

A photograph of a woman and a young child playing under a grey blanket fort. The woman, on the right, is smiling and looking down at the child. The child, on the left, is holding a small flashlight and looking at it. The background is a warm, textured wall.

CANCERREHABFONDEN

Brist på nyckelpersonal
försvårar rehabilitering och
medför extra lidande för
cancerpatienter.

CANCER REHAB

RAPPORTEN 2023

Det här är CancerRehabFonden

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.

Rehabiliteringsstöd

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.

Fristående organisation

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 oskäligen kostnader. CancerRehabFonden är även medlem i Giva Sverige – en branschorganisation som arbetar för kvalitetssäkring av insamlingsbranschen och för att insamlingar bedrivs transparent och etiskt.

Det här är CancerRehabRapporten

CancerRehabRapporten 2023 är framtagen av Cordial på uppdrag av CancerRehabFonden. Syftet är att lyfta viktiga frågor kring cancerrehabilitering och belysa problematiken att få erbjuds cancerrehabilitering trots att de har rätt till det.

Regeringen måste leva upp till sitt löfte!

Tidöavtalet, grunddokumentet för den nuvarande regeringens verksamhet, innehåller ett tydligt löfte om satsningar på bättre cancervård, inklusive eftervård och rehabilitering. Uppdragen som nyligen givits till Socialstyrelsen och Läkemedelsverket är en början, men mycket mer behövs. Det framgår av den granskning av regionerna som vi fortsätter i årets CancerRehabRapport.

Med de fem regioner som tillkommer i årets upplaga har vi totalt kartlagt läget i två tredjedelar av Sveriges regioner. Vi noterar ambitioner att bli bättre, men bristerna är fortfarande mycket stora. Återkommande i granskningarna är att det saknas personal. Fina målformuleringar faller platt om ingen finns där för att förverkliga dem.

"Jag var en ny människa när jag kom hem från rehabveckan."

Deltagare CancerRehabFondens rehabprogram.

Ett exempel är reformen som kom för några år sedan, att alla allvarligt sjuka skulle få en kontaktsjuksköterska ("fast vårdkontakt"). Idén är strålande. Modern sjukvård är komplicerad och det behövs ofta någon som lotsar en rätt, till exempel informerar om möjligheterna till rehabilitering. Men i verkligheten fungerar det sällan som det var tänkt.

Antalet besatta tjänster som kontaktsjuksköterska är alldeles för få, vilket innebär att de som finns ofta får orimligt många patienter att ha hand om – det kan handla om hundratals. Alla inser att det är omöjligt för en person att samtidigt kunna hjälpa så många allvarligt sjuka på ett meningsfullt sätt.

Ett annat exempel är bristen på sexologer. Den specialistkompetensen betyder mycket för bättre hälsa och livskvalitet efter flera cancersjukdomar. Men ofta finns det så få besatta tjänster att kön blir lång.

När de offentliga resurserna får allt svårare att täcka de behov som finns blir frågan om hur fördelningen ska se ut mellan skattefinansierad verksamhet och civilsamhället, som till exempel CancerRehabFonden, alltmer aktuell. Därför har vi finansierat den forskningsrapport från Marie Cederschiölds högskola som under våren publicerades i Socialmedicinsk

Tidskrift. I årets CancerRehabRapport sammanfattar vi den forskningen, skriver om hur Danmark arbetar med cancerrehabilitering och intervjuar den nya nationella cancersamordnaren Kjell Ivarsson för att höra hur han ser på cancervården och rehabiliteringens roll.

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 Zandra, Marko och Saga som berättar om vad cancerrehabveckan betyder för drabbade och anhöriga. Jag vill också rikta ett stort tack till Cordial, som för sjätte året i rad helt pro bono hjälpt till att ta fram rapporten.



Pia Watkinson

Pia Watkinson
Generalsekreterare CancerRehabFonden



INNEHÅLL

Regeringen måste leva upp till sitt löfte! Pia Watkinson, generalsekreterare	3	Vill göra nytta där det gör riktig skillnad Intervju med Patrik Levin, VD Gekås Ullared AB	24
Introduktion	6	Långsiktigt engagemang för cancerrehabilitering Intervju med Robert Kindstrand, marknadschef Blomsterlandet	25
En guide till cancerrehabiliteringsvården	8	Några av de jag träffade under veckan är livsviktiga för mig idag Zandra Bergström, cancerdrabbad, berättar	26
Följ med på en rehabvecka!	9	En cancerdiagnos drabbar alla i familjen Saga Bergström, anhörig, berättar	27
Årets regionundersökning: Inget tydligt lyft för cancerrehab i sikte	11	Cancer är bara ett ord, men det innebär tusen känslor att drabbas Marko Ahola, cancerdrabbad, berättar	28
Nya cancersamordnaren tror på mer dialog Intervju med Kjell Isaksson	16	Referenser	30
Cancerrehab på andra sidan sundet Vad kan vi lära oss av Danmark?	18		
Skattepengar eller gåvor – hur ska rehabilitering finansieras?	20		
Insamlingsbranschens utmaningar och möjligheter Intervju med Paula Guillet de Monthoux, ordförande Giva Sverige	22		
Kunglig stiftelse ger cancerdrabbade livsviktig rehabilitering Intervju med Jan Lindman och Maria Carle, Stiftelsen Hjälpfonden	23		



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 och många som överlever cancer har svårt att komma tillbaka till en fungerande vardag.

”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.

Under 2021 diagnostiserades 68 810 personer i Sverige 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. Idag är det drygt 69 procent som överlever i minst 10 år och 75 procent som lever i fem år efter sin cancerdiagnos. Detta har lett till att det idag lever cirka en halv miljon svenskar som någon gång har fått en cancerdiagnos och det antalet

växer. I takt med ökad överlevnad ökar även behovet av cancerrehabilitering.

Cancerrehabilitering hjälper patienter tillbaka till livet

Att drabbas av cancer innebär ofta stora fysiska och psykiska påfrestningar och efter att behandlingarna har avslutats känner många tomhet och oro. Det är även många som får besvär med fatigue och tampus med en rädsla för återfall, vilket kan leda till långa sjukskrivningsperioder och depressioner. Cancerrehabilitering kan underlätta återhämtningen och ha positiva effekter på både den fysiska och psykiska hälsan hos cancerpatienter. Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Tack vare CancerRehabFon-

dens insatser kan fler patienter erbjudas cancerrehabilitering och få hjälp att komma tillbaka till livet.

DETTA ÄR CANCERREHABILITERING

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

Cancerrehabilitering behöver synliggöras i debatten

CancerRehabRapporten är ett initiativ för att utveckla och driva cancerrehabiliteringsfrågan i Sverige. Genom att lyfta och undersöka hur cancerrehabiliteringen utvecklas och ser ut idag, syftar rapporten till att ge cancerrehabiliteringen ökad status och att sprida kunskap om dess många positiva, ofta livsavgörande, effekter för såväl samhälle som individ.

Årets rapport syftar till att undersöka behovet av cancerrehabilitering från flera perspektiv och bland annat ge en bild över 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.

Vården inom cancerrehabilitering står inför utmaningar

Cancervården ska inte enbart sträva efter att fler personer ska leva fler år, utan även att de ska få leva dessa år med en hög livskvalitet. Det är något som CancerRehabFonden ständigt jobbar för. Tillgången på cancerrehabilitering är en viktig del för att uppnå detta mål och ska därför också vara en naturlig del av varje individuell vårdplan.

Cancerrehabilitering som en del i den individuella vårdplanen återfinns även i Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, som ska användas som underlag för beslut om konkreta tillämpningar i vården. CancerRehabFonden har ännu en gång genomfört en studie om cancerrehabilitering i fem av Sveriges regioner. Resultatet visar att medvetenheten om cancerrehabilitering ökar, men att problem såsom brist på resurser, ojämlik



vård och samordningsproblem kvarstår, vilket i slutändan drabbar patienten. I år har även en jämförelse gjorts med cancerrehabiliteringsvården i Danmark, som kommit längre med de standardiserade vårdförloppen.

Ideella initiativ kompletterar vården och är beroende av privata donationer

Om en cancerpatients hemregion inte erbjuder rehabilitering 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 kostnadsfri rehabilitering.

Sådana ideella initiativ är beroende av extern finansiering, antingen genom statliga bidrag eller genom gåvor från allmänheten, för att kunna erbjuda sina tjänster. 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.



En guide till cancerrehabiliteringsvården

Prehabilitering

Prehabilitering syftar till att förbereda cancerpatienter inför kommande behandling, genom att integrera motion, kostförbättringar och psykologiskt stöd. Det hjälper patienten att öka den fysiska och psykiska hälsan samt minskar risken för komplikationer. Skräddarsydd prehabilitering ger patienterna verktyg för att hantera behandlingen, förbättra livskvaliteten och optimera rehabiliteringspotentialen.

Rehabilitering under behandlingen

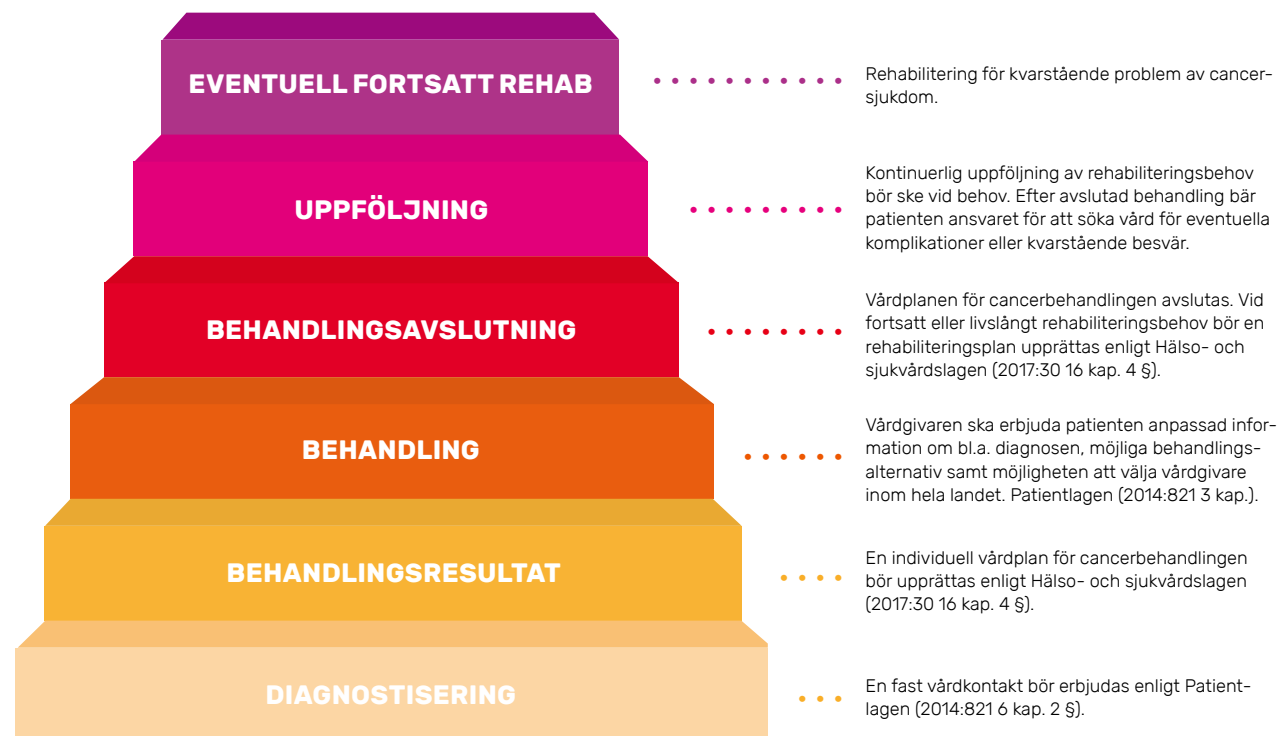
Rehabilitering under cancerbehandling är av yttersta vikt för att hjälpa patienten hantera fysiska och emotionella utmaningar. Denna typ av rehabilitering fokuserar på att minska biverkningar av behandlingen, främja välbefinnande samt underlätta återhämtning. Under denna rehabiliteringsfas kan vården aktivt övervaka patienten vilket ger goda möjligheter att identifiera och behandla biverkningar och komplikationer som uppstår under cancerbehandlingen.

Rehabilitering efter avslutad behandling

Efter avslutad uppföljning inom specialistvården kan cancerpatienters kvarstående besvär, komplikationer och vårdbehov hänvisas till annan vårdnivå. Komplikationerna kan variera beroende på behandlingstyp samt individuella faktorer. Vissa vanliga komplikationer inkluderar trötthet, smärta, neuropati, lymfödem och psykologiska utmaningar såsom ångest och depression. Trots att det är viktigt att patienterna får adekvat uppföljning och stöd för att hantera och behandla dessa komplikationer upplever många patienter att de inte vet vart de ska vända sig med sina besvär.

Vad regionerna har skyldighet att erbjuda enligt lag

- Fast vårdkontakt
- Individuell vårdplan/planering
- Individuell bedömning om hälsotillstånd snarast
- Behandling ska genomföras i samråd med patienten
- Närstående ska få möjlighet att medverka vid utformning och genomförandet av vården
- Behandling ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt



Följ med på en rehabvecka!

Vägen tillbaka efter en cancerbehandling kan vara tung. Många cancerdrabbade behöver hjälp och stöd för att komma vidare, men samhällets resurser räcker inte alltid till. Därför har CancerRehabFonden erbjudit cancerdrabbade professionell rehabilitering i över 40 år.

Att genomgå en cancerbehandling innebär en stor påfrestning för både kropp och själ och kan leda till biverkningar som fatigue (extrem trötthet), smärta och nervskador. Psykologiska följdtilstånd som ångest och en rädsla för återfall är också vanliga och det kan vara svårt att komma tillbaka till vardagen.

CancerRehabFonden erbjuder fem dagar långa rehabprogram där människor som drabbats av cancer får möjlighet att återhämta sig både fysiskt och psykiskt. De är kostnadsfria för deltagarna och innehåller samtal i grupp, kostråd, fysisk aktivitet, yoga och avslappningsövningar

– allt med erfarna och legitimerade psykologer, terapeuter, dietister och yogainstruktörer. Målet är att deltagarna ska få med sig verktyg och metoder som hjälper dem att hantera ångest, stress och en ny livssituation.

CancerRehabFonden har ett vetenskapsråd som stödjer arbetet genom att bidra med sin expertis inom vård och forskning. I rådet sitter fem sakkunniga inom sina områden och arbetet leds av överläkare och onkolog Kjell Bergfeldt. Professor Yvonne Wengström, som är en av medlemmarna, forskar om symptomlindring vid cancersjukdom och om träning som medicin. Fysisk aktivitet



DET INGÅR I EN REHABVECKA

SAMTAL

Vi vet hur viktigt det är att få träffa och prata med andra cancerdrabbade, som alla delar liknande erfarenheter. Därför innehåller rehabveckorna samtal i grupp som leds av legitimerad personal.



MINDFULNESS

Det är vanligt att uppleva ångest och tappas med en rädsla för återfall. Under rehabveckan får deltagarna hjälp med att på olika sätt hantera de känslor som kommer efter att den medicinska behandlingen har avslutats.



FYSISK AKTIVITET

Att röra på sig, även om det bara är lite grann, har stor effekt för vårt välmående. Fysisk aktivitet som yoga, stavgång eller vattengymnastik kan vara en start.



KOSTRÅD

Kosten har en stor betydelse för den som genomgått en cancerbehandling och kostråd ingår alltid i rehabveckorna. När deltagarna kommer hem ska de ha med sig inspiration till att laga mat som både smakar och gör gott.

"Nu vet jag vad jag ska göra när jag vaknar mitt i natten och inte kan andas."

Deltagare på en rehabvecka.

har bevisat stor betydelse för personer som lever med cancer och man har sett att det kan lindra biverkningarna från olika behandlingar, påverka risken för återfall och även minska smärta.

Docent Anna María Pálsdóttir forskar inom miljöpsykologi och undersöker bland annat vad som uppstår i interaktionen mellan människa och miljö.



SÅ HÄR KAN EN DAG SE UT

En rehabvecka är fem dagar lång. Aktiviteterna varierar något mellan rehabutförarna, det här är ett exempel på hur en dag kan se ut.

07.30–08.30 Yoga
08.30–10.00 Frukost
10.00–12.00 Samtal i grupp för halva gruppen, den andra halvan har egen tid för reflektion, vila, promenad i de vackra omgivningarna.
12.00–13.00 Lunch
13.00–15.00 Samtal i grupp för halva gruppen, den andra gruppen har egen tid för reflektion, vila, promenad i de vackra omgivningarna.
15.00 Workshop om yoga
16.00–18.00 Workshop om kost
18.00 Middag

Ansökan till rehabprogrammen är öppen två gånger per år och görs digitalt. För mer info se cancerrehab-fonden.se.

Forskningen har visat att naturunderstödda interventioner samt vistelse i naturen kan hjälpa människor som drabbats av sjukdom, upplevt trauma, sörjer eller på något sätt är i kris.

Rehabprogrammen följs upp med utvärderingsenkäter som deltagarna får svara på. De visar att närheten till natur har spelat stor roll för deltagarnas mående och att de tar med sig den nya kunskapen om kost och fysisk aktivitet in i sitt vardagsliv efter rehabveckan. Deltagarna vittnar också om hur viktigt det har varit att få möta andra som drabbats av cancer och under professionell handledning få dela upplevelser och erfarenheter. Det är ofta både efterlängtad och stärkande samt en av de viktigaste delarna av rehabveckan.

CancerRehabFonden samarbetar med erfarna rehabutförare som finns på flera olika orter i landet. Rehabprogrammen utgår från det nationella vårdprogram för cancerrehabilitering som tagits fram av Regionala cancercentrum i samverkan. Utifrån det har riktlinjer tagits fram kring kostråd, motion, samtal och information.

GODA SAMARBETEN GER FLER TILLGÅNG TILL REHABILITERING

Genom att samarbeta med CancerRehabFonden och finansiera särskilda rehabveckor har Lungcancerförbundet och Gyncancerförbundet kunnat erbjuda sina medlemmar rehabilitering de senaste åren. Tack vare den fina responsen de har fått har de både upprepat och utökat antalet tillfällen.

- Flera medlemmar har hört av sig och tackat för att de har fått åka, säger Leine Persson som sitter i Lungcancerförbundets styrelse.

Ett gott samarbete mellan CancerRehabFonden och patientorganisationer innebär att fler cancerdrabbade människor kan få tillgång till rehabilitering.

Årets regionundersökning: Inget tydligt lyft för cancerrehab i sikte

I varje CancerRehabRapport undersöker vi läget för cancerrehabilitering i några av Sveriges regioner, det som tidigare hette landsting. I årets rapport tillkommer fem nya med sammanlagt 1,3 miljoner invånare, nämligen regionerna i Gävleborgs, Jönköpings, Kalmar, Kronobergs och Norrbottens län. Huvudmetoden för undersökningen är att intervjua ansvariga tjänstemän utifrån ett frågeformulär. Vi söker också information på andra vägar, exempelvis via massmedia och våra egna rehabdeltagare, för att på det sättet komplettera bilden.



De tillkommande regionerna ändrar inte huvudbilden som vuxit fram i de senaste årens rapporter: det finns en medvetenhet om bristerna och en vilja att bli bättre men det är långt kvar till en verksamhet som lever upp till lagens och den nationella vårdplanens krav. Vi noterar välvilliga justeringar på marginalen, men inte det verkliga lyft som skulle behövas.

En av de frågor vi ställer är om frågor om

cancerrehabilitering behandlats på politisk nivå eller i förvaltningsledningen. Svaren tyder på att det finns ett engagemang i dessa frågor även i regionernas ledning, vilket kan vara tecken på att det nu trots allt finns ett visst tryck i ambitionen att bli bättre.

Region Kalmar

I Kalmar län togs situationen för cancerrehab upp av oppositionen inför valet i september 2022. I en debattartikel skrev

man att "cancerrehabilitering är idag alldeles för lågt prioriterad och har stora brister..." Man hävdade att bara 35 procent av patienterna blir föremål för en så kallad "hälsokattning" (tillfället/processen då behovet av rehab bedöms) trots att målet är att alla ska nås. Skribenterna menade också att det var svårt att få en korrekt bild av hur många patienter som egentligen fått rehabilitering och vilken effekt det givit.



Region Kalmars enkätsvar bekräftar att intresset för frågor kring cancer är högt från politikerna. Enkätsvaret ger dock en något positivare bild av läget än debattartikeln. Det hävdar att 90 procent av patienterna får en kontaktsjuksköterska i vars uppgifter det ingår att upprätta en individuell vårdplan. I samband med det ska patientens rehabbehov bedömas och information lämnas om vilka möjligheter till rehabinsatser som finns.

Den som svarat på enkäten i Region Kalmar vågar inte ha någon uppfattning om huruvida de resurser som finns är tillräckliga men hävdar att de rehabiliterande professionerna fått en mer tydlig uppgift inom cancervården de senaste åren. Hon uppger att det inte finns några längre köer utan att de patienter som remitteras till någon form av rehabilitering tas om hand snabbt av ett av de två bedömarteam som finns i regionen. Varje team består

av en kurator, en dietist, en fysioterapeut och en arbetsterapeut.

Region Gävleborg

I Region Gävleborgs enkätsvar framgår att man arbetar med att implementera de nationella riktlinjer som finns, även om det antyds att man inte kommit hela vägen, ”vi tar det i små etapper, stegvis”.

Vi bedömer att de som svarat på våra enkätfrågor har en ambition att svara ärligt och korrekt. Men samma verklighet kan tolkas på olika sätt, beroende på perspektiv. Ett intressant exempel kan hämtas just från Gävleborg. Liksom i Kalmar län har cancerrehabilitering uppmärksamrats politiskt, här genom en motion i regionfullmäktige år 2021. I motionssvaret från Hälso- och sjukvårdsnämnden heter det: ”Region Gävleborg ska följa det nationella vårdprogrammet (NVP) för cancerrehabilitering.” Intressant nog finns det just i Gävle en

forskare vid Högskolan som i ett projekt tillfrågat 250 anställda som möter patienter i denna målgrupp. Samma år som motionen väcktes och motionssvaret avgavs, 2021, redovisade hon i ett anförande på en forskardag vid Högskolan i Gävle (tillgängligt på UR Play) att 95 procent av de tillfrågade ”inte läst och inte kände till ”NVP, det nationella vårdprogrammet.

Region Gävleborg är en av de regioner som medger att de egna resurserna inte räcker. Ett exempel som ges är att den som behöver träffa en sexolog remitteras till Uppsala. Formuleringarna i svaret signalerar ambitioner men att det finns mer att göra – de flesta patienter har en kontaktsjuksköterska (”mer eller mindre”), vilka ska svara för hälso-skattningar, ”som vi börjat med”. Det förekommer också att patienter får vänta för länge på viss rehabilitering, framför allt samtalsstöd.

Region Kronoberg

Från Region Kronoberg, liksom från flera andra både i årets och tidigare enkäter, påpekas bristen på kunskap. I det svaret nämns att ”Det finns inga bra kvalitetsindikationer på om patienterna verkligen får det de behöver”. Vidare nämns att – även det gemensamt med flera andra – svårigheterna att rekrytera personal med rätt kompetens: ”Just nu har vi svårt att hitta dietister, kuratorer och lymfoterapeuter.”

Ambitionen i Kronoberg är att följa det nationella vårdprogrammet. För att analysera vad det kräver i form av resurser och arbetssätt har det nu skickats ut på remiss. ”Vi tittar på vilka konsekvenser det kan få”. Man menar att man egentligen inte har några köer även om det som har hög prioritet, som ett krissamtal med en psykolog, går fortare än det som är mindre akut, till exempel samtal med en sexolog.

Till det som just nu övervägs i Kronoberg hör en ökad användning av digital rehabilitering. ”Vi har rätt stora avstånd, med digitala metoder kan vi nå fler.”

Region Jönköping

Den befolkningsmässigt största regionen i årets enkät är Region Jönköping.



Där redovisas att en person har anställts för att svara för hälsoskattningar, vilket som nämnts anses vara ett viktigt verktyg för att identifiera rehabbehov. En rehab-koordinator som arbetar enbart med cancerpatienter finns sedan tidigare.



Frågan om huruvida resurserna räcker besvaras av Jönköping med ”vi klarar väl vårt uppdrag men vi skulle kunna utveckla mer om vi hade större resurser”. Systemet med hälsoskattningar har ännu inte implementerats fullt ut. Man medger att med dagens arbetssätt kan det finnas patienter som inte nås av information: ”Om man använde hälsoskattning skulle ingen falla mellan stolarna.” Jönköping nämner arbetet med en ”fatigue-skola”. Det är en verksamhet som vänder sig till patienter som upplever en extrem trötthet, ”en trötthet som inte går att vila bort”. Den har letts av en arbetsterapeut och en sjukgymnast. Just nu har den pausats och man planerar, efter inspiration från Region Västerbotten, att bedriva den digitalt.

Region Jönköping påpekar också att man erbjuder det man kallar ICR (intensiv cancerrehabilitering). Den bedrivs under en vecka på Lydiagården, ett behandlingshem i Skåne som också Cancer-RehabFonden samarbetar med.

Region Norrbotten

I Region Norrbotten används begreppet paramedicin för det verksamhetsområde som omfattar yrkesgrupperna arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator och logoped. Knappast några heltidsresurser är specifikt riktade mot just cancerrehab utan står till förfogande för alla patienter med diagnoser där rehabiliteringsinsatser behövs. Ett cancerrehabteam har dock byggts upp på Sunderby sjukhus för att samla kunskap och se till att den sprids tillbaka till de andra sjukhusen.

Resurserna räcker i meningen att det just nu inte är några kötider. Verksamhetsområdet har dock haft problem på grund av hög personalomsättning och det är brist på kontaktsjuksköterskor.



Ambitionen från personalen som arbetar med paramedicin (rehabilitering) är att komma in tidigt i en patients vårdförlopp. En lämplig tidpunkt som identifierats är när patientens vårdplan (enligt arbetssättet med standardiserade vårdförlopp) sätts upp. Formuleringarna i enkätsvaret tyder dock på att det är en bit kvar tills detta fungerar för alla patienter.

Framåt finns planer på att starta en cancerskola. Patienter och anhöriga kommer att bjudas in till en informations-eftermiddag om detta. En tanke är att den ska vara en kombination av fysiska och digitala träffar.

Sammanfattning

Med årets fem har sammanlagt fjorton regioner med över sju miljoner invånare undersökts i de årliga CancerRehab-rapporterna. Det är två tredjedelar av regionerna. Några enstaka regioner har

avböjt att svara, vilket vi finner anmärkningsvärt. Vi fortsätter att försöka få fram uppgifter från dem. Ingen av de fjorton regionerna sticker ut som särskilt dålig eller särskilt bra. Slående är egentligen att en ganska gemensam bild tonar fram. Den innehåller några positiva inslag men tyvärr fler negativa.

På den ljusa sidan kan noteras:

- Det finns en ny medvetenhet om att cancerrehabilitering är ett eftersatt område och en ambition att göra något åt saken.
- Den nationella vårdplanen för cancerrehabilitering finns som ett rättesnöre och inspiration – den har lagt en ribba som många strävar efter att nå upp till. Några av de sex regionala cancercentra, RCC, som tillkom för ungefär tio år sedan, har också utgjort ett stöd på rehabområdet för vårdhuvudmännen i sina

respektive områden. (Se faktaruta!)

- Bra verktyg som hälsokattningar och standardiserade vårdplaner som inkluderar rehabilitering finns nu att tillgå.

Men problemen som kommer fram i enkäterna är fler.

- Resurserna är för små, både för rehabilitering generellt och cancerrehab. Även om det måste respekteras att det är svårt att ange exakt vilka resurser som avsätts just till cancerrehabilitering, eftersom samma resurser används på flera diagnosområden, står det klart att rehab generellt är ett eftersatt område. Det finns undantag – för den som förlorat rörelseförmågan efter ett olycksfall fungerar ofta tillgången till fysioterapeuter. Men för många andra följsjukdomar och följd tillstånd finns inte samma upparbetade rutiner och tillgängliga resurser.



- Det råder stor brist på personal med rätt kompetens – mängder av tjänster som kontaktsjuksköterska har exem-

pelvis inte kunnat besättas, vilket är mycket negativt för patienter med en så allvarlig sjukdom som cancer.

- Trots vad som nyss sagts om den nationella vårdplanen råder stor osäkerhet om vilka de bästa metoderna för rehabilitering egentligen är – det forskas för lite och kvalitetsuppföljningen inom rehab är närmast obefintlig.

- Ojämligheten tas upp i flera enkätsvar. Det är uppenbart att personer med kontakter och större förmåga kan få tillgång till rehabilitering som andra, exempelvis med språksvårigheter, går miste om.

- Bristen på samordning är stor – patienter som ska övergå från specialistvård till primärvård råkar ofta ut för att viktig information ”tappas bort” på vägen. Samarbetet med de frivilliga krafterna på området är inte den bästa. Onödiga missförstånd tillåts leva kvar, det syns även i årets enkät där någon kallar de mycket strukturerade rehabveckor som bland andra CancerRehabFonden erbjuder för ”sol- och semesteresor”.

FAKTA

REGIONALA CANCERCENTRA (RCC)

År 2009 kom den statliga utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden. Där diskuterades behovet av mer samverkan på cancerområdet, både nationellt och mellan geografiskt närliggande landsting. Resultatet några år senare blev en överenskommelse mellan staten och det som då hette SKL, Sveriges Kommuner och Landsting, om att skapa sex regionala cancercentra med statlig finansiering. Som ett nationellt paraply skapades ett organ för samverkan mellan dessa sex centra som kallades ”RCC i samverkan” placerat på SKL.

Terminologin har sedan komplicerats genom att alla landsting nu bytt namn till ”region”. Strukturen med de sex samverkansorgan, fortfarande kallade RCC, liksom paraplyet, ”RCC i samverkan”, lever dock kvar och har fått en växande betydelse för cancervårdens utveckling. När det ursprungliga avtalet om statlig finansiering löpte ut förlängdes det. Nu träffas årligen avtal mellan staten och det som nu bytt namn till SKR, Sveriges Kommuner och Regioner, om statligt stöd till utvecklingsinsatser på cancerområdet där RCC-strukturens fortsatta existens är en del.

DE SEX REGIONALA CENTRUMEN ÄR:

RCC Norr

Omfattar Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland. Kansliet finns i Umeå.

RCC Mellansverige

Omfattar Dalarna, Gävleborg, Örebro, Uppsala, Västmanland, Södermanland och Värmland. Kansliet finns i Uppsala.

RCC Stockholm-Gotland

Omfattar Stockholm och Gotland. Kansliet finns i Stockholm.

RCC Väst

Omfattar Västra Götaland och Halland. Kansliet finns i Göteborg.

RCC Sydöst

Omfattar Östergötland, Kalmar och Jönköping. Kansliet finns i Linköping.

RCC Syd

Omfattar Skåne, Blekinge och Kronoberg. Kansliet finns i Lund.

Nya cancersamordnaren tror på mer dialog

INTERVJU MED KJELL IVARSSON, NATIONELL CANCERSAMORDNARE

Titeln ”nationell cancersamordnare” väcker förväntningar. Den nya innehavaren av tjänsten, Kjell Ivarsson, griper sig an uppgiften i en tid när rapporterna talar om längre köer och växande brister i svensk cancervård. Hur ser han på läget och hur tungt väger frågor om rehabilitering i hans arbete?



Kjell Ivarsson tar emot på SKR:s (Sveriges Kommuner och Regioner) kontor i Stockholm. Han har just flyttat efter att tidigare i karriären varit cancerläkare, forskare och haft olika chefsroller inom vården i södra Sverige. Han ser förvisso svårigheterna men väljer att framför allt fokusera på möjligheterna:

– Vi lever i en otroligt spännande tid. Helt nya vårdmetoder och läkemedel

ger oss nya sätt att bota cancer. Robotkirurgi, precisionsmedicin och olika typer av kombinationsbehandlingar förbättrar våra resultat. Fler än tidigare kan få bot och lindring.

Kunskapsstödet måste bli bättre

Men vårdskulden efter pandemin är en realitet och de nya cancerfallen ökar. Just att antalet botade också ökar innebär att efterfrågan på rehabilitering stiger. Så sammantaget har trycket på olika delar

av cancervården blivit hårdare det senaste året. Jobbet måste kännas som en tuff utmaning?

– I ett längre perspektiv ser jag ändå att vi har möjligheter, också vid sidan av de medicinska framstegen, säger Kjell Ivarsson. Vi har organisatoriska läxor att göra. Det vi brukar kalla ”kunskapsstöd” måste bli bättre. Det var länge sedan det man lärde sig på läkarlinjen eller sjuksköterskeutbildningen räckte och nu har det blivit ännu tydligare. Vården måste ha ett kontinuerligt inflöde av information om nya forskningsrön och ”bästa praxis”. Det kan handla om vidareutbildning men framför allt om ett bättre IT-stöd.

– Cancervården behöver en bättre dialog med andra delar av sjukvården. Vi inom cancer har ibland kunskap och resurser som skulle vara till nytta i andra delar av vården, och vice versa. Det är mycket tydligt när det kommer till eftervården, där bra rehabmetoder ibland byggts upp för andra diagnoser men som skulle kunna vara till glädje också för cancerpatienter.

Rehab har en växande roll

Kjell Ivarsson sätter in cancervården i ett demografiskt perspektiv. De stora 40-talskullarna har nu nått 80-årsåldern. Och fler lever länge. Då ökar vårdbehovet.

– Men även det går att påverka. Förebyggande insatser i primärvården och screening är två exempel på sätt att se till att de tillkommande åren efter pensioneringen blir friska, aktiva år.

Hur stor roll spelar rehabilitering i din verksamhet?

– Jag skulle säga en växande roll. Det blir en nödvändighet av den här matematiken, demografin plus de goda behandlingsresultaten. En del uttrycker det så att cancer går från att vara en dödlig sjukdom till en kronisk sjukdom. Även om det är delvis fel – en del dör fortfarande och en del blir faktiskt helt friska – ligger det mycket i den formuleringen. Fler och fler lever vidare med ett liv där cancersjukdomen fortfarande spelar en roll även om de kanske är friskförklarade. Därför måste vi satsa mer på rehabilitering.

Också vårdmetoderna utvecklas, påminner Kjell Ivarsson:

– ”Hemmonitorering”, alltså att vi själva kan följa hur hälsan, till exempel blodtrycket, utvecklas, minskar behovet av tid på mottagningarna. Vissa vårdbesök kan bli digitala, till exempel kan hälso- rådgivning, en del talar om ”coaching” i



sammanhanget, med fördel klaras via datorn eller den smarta telefonen.

Dialog och samverkan

Det har påpekats att forskningen om rehab är otillräcklig och att kvaliteten i de insatser som görs inte följs upp. Borde det inte finnas ett ”kvalitetsregister” för rehab?

– Det är en viktig fråga. På ett eller annat sätt måste kvalitetsuppföljningen och kunskapsförsörjningen bli bättre. Det finns ju kvalitetsregister för olika diagnoser och eftersom rehabbehovet skiljer sig beroende på diagnos kanske vägen är att ta in fler uppgifter om sena effekter och eftervård i de befintliga registren.

I samtalet återkommer Kjell Ivarsson flera gånger till orden ”dialog” och ”samverkan”. Det gäller vårdens olika delar men också med det omgivande samhället.

– Just på rehabiliteringsområdet är det nödvändigt att vi vänder oss till andra aktörer. Arbetsgivarna har ett ansvar, men vården kunde hjälpa till med råd och stöd. Patientföreningarna spelar en mycket stor och värdefull roll, liksom en organisation som CancerRehabFonden. Jag vill gärna använda den plattform jag har till att främja en dialog mellan olika aktörer på rehabområdet. (Och sedan intervjun gjordes har Kjell Ivarsson också tagit initiativ till en sådan dialog.)



Cancerrehab på andra sidan sundet.

Vad kan vi lära oss av Danmark?

År 2015 infördes en satsning på standardiserade vårdförlopp i Sverige, inspirerat av ett liknande system i Danmark där köerna för vård minskat avsevärt de senaste åren och där överlevnadsökningen är högre än i övriga nordiska länder. Vi på CancerRehabFonden blev därför nyfikna, har den danska rehabvården kommit lika långt och vad kan vi i så fall lära oss av dem?

Danmark har framgångsrikt arbetat med standardiserade vårdförlopp sedan 2007 och danska Sundhetsstyrelsen (motsvarande Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten) publicerade år 2018 ett sådant för rehabilitering och palliativ vård i samband med cancer. Där framhålls att patienter har rätt till individuellt anpassade insatser för rehabilitering och systematisk värdering av sina behov, där biverkningar av cancer ska vara i fokus under hela vårdförloppet. För att upptäcka och tillgodose patientens behov har flera satsningar gjorts, vilket Senfølgerforeningen menar är en positiv utveckling som kan bidra med mycket värde på sikt. ("Senfølger" betyder ungefär biverkning och föreningen spelar en liknande roll som CancerRehabFonden i Sverige).

Behov av tydligare riktlinjer och tydligare samarbete
Behandling av biverkningar efter cancer har de senaste åren lyfts fram aktivt i den danska sjukvårdsdebatten. Detta har resulterat i att det har öppnats flera nya kliniker med fokus på biverkningar och ännu fler planeras. Det handlar både om generell cancerrehabilitering och om rehabilitering med specialinriktning på särskilda cancerformer som bäck-, tjock- och ändtarmscancer. Men väntetiderna är långa och många canceröverlevare har inte tillgång till klinikerna, enligt Senfølgerforeningen.

Utöver klinikerna har det inte gjorts några satsningar för att tillföra resurser till rehabiliteringsvården i Danmark, åtminstone inte i den utsträckning som hade behövts för att tillgodose behoven. Tester har gjorts på att använda patientrapporterande system där patienten själv rapporterar upplevda biverkningar. Dessa system kan göra det lättare för sjukvårdspersonal att få en överblick över den enskilde patientens rehabiliteringsbehov. Tanken är också att dessa data när de sammanställs blir underlag som kan användas för att bedöma utvecklingsbehov på rehabiliteringsområdet.

Som föregångsexempel för en bättre och mer jämlik cancerrehabiliteringsvård lyfts vårdförloppet i de kommuner som infört koordinatör eller kontaktperson för medborgare för att navigera mellan vårdinstanser och för att säkerställa att rätt vård ges. Men för att lyckas med vårdförloppen och minska de brister som identifierats, finns, enligt Sundhetsstyrelsen, behov av ytterligare åtgärder. Läkarna behöver tydligare riktlinjer och samarbetet mellan vårdinstanser måste bli mycket bättre, något som idag i stor utsträckning saknas. De här bristerna innebär att risken för att patienter "faller mellan stolarna" är stor. Under hösten startas arbetet för att utarbeta sådana kompletterande riktlinjer, fem år efter att det ursprungliga förloppet publicerades.

Fortfarande mycket kvar att göra
Kræftens Bekæmpelse (motsvarande Cancerfonden) publicerade i mars 2023 en rapport om vad som krävs för att stärka cancervården i Danmark framåt. I rapporten framgår att även om det på pappret finns bra idéer om hur vården bör fungera, är det inte den bild som avspeglas i verkligheten. Till exempel saknar många patienter behovsutredning och 21 procent upplever att de får ta ett stort eget ansvar för sin vård samtidigt som sjukvårdsanställda saknar både kompetens och insyn. Dessutom är tillgången på vård inte likvärdig för alla patienter och beror på patientens demografiska och geografiska förutsättningar.

Senfølgerforeningen lyfter fram att många patienter idag står utan hjälp eller kunskap om vad de kan förvänta sig eller vart de ska vända sig. Regeln att det är den behandlande avdelningen som har ansvaret för att kartlägga biverkningar och anvisa rehabilitering fungerar långt ifrån alltid i praktiken. Detta framgår även av en annan rapport (temaanalys) från Kræftens Bekæmpelse som publicerades år 2021 om biverkningar. Rapporten visar att 35 procent inte får den hjälp de anser att de behöver och att 29 procent inte vet vart de ska vända sig för att få hjälp. Det konstateras även att sannolikheten att få hjälp med biverkningar är större hos patienter med högre

utbildningsgrad samt hos patienter med närstående. Av patienter som enbart har grundskoleutbildning anger 52 procent att de inte vet vilka tecken på biverkningar de ska vara uppmärksamma på, att jämföra med 39 procent av de med högskoleutbildning. Bland de som saknade stöd från anhöriga var det 40 procent som inte visste vart de skulle vända sig om de upptäckte biverkningar, medan siffran för de med anhöriga som stöttar var 23 procent.

Åtgärder för en starkare rehabvård
För att stärka den danska cancerrehabi-

literingsvården rekommenderar Kræftens Bekæmpelse i sin rapport från 2023 ett flertal åtgärder som i stor utsträckning även är relevanta för den svenska vården.

CancerRehabFondens Pia Watkinson tycker att jämförelsen över Sundet väcker tankar:
– Visst känns mycket som kommer fram väldigt bekant. Beskrivningen av bristerna är nästan densamma där som här. Men det finns skillnader. Danmark har lyckats med något som Sverige inte gått i land med: en stor regionreform. Det vi lärde oss i skolan, att danska län

heter "amt" gäller inte längre. De har sedan 2007 ersatts av fem storregioner. Att svensk sjukvård fortfarande är uppstyckad i 21 enheter gör den väldigt tungrodd. Där tror jag Danmark är bättre rustat.

– Jag får intrycket att satsningen på särskilda kliniker med uppgift att identifiera biverkningar och bedöma behov av rehabilitering är en kraftfull insats, som flera svenska regioner borde ta efter. Visserligen täcker de inte behovet än, men fler kliniker är på gång. Det är satsningar i den storleksordningen som behövs i Sverige också!

ÅTGÄRDER FÖR EN STARKARE REHABVÅRD

För att stärka den danska cancerrehabiliteringsvården rekommenderar Kræftens Bekæmpelse i sin rapport från 2023 ett flertal åtgärder som i stor utsträckning även är relevanta för den svenska vården.

1 Patienter och deras anhöriga ska få information och utbildning om biverkningar både före, under och efter behandlingsförloppet. I detta ingår att det ska informeras om redskap som kan användas för att avhjälpa problem samt att patientrapporterande system bör användas. De som inte har förmåga att använda sådana behöver extra stöttning från sjukvården.

2 Sjukvårdspersonal behöver mer kunskap och kompetens om hur biverkningar förebyggs, spåras, utreds och behandlas samt hur kommunikation behöver ske runt biverkningar gentemot patienter.

3 Utredning av rehabbehov behöver ske kontinuerligt i uppföljningsförloppet och behöver tas ställning till i utarbetandet av en uppföljningsplan efter avslutad behandling då biverkningar kan uppstå flera år efter avslutad behandling. Patientrapporterande system behöver användas längs hela förloppet för att informera vårdpersonal om rehabiliteringsbehov samt för att säkerställa att information samlas in för att på en riktäckande nivå kunna säkerställa att man kan följa utvecklingen av området.

4 Olikheter behöver reduceras.
a. Geografisk olikhet – över Danmark behöver erbjudandet koordineras och jämsställas.
b. Socioekonomisk olikhet – sårbara patienter behöver extra uppmärksamhet för att tillgängliggöras vård. Idag vet vi att patienter med lägre socioekonomisk position löper större risk att drabbas av ångest,

depression, smärta och funktionsnedsättning. Samtidigt har personer med högskoleutbildning större sannolikhet att söka hjälp och bli hänvisade rätt.

5 Det behövs generella cancerrehabiliteringskliniker i alla regioner med tydliga hänvisningskriterier. Varje region behöver minst en generell klinik, men för att säkerställa att patienter kan få hjälp nära hemmet behövs oftast fler. Hänvisningskriterierna behöver vara tydliga för alla kliniker, men framför allt behöver det förtydligas vart patienter med komplexa biverkningar ska hänvisas. Dessa biverkningskliniker behöver även samarbeta för att säkerställa att ny kunskap kommer alla patienter till gagn.

6 Det behövs en tydligare gränsdragning och bättre samarbete i ansvarsfördelning mellan vårdinstanser för att säkerställa att patienter inte faller mellan stolarna eller bollas fram och tillbaka. Detta finns förskrivet på en övergripande nivå av Sundhetsstyrelsen men behöver förtydligas med konkreta avtal om arbetsfördelning, och kommunikation mellan sektorer.

7 Det behöver upprättas och implementeras nationella riktlinjer för förebyggande, diagnostik och behandling av biverkningar.

8 Datainsamling för erfarenhetsutveckling och forskning ska prioriteras. Data från patientrapporterande system om biverkningar bör användas systematiskt och integreras i kvalitetsdatabaserna om cancer.

Skattepengar eller gåvor – hur ska rehabilitering finansieras?

Frivilliga organisationer spelar en stor roll i cancerrehabiliteringen. Varför förlitar sig den offentliga vården på gåvor och donationer istället för att fullgöra de skyldigheter den självt har slagit fast? Några forskare har, med stöd från CancerRehabFonden, undersökt vad som skrivits i vetenskapliga artiklar om saken. Forskarna från Marie Cederschiölds högskola har fördjupat sig i förhållandet mellan offentlig och privat finansiering av cancerrehabilitering.



trycker sina skyldigheter, exempelvis i det nationella vårdprogrammet, å andra sidan också betonar vikten av de insatser som görs av organisationer i civilsamhället.

Ibland inrymmer samarbetet offentligt-privat att det offentliga bidrar till finansieringen. Det gäller till exempel patientföreningar. I andra sammanhang välkomnar man insatserna och informerar om dem, men förlitar sig på att de externa aktörerna ska ordna sin egen finansiering.

Flera forskare som refereras i artikeln understryker den osäkerhet som finns. Den gäller, framgår det, inte bara finansieringen utan på ett djupare plan också vilka insatser som personer som varit cancersjuka egentligen behöver och bör erbjudas. Det vetenskapliga stödet för



Resultatet av genomgången har publicerats i Socialmedicinsk Tidskrift (Nr 1/2023, Hanna Gabrielsson m fl). Man kan säga att artikeln belyser den osäkerhet som finns kring frågan: ”I ljuset av ovanstående står det klart att det inte är tydligt på

vilket sätt och av vilken huvudman rehabilitering av cancer ska utföras.”

Osäkerhet kring både finansiering och typ av insatser

Genomgången visar på det paradoxala att det offentliga å ena sidan tydligt ut-

vilka metoder som fungerar är otillräckligt, främst inom den psykosociala rehabiliteringen. I det läget är det naturligt och värdefullt att olika vägar prövas. Historiskt är det inte ovanligt att brister i det offentliga utbudet givit upphov till enskilda initiativ.

Utmaning att forma cancerrehabiliteringen

Men att dra gränsen mellan att utnyttja de fördelar civilsamhället har, till exempel kortare beslutsvägar, och att smita från sitt ansvar, är inte lätt.

Slutsatsen formulerar forskarna så att det blir en utmaning ”att fortsätta forma cancerrehabiliteringen i Sverige på ett medvetet sätt, där samarbete över organisationsgränser och guidning av personer till rätt instans står i fokus, så att en jämlik rehabilitering på individnivå uppnås.”

Civilsamhällets fortsatta roll

Pia Watkinson, generalsekreterare för CancerRehabFonden, hoppas att artikeln ska få beslutsfattare i stat och regioner att fundera över arbetsfördelningen på rehabområdet:

– Vi vill fortsätta med det vi gör – och får vi större intäkter hjälper vi ännu fler. Men det känns tungt att säga nej till så många som vi tvingas göra.

– Historiskt har insamlingar ibland använts för att bilda opinion för större skattefinansierade insatser. På sätt och vis gäller det också de pengar vi samlar in, även om jag kanske inte tror att våra gåvogivare och donatorer alltid tänker på det.

– Jag får ibland frågan om vi vill göra oss själva obehövliga. Jag förstår den, eftersom en stor del av vårt utåtriktade arbete är att propagera för att vården bör ta ett större ansvar för rehabilitering. Men även i en sådan framtid, där det offentliga på ett helt annat sätt än idag tar

ansvar för behovet av insatser efter den egentliga sjukdomsfasen, kan jag tänka mig att vi behövs. Men då mer för att visa på annorlunda metoder, utveckla nya arbetssätt och kanske fylla ut om det tillfälligt uppstår behov som en region inte kan hantera.

Pia Watkinson håller öppet för att stödja fler forskningsprojekt i framtiden:

– Som påpekas i rapporten är cancerrehabilitering ett ”underbeforskat” område. Kan vi göra mer för att ändra på det, gör vi det gärna.



Insamlingsbranschens utmaningar och möjligheter

INTERVJU MED PAULA GUILLET DE MONTHOUX, ORDFÖRANDE GIVA SVERIGE

CancerRehabFonden är en av Sveriges många organisationer vars verksamhet finansieras av insamlade medel. Paula Guillet de Monthoux är ordförande för Giva Sverige. Vi fick en pratstund med henne om insamlingsbranschen idag och hur hon ser på framtiden.

Förra året slog givandet alla rekord i Sverige, med stödet till Ukraina som huvudorsak. Samtidigt finns stora hjälpbehov både på andra platser i världen och här hemma.

– Det som skiljer det som händer nu mot nästan alla tidigare kriser och katastrofer är att allt sker på en gång. Vi har stora kriser med hög efterfrågan på nödhjälp och en fullkomligt brinnande klimatkatastrof som sker parallellt. Vi lever fortfarande med konsekvenserna av pandemin, med en krossad ekonomi i stora delar av världen som följd, och vi har en inflation som skapar fattigdom på nära håll, säger Paula Guillet de Monthoux.

Ny typ av engagemang

Det finns en oro att det tuffare ekonomiska läge som vi befinner oss i kan innebära att stödet från allmänhet och företag minskar, men hon delar inte riktigt den oron.

– Alla studier jag har sett pekar på att givarfinansiering är otroligt konjunkturokänsligt, människor ger i många fall mer för att vi jobbar med så stora behov. Det finns någonting hoppfullt och starkt i det, men ekonomiska nedgångar och konjunktursvackor innebär ändå stora utmaningar, för det påverkar hur och till vem vi ger. Till exempel kan



man se att när arbetslösheten stiger så går månadsgivande ner, i vissa konjunkturlägen går företagsgivande ner och när fattigdomen rycker närmare gynnas ändamål på hemmafronten, säger hon.

Hon pratar om de utmaningar som branschen står inför, men säger att hon är optimist och att det senaste året också inneburit ett annat engagemang hos givare, till exempel när man sett att civilsamhällsorganisationers sätt att arbeta har hotats.

– Det visar på att givandet kan fungera som en kompensatorisk faktor i samhället, som en stötdämpande motkraft.

Förändrat givande

Paula Guillet de Monthoux ser också en förändring i synen på hur delar av vår välfärd och hur civilsamhällets insatser finansieras.

– När jag började arbeta i den här branschen var det mer så att man generellt tänkte att allt skulle finansieras via skattsedeln, men den bilden av det svenska samhället håller på att förändras. Idag har vi också en ny typ av givande som inte har så lång tradition i Sverige, med en annan syn på att bidra, och där yngre givare vill delta och engagera sig på ett annat sätt än tidigare, avslutar hon.

Kunglig stiftelse ger cancerdrabbade livsviktig rehabilitering

INTERVJU MED JAN LINDMAN OCH MARIA CARLE, STIFTELSEN HJÄLPFONDEN

Hjälpfonden, en av De Kungliga Stiftelserna, stödjer sedan flera år CancerRehabFondens arbete. "Cancerrehabilitering är ett angeläget område och vi har förtroende för att verksamheten sköts bra", säger Jan Lindman och Maria Carle från stiftelsen.



stiftelser, till exempel Hjälpfonden, som startades för att hjälpa människor med sjukvårdskostnader, idag när sjukvården i princip är gratis går stödet till det som ligger nära. Ett exempel är rehabilitering, som ses som en fortsättning av vården.

– Vi ser stödet till CancerRehabFonden som ett komplement till vården, en möjlighet att kunna gå in och täcka där resurser inte finns.

Tillgången till cancerrehabilitering ser olika ut i landets regioner och är inte alltid en självklar del av vården. Tack vare stiftelser som Hjälpfonden kan CancerRehabFonden erbjuda rehabveckor som är kostnadsfria för deltagarna.

Cancerrehabilitering angeläget

Bidragen som stiftelsen delar ut följs noga upp.

– Återkopplingen från CancerRehabFonden är viktig för att vi ska se hur bidragen används. Cancer har under åren närmast blivit en folksjukdom och berör gemene man. Alla har någon i sin närhet som har eller har haft cancer. Cancerrehabilitering är ett angeläget område och vi har förtroende för att verksamheten sköts bra, avslutar Jan Lindman och Maria Carle.

Hjälpfonden är en av De Kungliga Stiftelserna, ett samlingsbegrepp för ett större antal stiftelser vars grundtanke är att fånga upp människors engagemang och främja goda idéer i samhället. Stiftelsen har en månghundraårig historia med inriktning på vård och stöd till behovande.

– Vi ser gärna en kontinuitet i de organisationer som Hjälpfonden stödjer.

Det är organisationer som vi lärt känna, som gör ett bra arbete och som vi har förtroende för, berättar Jan Lindman och Maria Carle.

Båda sitter i det råd som beslutar om vilka organisationer och projekt som ska få bidrag från Hjälpfonden.

Ett komplement till vården

De förklarar att det finns en del äldre

Vill göra nytta där det gör riktig skillnad

INTERVJU MED PATRIK LEVIN, VD, GEKÅS ULLARED AB

”Teamet på CancerRehabFonden gör ett fantastiskt jobb och medarbetarna på Mösseberg ska ha en stor eloge för den skillnad de gör varje dag för människorna som kommer dit”, säger Patrik Levin, vd för Gekås Ullared AB.



De senaste fyra åren har Gekås stöttat CancerRehabFonden med totalt över 1,7 miljoner kronor. Patrik Levin berättar att de gärna stödjer en mindre organisation, som inte får lika många bidrag som de stora, och där deras stöd har större betydelse.

– Vi vill vara med och göra nytta där

det gör riktig skillnad. Många tror att det arbete som CancerRehabFonden gör är omhändertaget av vår välfärd och att de inte behövs. Men när man själv, eller någon i ens närhet, drabbas förstår man att det finns glipor i välfärden. Det är fantastiskt att fler överlever cancer, men det innebär också att fler behöver rehabilitering. Det känns bra

att vi som företag kan vara med och se till att människor får det, säger han.

Besöket på rehabveckan gav starka intryck

Patrik Levin har själv besökt en rehabvecka på Mösseberg och träffat deltagarna där.

– Det var en stor dag för mig. När jag åkte hem var jag fylld av respekt för det jobb som görs. Jag fick träffa människor som gått igenom mycket, som känt sig ensamma och som var tacksamma för det stöd de nu fick. De berättade öppet om sin livssituation och delade sina berättelser på ett fantastiskt sätt. Jag var verkligen berörd och också upprörd över att samhällets skyddsnät inte alltid tar hand om resan som börjar efter att behandlingarna är över, berättar han.

Viktigt att involvera medarbetarna

Han säger att det är viktigt att medarbetarna på Gekås också känner sig involverade. Efter resan skrev han ett brev på intranätet och berättade om besöket.

– Vi är oerhört glada över att stödja CancerRehabFonden och när jag körde hem slogs jag av känslan att vårt bidrag gör genuin och riktig nytta. Jag vill att våra medarbetare ska känna stolthet över att de är med och bidrar till det, avslutar han.

Långsiktigt engagemang för cancerrehabilitering

INTERVJU MED ROBERT KINDSTRAND, MARKNADSCHEF, BLOMSTERLANDET

De senaste fyra åren har Blomsterlandet gett sin julgåva till CancerRehabFonden och bidragit till cancerdrabbades rehabilitering. ”Det är ett viktigt arbete de gör, och som vi gärna vill vara med och stötta”, säger marknadschef Robert Kindstrand.

Julgåvan från Blomsterlandet kommer både från företaget och är en del av personalens julklapp. Den egna erfarenheten av hur hårt cancer drabbar har spelat in vid val av organisation.

– Vi tycker att det är viktigt att kunna hjälpa människor som har det tufft i stället för att ge traditionella julklappar. Eftersom vårt bidrag är en del av personalens julklappspengar är det också viktigt att vårt stöd går till ett ändamål som de är engagerade i, säger Robert Kindstrand.

Uppskattad gåva

Han berättar att flera av medarbetarna har drabbats av cancer och att gåvan är uppskattad av personalen.

– Eftersom vi tyvärr har egen erfarenhet av flera anställda som har eller har haft cancer vet vi också hur behovet ser ut efter en behandling. Det gör att vårt stöd till CancerRehabFonden har en extra betydelse. Vi tycker också att det är viktigt att stödja mindre organisationer som inte får statligt stöd, säger han.

Även på sociala medier har reaktionen varit positiv när man har berättat om julklappen.

– Vi har fått kärlek tillbaka, positiv



respons och hjärtemojis. Vi vill att det vi stödjer ska ligga nära både personal och kunder och det gör det verkligen i det här fallet.

Trädgården en plats för återhämtning

I framtiden hoppas Robert Kindstrand att Blomsterlandet ska kunna koppla ihop trädgårdsintresserade kunder med stödet till CancerRehabFonden.

– Samarbetet med CancerRehabFonden är betydelsefullt för oss och vi ser långsiktigt på det. Vi är också gärna med och sprider information om deras arbete där vi kan, för det är ett viktigt arbete de gör. Och trädgård och odling har en nära koppling till rehabilitering, trädgården är en bra plats att vara i när man återhämtar sig från svår sjukdom, avslutar han.

"Några av de jag träffade under veckan är livsviktiga för mig idag."

ZANDRA BERGSTRÖM, CANCERDRABBAD, BERÄTTAR:

Under bara några år har Zandra drabbats av flera cancerformer, bland annat trippel negativ bröstcancer. Rehabveckan gav henne den hjälp hon behövde efter behandlingarna.



Jag har ärvt cancergenen från min pappa och när jag kallades till magnetröntgen, som en del av vårdens kontroller av mig, tänkte jag inte så mycket på det. Inte heller när jag fick kallelse till mammografi kort efter. Men när jag kom dit insåg jag att det inte var som det brukar. Jag fick veta att man upptäckt en tumör under ena bröstet. Det var aggressiv trippel negativ cancer och jag behandlades med cellgifter, opererades, åt cytostatika och strålades.

Jag hade inte förstått att man kunde bli så sjuk som jag blev av behandlingarna. Jag tappade allt hår, fick blåsor i hela munnen, nervskador som gjorde att jag måste lära mig att gå i trappor igen, ont på konstiga ställen och jag blev så svag att jag inte kunde föra en gaffel till munnen. Jag trycktes in i klimakteriet, drabbades av kognitiva problem och en enorm trötthet, samtidigt som jag inte kunde sova på grund av sömnrubbningar. Jag undrade om jag var ensam om att ha det så.

Jag tyckte inte att vården gav mig den hjälp jag behövde, så jag sökte till en cancerrehabvecka. Den var en skänk från ovan på så många sätt.

Jag får ångest av att älta allt hemskt, men här fick jag konkreta råd och professionellt stöd. Den otroliga psykologen förklarade hur hjärnan fungerar och hjälpte till att bena ut saker och ting. Yogan gav vila och lärde mig att vara i nuet, och det var inspirerande att få med sig råd kring kost. Och så fick jag träffa andra och inse att fler hade det som jag. Vi förstod varandra utan att alltid ens behöva berätta. Några av de jag träffade under veckan är livsviktiga för mig idag.

Jag känner mig starkare efter rehabveckan och jag har bara tid till att leva, jag har inte tid eller ork till att inte leva, särskilt inte nu när jag har blivit mormor.

"CancerRehabFondens verksamhet är så viktig, därför blev jag månadsgivare redan innan jag deltog på rehabveckan", säger Zandra.

En cancerdiagnos drabbar alla i familjen

SAGA BERGSTRÖM, ANHÖRIG, BERÄTTAR

Saga är dotter till Zandra och hon berättar att det var tungt för hela familjen när hennes mamma fick cancer. Pandemi och isolering gjorde det extra tufft, men rehabveckan gav mamman verktyg att blicka framåt efter behandlingarna.

Det var verkligen svårt för alla i familjen när mamma fick cancer. Hon har alltid varit stark, den som fixat och den som jag har kunnat vända mig till när jag har behövt råd eller hjälp. Jag minns att det var en surrealistisk känsla, man tänker inte att något sådant ska hända en själv, och man kan inte förstå hur det är förrän man själv varit med om det. Jag vill inte ens att någon ska förstå det, för det är så hemskt. Det är jättejobbigt att vara barn till en förälder som drabbats av cancer, tungt att brottas med att ens mamma är så sjuk.

Jag var ung och hade nyligen flyttat hemifrån, men på grund av pandemin och smittorisen behövde mamma bo i min lägenhet, och jag flyttade tillbaka till min pappa och syster. Hon var helt isolerad, men vi var också mycket isolerade för hennes skull. Det var tufft, men det var inte vi som hade det värst, det var hon.

När mamma flyttade hem igen efter behandlingarna tänkte vi att nu blir det lättare, nu får vi ta hand om henne, men det var egentligen då allt började för oss i familjen. Innan hade ju mamma varit tvungen att klara sig själv så vi hade inte riktigt sett hur dåligt hon mådde och



hur sjuk hon var. Det var ganska många bakslag innan hon blev bättre.

På rehabveckan fick hon för första gången möjlighet att prata med andra cancerdrabbade och hon tyckte verkligen om det. Den förståelse och bekräftelse hon mötte var bra för henne. Hon fick

verktyg för att kunna känna glädje i nuet och blicka framåt. Att leva medan man lever – det är hon bra på nu. Vi bor nära varandra så hon kan vara mycket tillsammans med oss. Mamma är den viktigaste personen i vår dotters liv, efter mig och hennes pappa.

Cancer är bara ett ord, men det innebär tusen känslor att drabbas

MARKO AHOLA, CANCERDRABBAD, BERÄTTAR

"Jag tror att män tänker att de ska klara av allt själva och att när behandlingarna är över är det bara att gå vidare. Men jag vill säga till dem att söka till en cancerrehabvecka", säger Marko som själv deltagit.



hade en vårdpärm, men sedan var det som att vården sa 'Nu är du klar, där är dörren'. Det var som att kliva ut i tomhet. Vem tar emot där på andra sidan? Jag letade själv upp CancerRehabFonden.

"Nu är du klar, där är dörren."

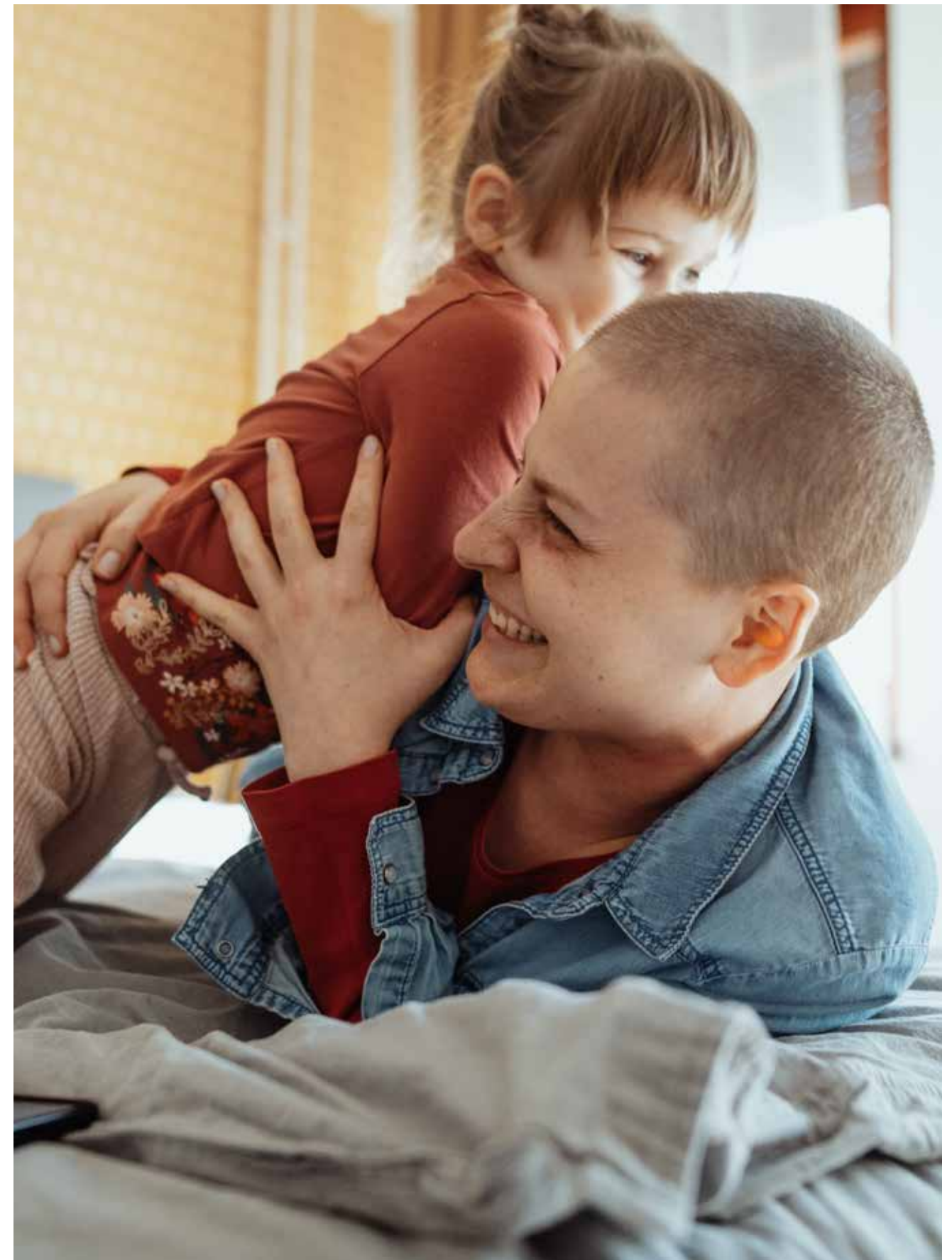
På min arm har jag *Ett ord, tusen känslor* tatuerat. Det kom till mig under behandlingarna. Cancer är bara ett ord, men det innebär tusen känslor att drabbas. Det händer något med kroppen när man haft cancer, jag kan inte förklara vad, det är bara andra som varit igenom det som förstår. På rehabveckan behövde man inte berätta eller förklara hur man mådde, alla visste ändå. Vi kunde stötta varandra, ge tips, dela erfarenheter och så fanns det experter på plats som vi kunde diskutera med och få hjälp av.

Jag söker inte vård i första taget, men när jag kände en knöl på halsen visste jag att den inte var normal. Det var cancer och den växte fort, de hittade totalt sju knölar i min hals. Mina bakre tänder opererades bort, för att strålbehandlingen inte skulle kunna skada rötterna och göra så att käken gick av. De tog också bort mina halsmandlar och en tumör längst

ner på tungan. Sedan strålades jag måndag till fredag i sju veckor. Allt var tvunget att gå i ett för att cancern inte skulle vinna. Jag tror att jag var i chock under den tiden, för det var först några månader senare som jag fattade vad jag varit med om.

Under behandlingarna hade jag stöd av en kurator som jag själv bett om, och jag

Jag känner ingen smak och har ingen salivproduktion längre. Jag sökte till en FoodPower-vecka för att jag ville hitta mat som kanske kunde trigga saliven och för att få lära mig om ämnen som kroppen behöver. I yogan fick vi lära oss avslappning och andningsteknik för att kunna sova bättre. Förr var jag vaken i flera timmar på nätterna, men det är jag inte längre.



Referenser

Rapporter och publikationer

Holdningspapir – senfølger efter kræft, 2023, Kræftens Bekæmpelse

Program for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2018, Sundhedsstyrelsen

Kræftens Bekæmpelse – et overblik, 2022, Kræftens Bekæmpelse

Temaanyse om senfølger, 2021, Kræftens Bekæmpelse

Patientlag (2014:821), 2014, Socialdepartementet

Cancerrehabilitering- förslag till utveckling, 2022, Socialstyrelsen

Checklista Cancerrehabilitering, 2021, RCC

Cancerrehabilitering – Nationellt vårdprogram, 2021, RCC

Övergången från att vara patient med cancer till person med erfarenhet av cancer - Civilsamhällets roll i rehabilitering, Hanna Gabrielsson m fl, Socialmedicinsk Tidskrift, nr 1/2023

CancerRehabFondens regionundersökning

Kontakt med olika befattningshavare inom cancerrehabilitering i regionerna Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Kronoberg och Norrbotten.

Intervjuer

Kjell Ivarsson,
Nationell cancersamordnare

Paula Guillet de Monthoux,
ordförande Giva Sverige

Robert Kindstrand,
marknadschef, Blomsterlandet

Patrik Levin, VD,
Gekås Ullared AB

Jan Lindman och Maria Carle,
stiftelsen Hjälpfonden

Marko Ahola, cancerdrabbad

Zandra Bergström, cancerdrabbad

Saga Bergström, anhörig

Övriga källor

Cancerfonden, cancerfonden.se

CancerRehabFonden,
cancerrehabfonden.se

Sundhetsstyrelsen, sst.dk

Kræftens Bekæmpelse,
cancer.dk

Bedre viden om senfølger, Cancer.dk

Dansih Comprehensice Cancer Center
dccc.dk

Socialstyrelsen, Socialstyrelsen.se

De Kungl. Stiftelserna kungahuset.se/
kungliga-stiftelser

UR Play, UR Samtiden – Forskardagarna vid Högskolan i Gävle 2021, Fysisk aktivitet i vardagen och bortom cancer.



Bär tillbaka till livet-armbandet och visa ditt stöd för cancerdrabbade. Beställ på cancerrehabfonden.se

CancerRehabRapporten 2023 är framtagen av Cordial pro bono på uppdrag av CancerRehabFonden
Ansvarig utgivare: Pia Watkinson
Intervjuer: Lars Leijonborg, Catharina Nordström
Produktion: Actcom Productions
Foto: Maja Brand, Henrik Garlöv, Camilla Hanve, Micke Lundström, Pernille Tofte, Elisabeth Ubbe, iStock och privata.
Tryck: TMG Sthlm AB

CANCER REHAB FONDEN

Tillbaka till livet

Ge fler cancerdrabbade möjlighet att lämna
oro och ångest bakom sig.

Ge din gåva på www.cancerrehabfonden.se

Swish: 900 2064

BG: 900-2064

PG: 900206-4

FÖLJ OSS I SOCIALA MEDIER!

På Facebook, Instagram och LinkedIn delar vi alltid senaste
nytt från CancerRehabFondens verksamhet.

CancerRehabFonden

Eriksbergsgatan 10, 114 30 Stockholm. Telefon: 08-522 00100