. Nu ställs nya krav på de yrkesprofessioner som möter patienterna på vårdcentraler och öppenvårdsmottagningar.

Näst största länet – mycket måste klaras utanför sjukhusen

Västerbotten är Sveriges till ytan näst största län, efter Norrbotten. Mycket av vårdresurserna finns vid kusten, främst i Umeå. Därifrån är det fyrtio mil till norska gränsen. Eftersom strävan är att patienterna ska kunna bo hemma ställs stora krav på att den öppna vården är indragen i vårdkedjan och informerad om vårdinsatser som gjorts på mottagningar och klinker. De vi talar med använder flera gånger ordet överrapportering och det handlar inte om att rapportera för mycket utan om att vara noga med rapportering när en patient överlämnas från en vårdinstans till en annan. Detta berör i hög grad också rehabilitering. Den kommunala hemtjänsten behöver också finnas med i informationsflödet.

Ulrika Persson, arbetsterapeut, berättar att man nu planerar att starta det man kallar en cancerskola till hösten. Pengarna kommer från de projektpengar RCC, Regionalt Cancer Centrum, fått möjlighet att dela ut till nya initiativ på rehabområdet.



REGION UPPSALA arbetar inte med ett särskilt cancerrehabteam, men menar att behoven av rehabilitering ändå hanteras bra i de flesta fall. De vi intervjuar nämner begreppet »prehabilitering« för att påminna om att insatser behövs redan innan den egentliga cancerbehandlingen börjar. De påpekar att det i Uppsala finns en »seneffekt-mottagning« som arbetar med biverkningar som dyker upp långt efter en avslutad behandling. Mycket görs också emellan dessa start- och slutpunkter i kedjan, men man medger att mycket mer finns att göra innan systemet fungerar så bra som man önskar.

I likhet med företrädare för några andra regioner vill de vi intervjuar gärna tala om hur cancerrehabilitering egentligen ska definieras. De menar att det finns mycket missförstånd, både inom vården och bland patienterna.

»Rehab mer än en spavecka«
Jenny Furubrand som är specialistsjuksköterska i onkologi i botten arbetar nu som kvalitetssamordnare på blod- och tumörsjukdomar: »Vissa tror att det är en vecka på ett spa där man får allt serverat och pratar med alla möjliga terapeuter, någon tror att det är att vi skickar remiss till ett ställe som tar hand om alla patientens behov, någon tror att det är en psykolog. Så jag tror att just att reda ut vad rehab faktiskt är, är viktigt för en bra dialog om hur verksamheten ska utvecklas.« Till hösten planeras ett internt projekt där personalen ska informeras om vad den egna organisationen har att erbjuda på rehabområdet.

På frågan om resurserna räcker svarar de vi intervjuar att det finns brister, till exempel fattas det arbets- och fysioterapeuter i öppenvården. Men de för också resonemang om att andra arbetssätt skulle kunna göra att resurserna utnyttjades bättre. Ett sådant är »nivåstrukturering«, som att primärvården skulle hantera en större

del av grundläggande cancerrehab än den nu gör. Maria Andersson, biträdande verksamhetschef: »Det finns mycket rehab där man inte behöver specialiserade insatser, utan där vårdcentralernas kompetens och resurser passar utmärkt.«

»Look good, feel better«
Många patienter är vana att vara på nätet och det faktum att »Min vårdplan« nu lanseras brett i cancervården tar fasta på det. Där finns bland annat information om vilka rehabinsatser som står till buds. De vi talar med tror mycket på potentialen i den digitala utvecklingen. Men de påpekar avslutningsvis att de också driver mer traditionella verksamheter som samtalsgrupper, träningsgrupper och gruppen »Look good, feel better.«

VISSTE DU ATT:

1548

Så många som 1548 cancerdrabbade sökte rehabilitering hos CancerRehabFonden förra året. Av dem kunde endast 341 erbjudas plats. Mer resurser behövs för att fler ska kunna få stöd.



Mycket görs, men mycket återstår - sammanfattande reflektioner

»HALVFULLT« OCH »HALVTOMT« låter olika, men mängden vätska i glaset är detsamma. När CancerRehabFonden påstår att det råder en stor brist på cancerrehabilitering runtom i landet kan det tyckas motsägas av rapporterna från regionerna. Men så är det inte. De som svarat på vår enkät är stolta över vad de åstadkommer varje dag men på och mellan raderna framgår också att de ser att bristerna är stora.

Men visst. Det är uppenbart att det hänt mycket på området sedan CancerRehabRapporterna började utkomma. Våra krav har inte klingat ohörda. Men frågan »Allas ansvar – ingen ansvar?« förblir relevant. Vi ser ingen som tar eller förbereder det stora grepp som cancerrehabsektorn skulle behöva.

Årets rapporter från fältet bekräftar till stora delar den bild som givits i tidigare års utgåvor. Men några inslag som framkommer är värda att lyfta fram:

- Flera tar upp definitionen av cancerrehabilitering. De menar att kritikerna missar att mycket sker i det löpande vardagsarbetet utan att det kallas rehabilitering.
- De extra projektpengar som regeringen tillskjutit kommer fram – flera av de initiativ som nu tas inom cancerrehabiliteringen är ett resultat av den satsningen.
- Många talar om att vårdcentralerna ska spela en större roll i cancerrehab – men få verkar ha någon lösning på hur de ska få resurserna och kompetensen som krävs.
- Det digitala verktyget Min vårdplan lanseras nu på bred front – förhoppningen på rehabområdet är att det både ska öka patienternas egenansvar och kunskaper om vilka rehabinsatser som finns att tillgå.
- Mycket finns fortfarande att göra i fråga om ansvarskedjor och kommunikation. När ansvaret ska delas av många måste det stå klart var den enes slutar och den andres börjar. Det gäller exempelvis mellan sjukhusen och öppenvården. Apropå Region Västerbottens användning av ordet »överslagrapportering« kan konstateras att underrapportering är betydligt vanligare!

Nordisk utblick: I Norge kan staten bekosta rehabveckor

Norge erbjuder ett omfattande system för cancerrehabilitering där många sjukhus har vårdcenter för både patienter och anhöriga. Rehabiliteringskurser med övernattnig är vanligt förekommande. Men det finns utmaningar, som skillnader i tillgång mellan olika kommuner och ett stort egenansvar för att initiera en individuell rehabiliteringsplan.

Cancersamordnare (»kreftkoordinatörer«) ska hjälpa patienten och anhöriga med att organisera vardagen, samordna erbjudanden och tjänster i kommunen samt bidra med goda rutiner och system för cancervården i kommunerna. Rollen kom till som resultat av ett initiativ drivet av Kreftforeningen, vilket är Norges motsvarighet av Cancerfonden.



I NORGE FINNS ett brett utbud av cancerrehabilitering. Genom sin läkare kan man bli hänvisad till bland annat fysioterapeut, socionom, kostrådgivare, sexolog och psykolog. Många sjukhus erbjuder också vårdcenter där drabbade och deras anhöriga kan få gå kurser, möta andra i liknande situationer eller få vägledning av specialister. Utbudet kan variera beroende på vilken kommun den drabbade tillhör. Några större sjukhus erbjuder mer omfattande tvärfunktionella rehabiliteringsprogram, medan andra inte har den möjligheten.

Kurser för drabbade och anhöriga
Cancersjuka och deras anhöriga kan även erbjudas kurser med övernattnig i allt från en natt till en månad på rehabiliteringscenter, vilket i mångt och mycket liknar de rehabveckor som CancerRehabFonden erbjuder. Under dessa veckor får de cancerdrabbade

möta andra med liknande diagnoser, samt lära sig om kost, träning och hur man hanterar lymfödem. De får prata om livet efter eller med cancer, hjälp med att hitta tillbaka till sin självbild och sexlust, och mycket annat, beroende på kurstillfälle.

I Norge har alla rätt till en individuell rehabiliteringsplan. Detta är dock inget som erbjuds automatiskt, utan något patienten själv behöver be om. När denna plan ska utformas samlas, utöver patienten och dess nära anhöriga, patientens fasta läkare, cancersjuksköterskan, cancersamordnaren och utvalda representanter från NAV (en myndighet som motsvarar flera verksamheter i Sverige: Försäkringskassa, Arbetsförmedling och Socialtjänst). Utifrån situationen utses en av dessa till kontaktperson, vilken har som roll att vara den som följer upp och säkerställer att patienten hålls uppdaterad.

Rehabiliteringsplan utgår från individuella behov

Rehabiliteringsplanen kan innefatta olika typer av stöd och tjänster, beroende på den cancerdrabbades behov. Det kan vara allt från fysisk träning och kostrådgivning till hjälp i hemmet och till familjen, hjälp med ekonomi eller den hjälp som behövs för att få den drabbade tillbaka till arbete. Den drabbade ska kunna påverka sin plan och planen ska uppdateras löpande i takt med att den drabbades rehabilitering fortskrider och behoven förändras.

Förändrade arbetssätt

År 2022 startade SINTEF, ett av Europas största oberoende forskningsinstitut, projektet CaReScreen. Projektet syftar till att skapa ett framtida ekosystem för cancerrehabilitering bestående av ett kliniskt beslutsstödsystem, nya rehabiliterings-

tjänster och en ny servicemodell. Det sistnämnda ska innefatta förändrade arbetssätt, såväl som kommunikations- och samverkanspraxis med relevanta aktörer. CaReScreen, finansierat av Norges Forskningsråd, initierades till följd av att rehabiliteringstjänster för cancerpatienter inte utnyttjas i tillräcklig grad och att patienter ofta faller mellan stolarna i övergångar mellan olika nivåer i sjukvården.

Vid sidan av denna positiva utveckling har Helse Midt-Norge, det statliga hälsoföretag som äger och driver sjukhusen i Trøndelag och Møre og Romsdal, bestämt sig för att skära ned på användningen av rehabiliteringscenter. Ordföranden i Helse Midt-Norge menar att beslutet kommer från en behovskartläggning, men beslutet har skapat starka reaktioner. Trots att ordföranden menar att kommunerna var representerade i utredningen ska samtliga 38 kommuner

i Trøndelag skicka ett brev till företaget, där de kräver att beslutet skjuts upp till 2025 och att de blir involverade i revideringen.

Uppskattade rehabcenter

I förra årets jämförelse med Danmark diskuterades hur ett stort egenansvar blir problematiskt för en jämlik vård, där exempelvis patienter med högre utbildningsgrad oftare får den hjälp de behöver. Eftersom samma mönster återfinns i Norge, med ett stort egenansvar för rehabiliteringsplanen, väcks samma tankar även här. Förhoppningsvis kan resultatet av CaReScreen bidra till att alla med behov får tillräcklig rehabilitering. Trots det nya förslaget av Helse Midt-Norge kan Sverige dock inspireras av Norge vad gäller rehabiliteringscenter. Av Regionala Cancercentrums (2024) undersökning att döma är

sådana program, likt CancerRehabFondens rehabveckor, uppskattade av patienter. I Norge kan fler få ta del av den typen av stöd, vilket talar för relevansen och betydelsen av rehabveckor.

Sjukhus och specialistvård statens ansvar

Jämförelser mellan länder ska alltid göras med försiktighet, men en känsla som infinner sig efter denna snabba genomgång är att det i Norge tagits ett rejälare grepp kring rehabiliteringsbehoven vid cancersjukdomar. En uppenbar skillnad mellan länderna är att sjukhusen och specialistvården i Norge sedan 2002 är statliga och inte längre ett ansvar för fylkena (länerna/landstingen). Det ligger nära till hands att ställa frågan om det möjliggjort en mer kraftfull styrning av vad som ska gälla på rehabområdet.

»Cancerrehabveckan är det bästa jag har gjort för mig själv«

Elin fick bröstcancer när hon var gravid med sitt fjärde barn. Efter ett tungt år såg cancer ut att vara borta. Då kom den tillbaka och hade spritt sig. Idag lever Elin med kronisk trippelnegativ bröstcancer.



»**FÖRSTA TIDEN** efter att jag hade fått beskedet var nattsvalt, det var som att trilla ner i ett hål. Det enda jag visste var att jag skulle få behandling hela tiden, men att jag ändå inte skulle överleva. Jag var livrädd och hade dödsångest för första gången i mitt liv. Jag har fyra barn och jag ville inte lämna dem.

Men jag är ändå mitt i livet på något sätt och jag är förälder varje dag. Jag måste ställa klockan, kliva upp, väcka barnen, packa väskor. Jag har inte tid att gräva ner mig och jag är så tacksam över att jag har mina barn. Samtidigt är jag ledsen för att de har en så sjuk mamma.

Jag behövde få träffa andra i samma situation, som också lever med kronisk cancer. När jag fick plats var jag supertaggad. Jag förväntade mig att det skulle bli bra, men blev ändå helt golvad av hur bra det var. Det är det bästa jag har gjort för mig själv.

När jag kom dit kraschade jag. Jag var så fruktansvärt trött. Det kändes som att jag aldrig hade sovit. Det var skönt att kunna släppa allt och vara mer här och nu och jag kunde vila när jag behövde. Jag fick med mig väldigt mycket hem. Det var verkligen holistisk rehab.

Gemenskapen med de andra var helt otrolig. Alla hade förståelse för varandra på ett sätt som jag inte har kunnat möta någon annanstans. Det var kvinnor, män, i olika åldrar och med olika bakgrund och diagnoser. Vi satt där med samma rädsla och vi kunde ge varandra så mycket, både pepp och styrka.

När jag kom hem var jag laddad med sådan energi. Jag var nästan euforisk och jag har bara positivt att säga om veckan. Det här önskar jag att alla kunde få om de känner att de behöver det.»

»Bästa medicinen i livet är att få vara ute i naturen«, säger Håkan. Cancerrehabveckan gav honom verktyg att hantera smärta och att ta vara på det som är bra.



Stödet från cancerrehabveckan lever kvar många år senare

Håkan blev väl omhändertagen av sjukvården när han drabbades av lymfkörtelcancer. Men efter behandlingarna saknade han stöd tillbaka till livet. Rehabveckan gav honom den hjälp och den gemenskap som han behövde.

»**FÖR FEM ÅR** sedan drabbades jag av aggressiv lymfkörtelcancer. Jag blev väldigt väl omhändertagen av sjukvården under behandlingarna, men när de var över så tog allt abrupt slut. Omhändertagandet gick från 110 procent till noll.

Jag behövde stöd att lotsas tillbaka in i livet och vardagen igen och försökte hitta det i vården, men det fanns inte någon sådan hjälp att få. Jag hittade själv CancerRehabFonden, sökte till en rehabvecka och fick åka till Uppsala. Jag visste att jag inte var ensam om att känna som jag gjorde, men det blev så

tydligt att jag verkligen inte var ensam när jag kom dit och mötte de andra.

Jag kommer fortfarande ihåg det första gruppsamtalet. Alla fick komma till tals och berätta sin historia. Det var en vacker gemenskap, vi delade förtroenden och gav varandra hopp. De enskilda samtalen med psykolog var också viktiga. Att någon tog emot och lyssnade på det jag hade att berätta, det var värdefullt och hjälpte mig att acceptera det som hänt mig.

En sak som jag fortfarande tänker på varje dag är att fokusera på det jag kan göra och inte på det jag inte kan. Jag kan

fortfarande simma och skratta till exempel. Och jag kan fortfarande göra mina vandringar som är viktiga för mig.

Det jag fick med mig från veckan var till mycket stor hjälp när jag blev sjuk igen för ett tag sedan. Prostatacancer denna gång. Att hålla fokus på det som är bra, behålla lugnet och vara avslappnad i allt som sker, det fick jag lära mig på rehabveckan.

Efteråt har jag valt att stödja CancerRehabFonden när jag kan. Någon eller några före mig betalade för min plats och nu vill jag ge fler samma chans som jag fick.»

Källor

Rapporter och publikationer

Får stötte til forskning med mål om mer skreddersydd kreftrehabilitering, 2021, Dagens medicin

Undersökning om cancerrehabilitering, 2024, Regionalt cancercentrum (RCC)

Digital cancerrehabilitering för ökad tillgång och kvalitet, 2022, Onkologi i Sverige, nummer 6-22

CancerRehabFondens regionundersökning

Kontakt med olika befattningshavare inom cancerrehabilitering i regionerna Värmland, Blekinge, Dalarna, Västerbotten, Södermanland och Uppsala.

Intervjuer

Linda Björkhem-Bergman, docent och överläkare

Elin Ekman, cancerdrabbad

Isak Eliasson, legitimerad psykolog, Centrum för cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus

Patrik Göransson, legitimerad psykolog och projektledare, Digi-CaRe

Mef Nilbert, professor och cancerläkare

Anne Nordestgaard, Nordic Medical Director, La Roche Posay

Elvis Pavlovic, legitimerad psykolog

Håkan Rydin, cancerdrabbad

Fanny Sjödin, hållbarhetschef, SkiStar

Patrik Sjöstrand, ordförande, Stiftelsen Oskar Hirsch minne

Övriga källor

Cancerfonden, cancerfonden.se

Centrum för cancerrehabilitering i Region Stockholm, rehabcenter.se

Dagens medicin, dagensmedicin.se

Forskningsrådet, forskningsradet.no

Helsenorge, helsenorge.no

Kreftforeningen, kreftforeningen.no

Nea Radio, nearadio.no

Sintef, sintef.no

VISSTE DU ATT:

+37%

Söktrycket till våra rehabplatser ökade med 37 procent förra året. I år hoppas vi kunna hjälpa fler.



CANCERN I KROPPEN ÄR BORTA DÖDSÅNGESTEN ÄR KVAR

Vi ger cancerdrabbade livsviktig rehabilitering
efter tuffa behandlingar. Ditt stöd behövs.

Bli månadsgivare!



Anmäl dig på cancerrehabfonden.se
scanna koden eller ring 08-522 001 00.



**CANCER
REHAB
FONDEN**

Eriksbergsgatan 10 | 114 30 Stockholm | 08-522 001 00
info@cancerrehabfonden.se | cancerrehabfonden.se
Swish 900 20 64 | BG: 900-2064 | PG: 900206-4

Alltid senaste nytt i våra sociala medier.
Följ oss där!

