



DE UNGA BAKOM CANCERN

— En rapport om unga vuxna
cancerberörda i Sverige 2018



**Ung
Cancer**

Ung Cancer

Ung Cancer är en ideell, fristående organisation som är politiskt och religiöst obunden. Vi finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Våra tusentals medlemmar är mellan 16 och 30 år och medlemskapet är avgiftsfritt. Man kan fortsätta vara medlem hos oss till och med det år man fyller 35 år.

Ung Cancer finns till för sina medlemmar genom att ge psykosocialt stöd och fylla det gap som ofta uppstår mellan livet på sjukhuset och livet utanför. Vi skapar mötesplatser och möjligheter till gemenskap i en tid då det är lätt att känna sig ensamast i världen. Vi ger ekonomiskt stöd till de som på grund av cancer har svårt att få ekonomin att gå ihop. Vi stöttar våra medlemmar i deras rehabilitering och skapar vägar vidare. Vi informerar om unga vuxna cancerberörda för att bekämpa fördomar, minska rädsla och inspirera till förändring. Vi debatterar frågor som berör vår målgrupp för att nå förändring i vården och i samhället.

ÖPPENHET

Ung Cancer är innehavare av 90-konto och granskas av Svensk Insamlingskontroll vilket är en garanti för att alla gåvor används så effektivt som möjligt. För att få ett 90-konto krävs det att organisationen använder minst 75 procent av intäkterna till verksamhetens ändamål och högst 25 procent till insamling och administration. Detta för att garantera att givarnas pengar når fram och inte försvinner på vägen.

Ung Cancer är också medlemmar i branschorganisationen FRII (Frivilligorganisationernas insamlingsråd) som arbetar för transparens och öppenhet genom en Kvalitetskod som vi följer.

Vi finns.

Vi finns här, mitt i vardagen och närmare än många tror.
Vi är de unga, som var på väg ut i livet.
Vi är vännerna, syskonen och föräldrarna.
Vi är de som älskar.
Vi är den oroliga själen som söker mening.
Vi är axeln att luta sig emot.
Vi finns när marken skakar och allt förändras.
Vi faller tillsammans och vi lyfter tillsammans.
Vi skingrar mörkret, tänder ljuset och väcker glädjen.
Vi hittar hoppet, ställer in kompassen och håller varandra i handen.
Vi finns där, varje steg på vägen.
Vi är de som lever med cancer. Och vi har något som ger
kraften att fortsätta dag efter dag: vi har varandra.

Det är därför vi finns.



De unga bakom cancern

— En rapport om unga
vuxna cancerberörda i
Sverige

Unga vuxna cancerberörda är en grupp inom svensk cancervård som är speciellt utsatt, med en lägre överlevnad än barn som lider av samma diagnos*. Det råder hårda medicinska kategoriseringar och en tydlig uppdelning mellan barn och vuxna. Detta gör att unga vuxna faller mellan stolarna och personen bakom sjukdomen blir sviken. En förändring måste ske. Cancerns unga röster måste höras och de måste tas på allvar.

Unga vuxna kämpar för att få en diagnos, går igenom tunga behandlingar utan någon att dela upplevelsen med och samhällets skyddsnät är otillräckligt. Visst, det går att bli cancerfri - men att drabbas av sjukdomen eller tvingas se på när någon du älskar drabbas av cancer sätter djupa spår. Unga vuxna cancerdrabbade lider av fysiska och psykiska problem men även av ekonomiska problem. Att ta sig ut i arbetslivet när livet knappt hunnit börja är redan en svår uppgift, att försöka göra det som sjuk är ännu svårare. Unga vuxna närstående tvingas att stå starka när allting faller och deras nära inte längre orkar, men de får själva inget stöd att luta sig mot.

Det är därför vi på Ung Cancer gör den här rapporten. Vårt uppdrag är att förbättra unga vuxna cancerberördas levnadsvillkor. Genom att dela med oss av våra berättelser och erfarenheter öppnar vi upp för att kunna skapa en förändring inom både sjukvården och samhället.

Ingen ung vuxen ska behöva gå igenom sin cancerresa ensam och vi kräver att varje universitetssjukhus har en aktivitetskoordinator som kopplar ihop unga på olika avdelningar. Alla unga vuxna ska få stöd även efter sjukhustiden



EMMA TONNES

Generalsekreterare
Ung Cancer

och vi kräver att varje patient ska få individuellt anpassade rehabiliteringsplaner och uppföljning. Alla unga vuxna ska få råd och hjälp med sitt sexliv efter cancer och vi kräver att alla patienter erbjuds fertilitetsbevarande åtgärder när det är möjligt. Ingen ung vuxen ska behöva stå ensam stark när deras nära och kära är sjuka och vi kräver att närståendestödet utvecklas till en egen del inom cancervården. Avslutningsvis vill vi att alla unga vuxna cancerdrabbade ska få ett bättre ekonomiskt stöd. Vi kräver att de som inte har en sjukpenninggrundande inkomst ska erbjudas ett särskilt stöd som ges till unga vuxna som inte kan arbeta eller studera.

Vi är de unga, som var på väg ut i livet. Vi är de som lever med cancer. Och vi har något som ger kraften att fortsätta dag efter dag: vi har varandra.

Vi är Ung Cancer.



*För referens, se litteraturlista.

INNEHÅLL

00. INTRODUKTION S. 06

0.1 Introduktion.....06

01. LIVET PÅ SJUKHUS S. 10

1.1 Livet på sjukhus.....10

1.2 Expertintervju med Jennie Jackson.....12

1.3 Medlemsintervju med Natali Fikas.....14

1.4 Ung Cancer tycker.....17

02. REHABILITERING S. 18

2.1 Rehabilitering.....18

2.2 Expertintervju med Maria Hellbom.....20

2.3 Medlemsintervju med Johanna Pettersson.22

2.4 Ung Cancer tycker.....25

03. SEX & FERTILITET S. 26

3.1 Rehabilitering.....26

3.2 Expertintervju med Claudia Lampic &
Lena Wettergren.....28

3.3 Medlemsintervju med Isak Eliasson.....30

3.4 Ung Cancer tycker.....33

04. NÄRSTÅENDE S. 34

- 4.1 Närstående.....34**
- 4.2 Expertintervju med Martina Takter.....36**
- 4.3 Medlemsintervju med Andreas Bäcklund....38**
- 4.4 Ung Cancer tycker.....41**

05. EKONOMI S. 42

- 5.1 Ekonomi.....42**
- 5.2 Expertintervju med Lars Bejstam.....44**
- 5.3 Medlemsintervju med Emma Skoglund.....46**
- 5.4 Ung Cancer tycker.....48**

00.

INTRODUKTION

Vården sviker människan bakom cancer

Cancersjukvården i Sverige befinner sig i en positiv förändringsfas. Sedan inrättandet av den nationella cancerstrategin och tillkomsten av de Regionala cancercentrumen har frågor som rör cancer fått större utrymme i det offentliga rummet. Fler och fler politiker börjar inse att cancerfrågan hör hemma högt upp på agendan.

Vården är på väg in i ett nytt synsätt där patienten och inte den egna organisationen står i centrum. Standardiserade vårdförlopp för kortare väntetider, individuella vårdplaner för större delaktighet i behandlingen, kontaktsjuksköterskor som är tillgängliga och lotsar patienten genom vårdkedjan. Exempelen är många på att det pågår processer som syftar till en mer personlig och involverande vårdkultur.

Men är alla patienter verkligen med på tåget?

Vi på Ung Cancer lät företaget Demoskop genomföra en medlemsundersökning bland våra unga vuxna patienter och närstående. Där tonar bilden av en patientgrupp fram som i många avseende hamnar mellan stolarna och inte passar in i de mallar som styr hur sjukvård och andra välfärdssystem såsom Försäkringskassan, CSN och Arbetsförmedlingen fungerar.

Vi känner igen åldersbegreppen barn, ungdomar och vuxna. Det är den här grovt definierade ålderstrappan samhället gärna använder sig av. Vi vågar påstå att det finns – minst – en grupp till: unga vuxna. Det är människor som befinner sig i övergången mellan ungdomen och vuxen-



livet, tjejer och killar som ska ta steget från studier till arbetsliv, från ungdomsgård till uteliv, från tonårsrum till eget boende, från juniorlag till seniorlag, från mamma, pappa och syskon till egen familj att ansvara för. Det är en skör tid och den kan pågå i flera år. Att etablera sig i vuxen-världen är inte så lätt.

Varje år drabbas hundratals av dessa unga vuxna av cancer. Det är en livsomsakande motgång som inträffar vid precis fel tillfälle i livet. Givetvis finns det aldrig ett rätt tillfälle att få cancer. Men när man precis lämnat familjens trygghet och ska kasta sig ut i det egna vuxna livet har man radarn inställd på helt andra saker än att tillbringa tre år på en hematologiavdelning.

För den som får en cancerdiagnos, oavsett när i livet det sker, är förstås det allra viktigaste att få en kvalitativ medicinsk behandling och bli frisk. Många känner sig trygga med att man får den bästa tänkbara medicinska vården och har stort förtroende för vårdpersonalens medicinska kompetens. Den medicinska vården får höga omdömen i vår medlemsundersökning och det bekräftar den generellt positiva bild av cancer-vården som blivit allt tydligare under senare år. Det finns givetvis saker som kan bli bättre som till

exempel ännu kortare väntetider och bättre stöd med rehabilitering under och efter sjukdomens behandling.

Även de delar av vården som ska ta hand om människan bakom diagnosen upplevs som bristfälligt i flera avseenden.

En ung vuxen person som gått igenom en cancerbehandling har hela livet framför sig. Det har knappt börjat på allvar. Därför är det av avgörande betydelse att få stöd och hjälp med alla de saker som påverkas av sjukdomen men som den rent medicinska kompetensen inte kan hantera.

——— **Vi känner igen åldersbegreppen barn, ungdomar och vuxna. Det är den grovt definierade ålderstrappa samhället gärna använder sig av. Vi vågar påstå att det finns – minst – en grupp till: unga vuxna.**

HÄR BLIR DESSVÄRRE BRISTERNA I SJUKVÅRDEN TYDLIGA.

- Över hälften av de tillfrågade uppger att rehabiliteringsinsatserna under och efter behandlingens slut varit dåliga eller mycket dåliga.
- Möjligheten till sociala och fysiska aktiviteter upplevs som begränsade. Bara en av fem deltagare i undersökningen har erbjudits någon form av organiserad aktivitet och bara en av fyra har fått information om hur viktigt det är med fysisk aktivitet för att tillfriskna.
- Bara hälften har fått någon form av emotionellt stöd av vårdpersonalen och många har själva fått efterfråga samtalsstöd.
- Varannan patient över 18 år uppger att de fått en försämrad ekonomi efter diagnosen.
- 40% har tvingats använda sparpengar för att klara ekonomin. Andra har arbetat trots sjukdomen eller flyttat hem till sina föräldrar.
- Det är vanligt med fertilitetsproblem och minskad sexlust. En av tre tillfrågade är kritiska till informationen som ges om sex och samlevnad.
- Stödet till de närstående är begränsat.

Ovanstående punkter är några exempel på viktiga delar av sjukdomstiden som inte fungerar och

som bekräftar sjukvårdens svårighet att se till hela människan, att inte bara ta hand om och bota de rent fysiska åkommorna. Sjukvården är i första hand medicinskt organiserad utifrån diagnoser. För en etablerad vuxen person kanske det fungerar. Man har sin familj, fått sina barn, arbetat upp en sjukpenninggrundande inkomst och är säker på sin position i samhället.

För unga vuxna är förutsättningarna helt annorlunda. Existentiella frågor såsom sex och fertilitet är otroligt viktiga för den som inte hunnit skaffa barn och det är vanligt att på grund av sjukdom eller behandling oroas sig för om barn överhuvudtaget skulle vara en möjlig framtid.

Att inte klara den egna ekonomin och tvingas be föräldrar om hjälp kan vara förödande för självkänslan. Och alla har inte ens möjligheten att be om hjälp.

Sjukvården måste bredda bilden och synsättet på vad det är som gör en människa frisk och vad som gör en människa hel. Att betrakta en individ enbart utifrån sjukdomen hen bär på räcker inte. Det blir lite som historien om läkaren som fick frågan hur operationen gick:
– Jo, operationen gick bra, men patienten dog.

I dagens relativt öppna och förändringsbenägna diskussion om cancervården finns ett utmärkt tillfälle att föra in de frågor som handlar om hela människan bakom en diagnos. Kunskapen om vad som krävs och hur det kan göras finns. Behovet är skriande. Nu gäller det att visa den rätta viljan.

Har vi råd att låta bli?

UNG CANCERS MEDLEMSUNDERSÖKNING GENOMFÖRDES MED HJÄLP AV FÖRETAGET DEMOSKOP >>

- >> Undersökningen genomfördes genom en webbenkät
- >> Undersökningen skickades till 3875 av Ung Cancers medlemmar, 1599 drabbade och 2276 närstående

- >> Mellan 12 juni - 2 juli 2018 var det möjligt att fylla i undersökningen
- >> 350 drabbadmedlemmar fyllde i undersökningen, 274 närstående

RESULTATET I UNG CANCERS UNDERSÖKNING BLAND DRABBADE OCH NÄRSTÅENDE VISAR PÅ ATT:

25%

bara en av fyra
har fått information
om hur viktigt det
är med fysisk
aktivitet för
att tillfriskna.

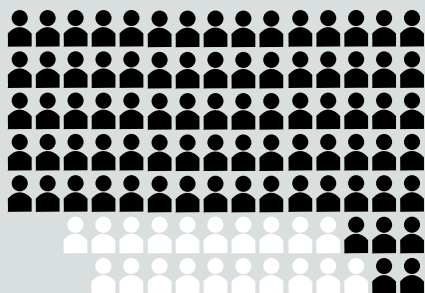
Så många av de
tillfrågade
uppges att
rehabiliterings-
insatserna varit
dåliga eller
mycket dåliga.

ÖVER HÄLFTEN

40%

av de tillfrågade har
tvingats använda sparpengar
för att klara ekonomin.
Andra har arbetat trots
sjukdomen eller flyttat
hem till sina föräldrar.

Möjligheten till
sociala och fysiska
aktiviteter upplevs
som begränsade.
Bara en femtedel av
de som deltagit i
undersökningen har
erbjudits någon form
av organiserad
aktivitet.



EN AV TRE

av de till-
frågade är
kritiska till
informationen
som ges om sex
och samlevnad.

UNG CANCERS UPPDRAG >>

Ung Cancers uppdrag fokuserar på att förbättra unga vuxna cancerberördas levnadsvillkor och det står klart att en förändring måste ske. Genom att dela med oss av våra medlemmars behov och åsikter öppnar vi upp för att kunna skapa en förändring inom både sjukvården och samhället. I följande kapitel presenteras undersökningen tillsammans med kommentarer från experter och djupare intervjuer med några av våra medlemmar som fått gestalta de områden som kräver förändring.

1 / 2

Bara hälften
av de som
svarat har fått
någon form av
emotionellt stöd
av vårdpersonalen
och många har
själva fått efter-
fråga samtalsstöd.

01.

LIVET PÅ SJUKHUS

LIVET PÅ SJUKHUS/EXPERTINTERVJU JENNIE JACKSON/
MEDLEMSINTERVJU NATALI FIKAS/UNG CANCER TYCKER/

Avsaknad av fysisk aktivitet och emotionellt stöd

Vad gör man som cancerpatient på sjukhuset mellan provtagningar, röntgenundersökningar och cellgiftsbehandlingar? Inte mycket, enligt vår medlemsundersökning. Tillgången på sysselsättning är begränsad och bara en av fem har fått ett erbjudande om aktiviteter.

Att ligga på sjukhus, ens ett par tre dagar, är inget nöje. Det vet alla som varit i den situationen. De flesta patienterna i medlemsundersökningen uppger att de tillbringat sammanlagt runt 60 dagar på sjukhus sedan de fick sin diagnos. Många, ungefär 30 procent, har varit inlagda 100 dagar eller mer.

En stor del av tiden på sjukhuset upptas av olika saker som är kopplade till behandlingen. Prov-

tagningar, röntgenundersökningar, cellgiftsbehandlingar och möten med läkarna. Men det blir ändå många timmar då ingenting särskilt händer. I medlemsundersökningen har de tillfrågade kunnat lämna kommentarer om vad som skulle kunnat förbättra deras sjukhusvistelse. En gemensam nämnare för många som svarat är att det händer för lite utöver själva behandlingen. Det rör allt från avsaknad av fysiska aktiviteter till att kunna delta i filmkvällar, pyssel, föreläsningar och en generellt större anpassning till att de är unga vuxna och har få eller inga jämnåriga att umgås med på avdelningen.

Att unga vuxna sällan möter patienter i sin egen ålder är kanske inte så konstigt. De flesta som får cancer är äldre, 70 år och uppåt. Något som

diskuterats under en längre period är möjligheten att inrätta särskilda avdelningar för unga vuxna med cancer, där ålder och inte diagnos styr var man får sin behandling. Det finns exempel på sådana kliniker i andra länder och tankar av det slaget återkommer också i kommentarerna till medlemsundersökningen. Även om vi inte har egna avdelningar för unga vuxna och de är på olika avdelningar borde det kunna gå att skapa mötesplatser och annat för vår målgrupp. Ett sånt exempel finns på Rigshospitalet i Köpenhamn där det finns ett café med aktiviteter för unga vuxna sjuka oavsett diagnos eller sjukdom. Vården måste anstränga sig i högre utsträckning för att hitta bra kontaktytor för unga vuxna som genomgår cancerbehandlingar.

En särskilt oroväckande insikt som framkommer av medlemsundersökningen är att bara knappt hälften av dem som varit inlagda på sjukhus erbjudits emotionellt stöd av vårdpersonalen under vistelsen. Det stöd som förekommer verkar vara av spontan karaktär och kopplat till enskilda personer eller kulturen på en viss avdelning. Organiserade samtal, som ett led i behandlingen är mindre vanligt och efterfrågas ofta. Problemet verkar öka i takt med åldern på patienten. De som är under 18 år upplever ett starkare emotionellt stöd än vad de äldre gör. Det beror sannolikt på att de behandlats på barncanceravdelningar där det läggs mer resurser på psykosocialt stöd.

Sedan länge är fysisk aktivitet för patienten ett centralt inslag i behandlingen av de flesta diagnoser. Fysisk aktivitet har inte enbart haft betydelse för att minska risken att drabbas av en cancersjukdom utan det har också visat sig att fysisk aktivitet under och efter behandlingen är av värde för tillfrisknande och för att minska risken för återfall. Därför bör fysisk aktivitet vara ett tidigt inslag i rehabiliteringsprocessen som bör inledas parallellt med och vara en del av hela vårdprocessen.

I vår medlemsundersökning framgår att en knapp majoritet fått information om betydelsen av fysisk aktivitet, de flesta enbart muntligt. Men det betyder samtidigt att varannan patient inte får den informationen, vare sig muntligt eller skriftligt. Det är olyckligt. Sjukhusvistelsen är ett utmärkt tillfälle att både informera om och praktiskt visa vilken typ av fysisk aktivitet som är lämplig för varje enskild individ. Ett ”gympass” om dagen kan också fungera som en aktivitet som görs vid sidan av de vanliga behandlingsrutinerna. Precis som när det gäller emotionellt stöd får patienter som är 18 år och yngre i högre grad än de äldre möjlighet till fysisk aktivitet.

Att förbättra tillgången på allmänna sociala aktiviteter, emotionellt stöd eller fysiska aktiviteter är relativt enkla saker att åstadkomma. Verktögen finns, det handlar mer om att vården i alla led ska börja tillämpa dem.

UNG CANCERS UNDERSÖKNING VISAR >>

1/5

Så många har erbjudits aktiviteter och ungefär lika många har aktiverat sig fysiskt.

60%

har inte haft någon kontakt med andra unga vuxna cancerdrabbade under sin sjukhusvistelse.

KNAPPT HÄLFTEN

har fått emotionellt stöd av vårdpersonalen under sjukhusvistelsen.

En av fyra har fått information om betydelsen av fysisk aktivitet.

1/4

**ATT AKTIVITETERNA PÅ SJUKHUSET
BEDÖMS SOM BEGRÄNSADE.**

INTERVJU MED EXPERT
JENNIE JACKSON:

Brist på tid och struktur ligger bakom låg social och fysisk aktivitet

Sjukvården är medveten om den speciella situation som unga vuxna hamnar i när de tvingas tillbringa mycket tid på sjukhus. Trots att problemen är tydliga och ofta relativt enkla att åtgärda går förbättringsarbetet trögt och står sällan högt upp på landstingens agenda.

– Det är ganska nedslående om man tittar på vad vi kan erbjuda för den här gruppen, säger Jennie Jackson, samordnande kontaktsjuksköterska för den hematologiska processen, Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland. Många hamnar i ett slags socialt vakuum eftersom det sällan finns patienter i deras egen ålder på avdelningen. Här skulle man kunna samarbeta mer över diagnosgränserna och få till mötesplatser för unga vuxna som befinner sig samtidigt på sjukhuset.

Kunskapen om problematiken är inte ny och heller inte specifik för svensk sjukvård. Tidigare studier, bland annat en enkätundersökning bland unga patienter i Danmark som publicerades 2012, ger i stort sett samma bild av sjukhusvistelsen som vår medlemsundersökning. I Danmark, och

även på en del håll i Sverige, finns så kallade ungdomsmedicinska mottagningar. Men de riktar sig till barn och ungdomar upp till 18 år. Unga vuxna med cancer passar inte in i den mallen.

– Visst känner jag igen mycket av det som Ung Cancers medlemsundersökning visar, säger Jennie Jackson. En leukemibehandling pågår under lång tid, två till två och ett halvt år. Det blir många och ibland långa perioder på sjukhus för patienten. Det är inte ovanligt att de mår ganska bra, trots att de är under behandling och då märks verkligen bristen på vettiga aktiviteter. Bilden av en patient som ligger i sin säng och inte orkar något stämmer inte alltid. Många mår som sämst efter en cytostatikabehandling, när man är hemma igen.



Många hamnar i ett slags socialt vakuum eftersom det sällan finns patienter i deras egen ålder på avdelningen.

Sjukvårdens organisation blir alltmer slimmad och tiden för personalen att engagera sig i patienterna utöver de rent medicinska uppgifterna krymper. Någon särskilt avsatt tid för personalen att organisera aktiviteter finns sällan eller aldrig.

– Sociala medier har nog bidragit till att göra sjukhusvistelsen mindre långtråkig och isolerad, men det är ändå inte samma sak som att göra saker tillsammans med andra i verkliga livet, säger Jennie Jackson.

Betydelsen av fysisk aktivitet för patientens tillfrisknande har fått en allt större roll i den medicinska behandlingen. Typiska symtom för personer som genomgår exempelvis cytostatikabehandling, som onormal trötthet (fatigue), mildras av rörelse och minskat stillasittande. Där det förr ordinerades vila vet man idag att det är precis tvärtom. Den som är sjuk och under behandling ska vara så aktiv som möjligt.

– Det finns mer och mer av det tänket ute på avdelningarna, men det tar tid för förändringar att slå igenom och det ser förmodligen ganska olika ut i olika delar av landet. Engagemanget finns hos vårdpersonalen men tidsbrist, okunskap och avsaknad av utbildning i motiverande samtal kan vara möjliga orsaker till att många patienter inte får tillgång till fysisk aktivitet i den omfattning som de skulle behöva.

Frågan om tillgången till stöd för fysisk aktivitet sätter också fingret på ett stort problem inom svensk sjukvård: brist på samordning mellan de olika myndigheter och välfärdsinstanser som ansvarar för vår hälsa.

– Man underskattar hur tuff tiden kan vara efter en avslutad cytostatikabehandling, när man skall klara sig själv hemma. Det är egentligen då det verkligen skulle finnas tillgång till personal som kan motivera och stötta patienten i att hålla igång fysiskt. Tyvärr är inte alltid samordningen kring rehabiliteringen tillfredsställande mellan specialistvården och öppenvården, säger Jennie Jackson.



MEDLEMSINTERVJU

Professionellt emotionellt stöd – en bristvara

I nästan tre år har Natali Fikas behandlats för leukemi. Det har inneburit många omgångar på sjukhus med kraftfulla cellgiftsbehandlingar under flera dagar i sträck. Trots att kurerna är tuffa och tär på krafterna har hon ofta saknat något att göra under dagarna på sjukhuset som inte har med själva behandlingen att göra.

Natali är en social och aktiv person som i vanliga fall inte har några problem att fylla sin tid med umgänge och olika projekt. Men att vara inlagd på sjukhus innebär något helt annat än att vistas i sin naturliga hemmiljö.

– Det är klart att man är på sjukhuset i första hand för att få sin behandling och det är ju i sig något positivt, man vill bli kvitt sin sjukdom, säger hon. Men det blir ändå ganska mycket egen-tid mellan behandlingarna och på kvällarna. Att ta cellgifter är väldigt krävande och man kanske inte har kraft att själv aktivera sig och ta initiativ, fast det ofta är precis det man behöver, att göra något som tar tankarna från sjukdomen.

Eftersom cancer i högre grad drabbar människor längre upp i åldrarna är det sällan Natali har haft någon jämnårig på avdelningen att prata eller göra något tillsammans med.

– Personligen har jag ingenting emot att åldrar-na är blandade. Jag tycker det är coolt att gamla rika gubbar delar avdelning med folk från andra länder och unga tjejer eller killar. Det är mysigt och fint att hitta något gemensamt med de äldre, säger hon. Men jag tycker personalen kunde vara mer aktiv med att försöka se till att de som är unga och befinner sig på sjukhuset samtidigt kan få kontakt med varandra om de vill.

Särskilt den del av behandlingen som sker i dag-vården, alltså de perioder när behandlingen inte är så tung och man bara är på sjukhuset några timmar på dagen och sedan får gå hem.

– Då mår man inte så dåligt, man sitter och softar i sköna fåtöljer när man får sin dagskur. I dagvår-den kanske man skulle kunna dela upp dagarna eller rummet i ålderskategorier. Typ äldre pa-tienter på morgon och förmiddag och yngre på eftermiddagen, säger Natali.

Natali menar att det är mycket som går att göra för att förbättra den sociala situationen på sjuk-huset utan att det behöver kosta en massa pengar eller kräva jättestora resurser från vårdpersona-len. Att arrangera en spelkväll eller filmvisning på avdelningen är enkla saker som inte låter så

märkvärdigt men som kan betyda mycket för den som är inlagd.

– Själv har jag inga problem att ta kontakt med de andra som är på avdelningen och man märker direkt vilket behov det finns av att prata om allt mellan himmel och jord. En natt tömde vi kylan på Loka och satt uppe till två på natten och snack-ade. Personalen var helt chockade men tyckte samtidigt att det var rätt häftigt. Det blev lite som att samlas vid en lägereld, säger hon.

När det gäller tillgång till emotionellt stöd har Natali väldigt positiva erfarenheter från den avdelning som hon tillhör, hematologen på Karolinska Universitetssjukhuset.

– De som jobbar där är helt fantastiska. Man får små klappar på kinden, ett hjärta ritat på en papperslapp, sådana saker. På natten kommer de ibland in på salen och tar en extra koll >>



Det som saknas och som är en allvarlig brist är att det inte finns något bra professionellt emotionellt stöd, alltså en klok psykolog eller kurator som man kan prata mer systematiskt om sina upplevelser med. Det känns som ett helt och hållet eftersatt område.

>>

och sitter med en om man är ledsen eller orolig, säger hon. Men jag har sett andra avdelningar med en helt annan stämning också, så det är nog väldigt olika. Det som saknas och som är en allvarlig brist är att det inte finns något bra professionellt emotionellt stöd, alltså en klok psykolog eller kurator som man kan prata mer systematiskt om sina upplevelser med. Det känns som ett helt och hållet eftersatt område.

Natali delar också den bild som kommer fram i medlemsundersökningen om den bristfälliga informationen och tillgången på fysisk aktivitet. – Informationen kring vikten av fysisk aktivitet är usel. Hematologen, där alla är hemskt infektionskänsliga, borde ha ett eget gym. Ibland, under tunga faser av behandlingen är man så nedbruten av cellgifter att gymmet inte är att tänka på. Men det kanske finns andra, enklare grejer man kan göra då. Under andra perioder är man rätt pigg och orkar mycket mer. Det skulle vara ganska enkelt att anpassa fysiska aktivitetsprogram utifrån hur man mår, för det är jätteviktigt. Jag har haft riktigt svårt att komma igång med träningen själv och önskar att jag fått hjälp med den delen eftersom studier visar att det har bra effekter på tillfrisknandet.

—— Natali menar att det är mycket som går att göra för att förbättra den sociala situationen på sjukhuset utan att det behöver kosta en massa pengar eller kräva jättestora resurser av vårdpersonalen.



INFORMATION OM AKTIVITETS- KOORDINATORN PÅ SAHLGRENSKA UNIVERSITETS- SJUKHUSET >>

Under 2015-2016 finansierade Ung Cancer en tjänst som aktivitetskoordinator på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Aktivitetskoordinatorn fanns på sjukhuset för att göra vardagen enklare för unga vuxna cancerdrabbade genom att skapa mötesplatser, erbjuda aktiviteter och ge patienterna makt över sin vardag på sjukhuset. Aktivitetskoordinatorn fanns också där för att erbjuda stöd och sällskap till patienter och närstående.

>> För mer information besök www.ungcancer.se

Ung Cancer tycker att:

Våra medlemmar spenderar sin vardag på sjukhus. 30% har spenderat över 100 dagar där. Vi vill att synen på sjukvården ska förändras. För att bibehålla livskvalitet och förenkla övergången när vardagen på sjukhuset är klar måste livet på sjukhuset förändras. Därför anser vi:

1.

Att aktivitetskoordinatorer*, som säkerställer att patienterna erbjuds aktiviteter och mötesplatser på sjukhuset, bör anställas på samtliga universitetssjukhus.

2.

Att det på varje avdelning ska finnas ett gym eller liknande plats där patienten kan aktivera sig fysiskt samt få hjälp och stöttning under behandlingen av en fysioterapeut.

3.

Att unga vuxna cancerdrabbade ska få möjlighet att samlas från olika avdelningar för att minska känslan av ensamhet och utsatthet. Även om vi behandlas på olika avdelningar på sjukhuset är det viktigt att få träffa andra. Detta kan lösas genom olika aktiviteter för vår målgrupp. På så sätt blir vår vardag enklare och vi känner oss mindre ensamma i vår situation. Vi vill även ha digitala mötesplatser så att vi kan fortsätta hålla kontakten efter tiden på sjukhuset.

02.

REHABILITERING

REHABILITERING/EXPERTINTERVJU MARIA HELLBOM/
MEDLEMSINTERVJU JOHANNA PETTERSSON/
UNG CANCER TYCKER/

Rehabilitering genomförs inte enligt vårdprogrammen

Alltifrån världsklass till undermålig, i vissa fall obefintlig. Spännvidden är enorm när det gäller den cancer-rehabilitering som finns att tillgå inom den svenska sjukvården. Det speglas i vår medlemsundersökning där hälften av de unga vuxna cancerdrabbade ger underkänt. Varför implementeras inte den kunskap och de anvisningar som finns i vårdprogrammen?

Sett ur en intellektuell synvinkel är läget förhållandevis bra när det gäller cancerrehabilitering inom den svenska sjukvården: på de flesta platser finns know-how, nätverk och duktiga nyckelpersoner. Genom hängivet arbete av bland annat riksorganisationen SWEDPOS, landets patientföreningar och ett antal eldsjälar inom sjukvården finns det idag ett gediget kunskapsunderlag och en tydlig plan för hur det borde se ut. Ett natio-

nell vårdprogram kom ut 2015 och innehåller handfasta, evidensbaserade anvisningar för personal på alla nivåer inom cancervården. Även vårdprogrammen för olika diagnoser innehåller kapitel om omvårdnad och rehabilitering med praktiskt inriktad information.

Men när visioner, planer och instruktioner ska göras till verklighet är det mycket som dessvärre inte fungerar. Här på Ung Cancer får vi ta del av

*** SWEDPOS>>**
Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering bildades 2007 av intresserad vårdpersonal. Föreningen fungerar som ett forum för multiprofessionellt utbyte av kunskap, kontakter och klinisk erfarenhet. Visionen är lika enkel som kraftfull: "Cancer-rehabilitering till alla berörda".

MEDLEMS- UNDERSÖKNINGEN VISAR >>

1/3

Bland drabbade som fått
samtalsstöd har en tredjedel
fått fråga efter den själv.

Så många
ger underbetyg till
rehabiliterings-
insatserna.

50%

TRE AV FYRA

Av de tillfrågade har
inte fått någon fysisk
rehabilitering.

Så stor andel
har inte fått något
samtalsstöd.

40%

otaliga berättelser från drabbade och närstående där det framgår att hjälpen ofta uteblir – inte minst när det gäller fysisk rehabilitering. Det är häpnadsväckande hur även enkla åtgärder kan förbises på många platser, till exempel strukturerade samtal om olika typer av stöd eller avstämningar där man utgår från en checklista. Ofta saknas samtalsmöjligheter i avskildhet eller tillåtande atmosfärer där det är okej och tryggt att prata om saker som osäkerhet, bajsläckage och impotens.

En talande jämförelse i vår medlemsundersökning är den som tittar på hur de drabbade bedömer den medicinska vården respektive rehabiliteringsinsatserna. Kontrasterna är slående. När det gäller den medicinska vården ger 81 procent av de drabbade toppbetyg, det vill säga fyra eller fem på en femgradig skala. Endast tre procent ger underbetygen ett eller två. Det kan jämföras med betygen för rehabiliteringsinsatserna där bara 19 procent ger fyra eller fem, medan 50 procent ger underbetyget ett eller två.

Den vanligaste rehabiliteringsinsatsen inom cancersjukvården är stödjande samtal, till exempel med kurator. I vår medlemsundersökning uppger 59 procent av de drabbade att de fått samtalsstöd. Detta kan jämföras med fysisk rehabilitering där det är 23 procent som uppger att de har fått stöd. I båda grupperna är det cirka hälften som blivit erbjudna stöd medan cirka en tredjedel fått fråga efter den själv.

I siffrorna från de drabbade som inte har haft någon form av rehabilitering kan man ringa in dem som övergivits av sjukvården. Hela 71 procent i denna grupp har inte fått tillgång till samtalsstöd, trots att de skulle vilja ha det. Motsvarande siffra gäller för fysisk rehabilitering.

Vem har då ansvaret för att ta initiativet till samtal, åtgärder och uppföljning när det gäller rehabilitering? Frågan har ett solklart svar: det är sjukvårdens ansvar, inte patientens. Detta framgår klart och tydligt av Vårdprogram Cancerrehabilitering, fastställt av Regionala cancercentrum: "Patientens situation och behov av cancerrehabilitering bör kartläggas i samråd med patienten i enlighet med rutiner fastställda av verksamhetschefen. Man kan inte räkna med att patienten själv ska ta ansvar för denna bedömning och efterfråga adekvata insatser." Visst är autonomi och medbestämmande viktigt och visst är det angeläget att unga cancerpatienter upplever självständighet och kontroll under sitt möte med sjukvården. Men samtidigt får de inte lämnas i sticket när de är sårbara och medtagna.

Kunskapen om vilka insatser som bör genomföras befinner sig årtal framför verkligheten ute på kliniker och i primärvård. Och de speciella behoven för unga med cancer bemöts ofta inte alls. Detta är något som måste förändras.

INTERVJU MED EXPERT
MARIA HELLBOM:

— Unga cancerberörda är ofta utestängda från arbetslivet.

Maria Hellbom har varit med och utvecklat svensk cancerrehabilitering i över två decennier. Här har hon ständigt förespråkat ett integrerat perspektiv, där rehabiliteringsprocessen börjar samma dag som behandlingen. Hennes huvudbudskap: rehabilitering ska inte paketeras – den måste skräddarsys efter varje enskild patient.

Samtalsstöd, proteser, hjälp med hyran, lymf-ödembehandling, Viagra, barnpassning, kostråd, smärtlindring – cancerrehabiliteringens verktygs-låda är fullproppad av de mest varierande åtgärder, behandlingar och kunskaper. Detta faktum speglas också i yrkesrollerna på Centrum för cancerrehabilitering i Stockholms läns landsting, beläget på Sabbatsbergs sjukhus. Här innefattar personallistan bland annat arbets-terapeut, kurator, fysioterapeut, dietist, psykolog, sjuksköterska och läkare.

Rehabilitering handlar om att hantera mångfald. Därför är det ständiga budskapet från Maria Hellbom, psykolog och chef för verksamheten, att allting måste individanpassas. Varje enskild patient har sina problem och önskemål. Vissa av dem uppenbara och enkla att kommunicera. Andra diffusa eller olustiga att prata om.

– Som patient vet man ofta inte vad man har för behov, säger hon. Man vet hur man mår, men man vet inte vilken hjälp som finns att få. Därför

behöver personalen ställa frågor och gärna såna som det går att ge konkreta svar på. Hur många timmar sover du per natt? Hur ofta och hur länge måste du gå på toaletten? Det gäller att gå ner på detaljnivå och ställa massor med följdfrågor.

Processen måste få ta sin tid. Ofta finns det en tröskel att passera.

– Man kan inte räkna med att patienten bara sätter sig ner och berättar. Det gäller att skapa en icke-värderande, icke-dömande atmosfär där vi i vården signalerar att vi är beredda att prata om svåra och pinsamma saker. Vi måste också förklara att vi kan och vill göra något åt problemen, för det kan vi ofta! Det gäller även att övervinna att patienter skäms för att de ställer krav – ”läkarna har ju räddat mitt liv, inte ska jag sitta här och klaga”.

Precis vad behoven av rehabilitering består i, är ofta svåra att förutsäga. Diagnoser och problem hör sällan ihop på ett solklart sätt.

– Vid cancerrehabilitering gäller det att kartlägga de behov och önskemål som faktiskt finns. De behöver inte alls hänga ihop med en viss diagnos eller speciell typ av behandling.



— Resan tillbaka till ett normalt liv är ofta lång. Många som vill jobba kan inte på grund av att de är så fysiskt medtagna. Vi har talat mycket med Försäkringskassan om det där, men antagligen inte tillräckligt.

Maria Hellbom understryker också att det är svårt att veta när behoven av stöd uppkommer.

– Ta bröstcancerpatienter till exempel, säger Maria Hellbom. De är ofta ganska raska när de får diagnosen. Men ett år senare, efter kirurgi och cytostatikabehandling, kan de känna sig som ett vrak. Resan tillbaka till ett normalt liv är ofta lång. Många som vill jobba kan inte på grund av att de är så fysiskt medtagna. Vi har talat mycket med Försäkringskassan om det där, men antagligen inte tillräckligt.

Överhuvudtaget ser Maria Hellbom många problem med hur vårt sjukförsäkringssystem är uppbyggt. Det bygger på att man får en diagnos, sedan behandling varpå man blir frisk igen. Men när det till exempel gäller fatigue (kronisk trötthet) kan man aldrig veta om patienten någonsin blir riktigt bra.

– För unga cancerberörda personer kan långdragna bekymmer med trötthet, smärta och följd-sjukdomar vara särskilt problematiska. De har ju aldrig haft chansen att etablera sig i arbetslivet, bygga upp meriter och nätverk och få en stadig sjukpenninggrundande inkomst. Det som kallas anställbarhet kan påverkas extremt negativt vid en cancersjukdom. Att någon är utestängd från arbetslivet på detta vis gör det naturligtvis extra svårt att komma tillbaka till en normal vardag.



Vem tar hand
om mig nu?!

— Frustrationen över det hon genomgår fick Johanna att vara med och utforma det som Ung Cancer kallar cancerbaksmälla – "begreppet för det fysiska, psykiska och sociala efterspel som kan följa efter ett cancerbesked".

MEDLEMSINTERVJU

— Problemen är så närvarande och så överväldigande

Johanna Pettersson, 29-årig canceröverlevare, är oerhört besviken på det svenska systemet. Det gäller inte bara sjukvårdens bristande rehabiliteringsåtgärder utan även hur illa koordinerade de olika samhällsfunktionerna är. Trots att hon lider av hjärntrötthet och har en privatekonomi som är körd i botten förväntas hon vara den som tar kommandot över sin egen comeback till en ordnad tillvaro.

Bräcklig. Stympad. Luspank. Men ändå fylld av ett bubblande ursinne. Så kan man sammanfatta den situation som Johanna Pettersson befinner sig i idag. För henne handlar rehabilitering om att återskapa henne som person, att få den pusselbit som är hon att åter passa in i tillvarons stora pussel.

– Men i mitt landsting verkar det inte finnas någon direkt plan för hur man ska ta hand om patienterna efter själva cancerbehandlingen, säger hon. Det görs inga försök att identifiera personens individuella behov. Istället släpps man bara rätt ner och sen kan man komma krypande tillbaka när skoven kommer.

Det var i september 2016 som Johanna upptäckte en knöl i sitt högra bröst – något som visade sig vara en aggressiv tumör. Bröstet opererades bort och behandling med cytostatika sattes in omgåen-

de. Under fem tuffa månader pågick behandlingen. Idag, cirka två år efter avslutad behandling, plågas Johanna fortfarande av kraftig smärta i rygg och nacke. Till detta kan läggas hjärntrötthet – ett tillstånd av orkeslöshet där det kan vara svårt att genomföra de enklaste vardagsuppgifter. Hon upplever även ångest och oro och har ännu inte hittat en stabil relation till den egna kroppen och synen på hälsa och kost. >>



När jag fick cancer var det som om min kropp hade varit otrogen; hur ska jag kunna lita på den i fortsättningen?

>>

– När jag fick cancer var det som om min kropp hade varit otrogen; hur ska jag kunna lita på den i fortsättningen?

Idag är det problemen efter cancerbehandlingen som har tagit kommandot i Johannas liv.

– Det går framåt, men det går med myrsteg. Allt i livet är starkt påverkat på mikronivå och allt är rörigt. Å ena sidan har jag inte ett korvöre, å andra sidan behöver jag köpa dyra skor eftersom jag har sån värk i mina fötter. Problem av den här typen är så närvarande hela tiden och så överväldigande. Samtidigt är det jobbigt att stå och skrika efter hjälp hela tiden. Idag har jag inte cancer, istället har jag hamnat någon annanstans.

Johanna är starkt kritisk till Försäkringskassans hantering av fall som hennes.

– Det känns som om de flåsar en i nacken hela tiden. Varje gång jag behöver förlänga sjukskrivningen måste jag engagera kurator och läkare. Överläkaren på cancerkliniken har fått sitta och skriva långa brev för att förklara hur jag mår. Och Försäkringskassan ville inte mötas halvvägs och låta mig börja arbetsträna.



Sjukvårdssystemet är sådant att de går in med kraft för att rädda livet på den sjuka individen. Men sen känns det som om man är ointressant och bara kastas bort.

CANCERBAKSMÄLLA [kan:serba:ksmel:a]

Begreppet för det fysiska, psykiska och sociala efterspel som kan följa efter avslutad cancerbehandling.

Frustrationen över det hon genomgår fick Johanna att vara med och utforma det som Ung Cancer kallar cancerbaksmälla – ”begreppet för det fysiska, psykiska och sociala efterspel som kan följa efter ett cancerbesked”. Bland annat har hon varit med och skrivit en debattartikel i Aftonbladet som skildrar ”ett socialt utanförskap där hon ofta möts av ett samhälle som har svårt att ta in vad hon gått igenom”. På en bild visar hon en lapp med texten ”Vem tar hand om mig nu?”.
– Sjukvårdssystemet är sådant att de går in med kraft för att rädda livet på den sjuka individen. Men sen känns det som om man är ointressant och bara kastas bort.

Johanna tänker ofta på hur saker och ting hade kunnat göras bättre.

– Nu har det gått två år och jag har inte kommit längre än så här. Tänk så mycket fortare allting hade kunnat gå om det hade funnits en tydlig rehabiliteringsplan från början och om Försäkringskassan och sjukvården var tätare ihopkoppade med varandra. Jisses, vad det här måste kosta samhället mycket pengar, jämfört med om man hade gjort rätt från början!



Ung Cancer tycker att:

Alla unga vuxna cancerdrabbade ska få en god rehabilitering. Sjukvården måste organisera sig utifrån patienternas behov. Därför anser vi:

1.

Att alla patienter ska få en individuellt anpassad rehabiliteringsplan med uppföljning även efter vistelsen på sjukhus.

2.

Att alla cancerpatienter i samband med diagnos ska erbjudas ett professionellt individuellt samtalsstöd. Rehabiliteringsinsatserna ska börja samma dag som man får sin diagnos.

3.

Att det till varje patient ska informeras om vilka rehabiliteringsinsatser som finns, samt att det ska knytas en person till patienten som har huvudansvar för dennes rehabilitering och koordinerar patienten rätt.

03.

SEX & FERTILITET

SEX & FERTILITET/EXPERTINTERVJU CLAUDIA LAMPIC & LENA WETTERGREN/MEDLEMSINTERVJU ISAK ELIASSON/UNG CANCER TYCKER/

Sex & fertilitet – bortglömda frågor inom cancervården

Att sex och samliv påverkas i samband med en cancerdiagnos är mer regel än undantag. Problemen kan vara allt från minskad lust till livslång sterilitet.

Cancer och sex är två begrepp som befinner sig långt ifrån varandra i de flestas föreställningsvärld. När patienter och närstående får ett cancerbesked är det sällan sexlivet och fortplantningsförmågan som de oroas över i första hand, såvida det inte handlar om en tumör i testiklar, prostata, äggstockar eller livmoder. Men allt eftersom tiden går börjar frågor kring sex, samliv och familjeplanering ofta att växa i betydelse.

Att lusten påverkas i samband med cancer är inte så konstigt. Stress och oro hänger som ett svart moln över tillvaron, livet är en enda villervalla och ofta uppstår en negativ självbild och spänningar i relationen till partnern. I många fall leder sjukdom och behandling även till fysiska förändringar som påverkar förmågan att ha sex för njutning och närhet – se ruta. Problem som dessa är välkända för oss på Ung Cancer och bekräftas av vår medlemsundersökning. Cirka hälften av de cancerdrabbade (minst 15 år vid påbörjad behandling) uppger att de efter diagnos har upplevt en minskad sexlust. Ungefär en fjärdedel rapporterar minskad sexuell förmåga.

EXEMPEL PÅ FYSISKA FÖRÄNDRINGAR SOM PÅVERKAR SEXLIVET>>

- Operationsärr och vävnad som saknas får kroppen att kännas främmande.
- Slemhinnor och hud är torra och stramar.
- Hormonbalansen påverkas, vilket påverkar lusten och kan ge olika typer av obehag, till exempel klimakterieliknande besvär.
- Kvinnor kan få försämrade lubrikation och män kan få erektionsproblem.

I vissa fall kan sjukdom och behandling påverka förmågan att få barn för både män och kvinnor – till och med orsaka sterilitet. Mest påtagligt är det när organ och vävnad opereras bort. Men även läkemedel och strålning kan påverka organ, vävnader och hormonbalans negativt; till exempel kan cytostatika skada äggstockarna. Vår medlemsundersökning visar att hälften av de drabbade har upplevt oro för fertilitetsproblem, medan en fjärdedel uppger att de har upplevt fertilitetsproblem i praktiken.

Idag är det möjligt att genomföra så kallade fertilitetsbevarande åtgärder för både kvinnor och män. Detta kan till exempel ske genom att man fryser ner ägg och spermier för framtida assisterad befruktning. Detta är naturligtvis goda nyheter för unga vuxna med cancer. Men vår

undersökning antyder att dessa goda nyheter ofta inte når fram. Bland dem som upplevt fertilitetsproblem är det endast 55 procent som fått information.

När det gäller fertilitetsbevarande åtgärder finns det en märklig avvikelse mellan män och kvinnor. Frågan är ställd till dem som har upplevt fertilitetsproblem eller oro för detsamma. Bland männen är det 86 procent som fått ett erbjudande, medan samma siffra för kvinnor är endast 52 procent. Orsaken till detta går det bara att spekulera om. Det kan höra ihop med att tekniken att spara spermier är äldre och mer etablerad än den att spara ägg. Oavsett vad det beror på, är det en sak där snabb förändring är både angelägen och förhoppningsvis går att genomföra (Se även intervju på nästa sida).

Överlag bekräftar siffrorna i vår medlemsundersökning något som vi inom Ung Cancer talat om länge: allt står inte rätt till inom cancervården för unga när det gäller kommunikation, planering och åtgärder som berör sex och fertilitet. Dessvärre verkar det vara vanligt att vårdpersonalen tassar på tå kring dessa frågor. Av de drabbade uppger 41 procent att de inte har fått information om hur sex och samliv kan påverkas av diagnos eller behandling. Det finns självklart platser där detta verkar fungera väl: knappt en fjärdedel anger att de har informerats mer än en gång – vissa mer än fyra gånger. Det verkar fortfarande som att det är tabu kring frågor som rör sex och samliv och att det saknar kunskap om ämnet hos vårdpersonal.

**MEDLEMS-
UNDERSÖKNINGEN
VISAR >>**

**HÄLFTEN AV CANCERDRABBADE
UPPLEVER MINSKAD SEXLUST, EN
FJÄRDEDEL ATT DERAS SEXUELLA
FÖRMÅGA HAR MINSKAT.**

Har fått
faktiska
fertilitets-
problem.

25%

Har upplevt
oro för fertilitets-
problem.

40%

**NÄRA
HÄLFTEN**

Så många av de drabbade med fertilitetsproblem har inte fått information om fertilitetsbevarande åtgärder.

**Kraftig ojämlikhet
råder när det
gäller erbjudande om
fertilitetsbevarande
åtgärder.**

A portrait of Claudia Lampic, a woman with short grey hair, looking directly at the camera. She is wearing a dark, sleeveless top. The background is a textured, grey rock wall.

INTERVJU MED
EXPERTERNA
CLAUDIA LAMPIC
OCH LENA
WETTERGREN:

— Det måste finnas en tydlighet kring de här frågorna i vårdkedjan

De är parhästar som utför ett pionjärarbete. I många år har KI-docenterna Claudia Lampic och Lena Wettergren forskat tillsammans om hur frågor om sexualitet och fertilitet hanteras av cancervården. Deras observation: det verkar finnas ett utbrett kommunikationsproblem.

Claudia Lampic driver sedan 2014 projektet Fex-Can tillsammans med Lena Wettergren.
Bild: Martin Stenmark

Där området "cancer" överlappar området "sexualitet & fertilitet" råder till stor del kunskapsmässigt mörker. I snart tio år har kollegorna Lena Wettergren och Claudia Lampic – båda vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska Institutet – försökt belysa de problem som döljs i dunklet. Gång på gång får de bekräftat att delar inte fungerar som de borde när det gäller hur cancersjukvården bemöter patienters och närståendes behov.

År 2011 undersökte Lampics och Wettergrens forskningsteam till exempel hur 480 cancerdrabbade män och kvinnor hade informerats om sin framtida fertilitet. Forskarna upptäckte en kraftig obalans. Bland männen hade fyra av fem fått information om vilken påverkan behandlingen kunde ha på deras möjligheter att få barn i framtiden. Bland kvinnorna däremot var det knappt hälften som mindes att de hade informerats.

– Lyckligtvis känns det som att situationen inom cancervården ser bättre ut idag, säger Claudia Lampic. Frågan har kommit upp på bordet och börjar integreras bättre i den kliniska verksamheten. Det har sannolikt att göra med att det har kommit nya tekniker för att bevara till exempel obefruktade ägg. Chansen är förmodligen större att vårdpersonalen ger informationen om de kan erbjuda en lösning.

Sedan 2014 driver Lampic och Wettergren projektet Fex-Can (Fertilitet och sexualitet efter cancer), inriktat på unga vuxna. Syftet är att studera om sjukdom och behandling dels påverkat sexualiteten negativt, dels skapat oro kring fertiliteten. Projektets första del fokuserar på en stor enkätbaserad studie som omfattar ett tusental unga personer som drabbats av cancer. Under den andra delen utvärderas den kliniska nyttan av ett webbaserat självhjälpsprogram – en så kallad interventionsstudie.

– Datainsamlingen pågår för fullt och vi ser fram emot att börja analysera våra data under 2019, säger Claudia Lampic.

Fex-Can föregicks av mindre studier vars resultat nyligen har sammanställts. Här undersökte forskarkollegorna hur sjukdom och behandling dels skapat sexuella problem, dels gett upphov till oro kring fertiliteten. För att kunna jämföra kvinnor

och män valde man dels en grupp med bröstcancer och dels en grupp med testikelcancer.

– Våra tidiga data visar att männen verkar uppleva färre sexuella problem och mindre oro för den egna fertiliteten än kvinnorna, säger Claudia Lampic.

Varför tycks det då som att vårdpersonal har problem med att förmedla information och samtala kring det som gäller sexualitet och fertilitet?

– Det kan handla om osäkerhet, ovana och att man saknar kunskap i ämnet, säger Lena Wettergren. Det finns även organisatoriska hinder – till exempel när det gäller tid och möjlighet att föra avskilda samtal. Patienterna vill inte sitta i en sal med andra och prata om de här frågorna.

— Det måste finnas en tydlighet kring frågorna sexualitet och fertilitet i vårdkedjan, till exempel vem som har ansvaret och var och när saker ska tas upp.

Lampic och Wettergren anser att det måste finnas en tydlighet kring frågorna sexualitet och fertilitet i vårdkedjan, till exempel vem som har ansvaret och var och när saker ska tas upp. Överhuvudtaget behövs det rutiner som gör det lätt att göra rätt och svårt att bara förbigå frågan. Vårdpersonalen måste tänka "Jag måste ta upp det här, annars har jag inte fyllt checklistan." Naturligtvis bör frågorna tas upp flera gånger och ur ett långsiktigt perspektiv.

– Vi har själva tagit fram ett utbildningsmaterial som vänder sig till sjuksköterskor och som vi kallar Fex-Talk, säger Lena Wettergren. Där lär man sig tala om de här frågorna. Vi tror också att personal skulle kunna ha nytta av informationen som finns i vårt självhjälpsprogram. Sedan fyra år samarbetar vi inom Fex-Can med en grupp patienter och närstående – nu vill vi även bygga upp ett motsvarande samarbete med läkare och sjuksköterskor. Allt detta bidrar till att bryta tystnaden som råder kring frågor om sexualitet och fertilitet.

MEDLEMSINTERVJU

— Vi måste få sörja det som gått förlorat



Livet lekte. Sen kom testikelcancer och med den följde ett år av kaos och utsatthet. Ute på andra sidan märkte Isak Eliasson att mycket hade förändrats – inte minst när det gäller relationer, sex och drömmen om att få barn.

”Vi som blir sjuka i cancer måste få sörja det som gått förlorat” skriver Isak i en öppen hjärtig krönika på webben. Förlusten han talar om kan handla om ”ett glatt bekymmerslöst humör, en kroppsdel, möjligheten att ha sex, eller något helt annat”.

I ISAKS FALL KAN MAN SAMMANFATTA SVITERNA AV CANCERN MED FÖLJANDE LISTA >>

- **nedsatt sexlust**
- **minskad känsla vid sex**
- **erektilionsproblem (som kan behöva Viagra)**
- **sannolikt sänkt testosteronnivå**
- **oförmåga till befruktning**
- **beroendeställning till sjukvården för att kunna få egna barn**
- **sorg och oro**

Det var när Isak skulle börja femte terminen på psykologprogrammet på Örebro universitet som han upptäckte en knöl på ena punkulan. Efter att han fått diagnosen testikelcancer följde månader av oro, utsatthet och plågsam behandling. Först en operation för att avlägsna den tumörangripna testikeln, sedan behandling med cytostatika och efter det ytterligare en operation för att rensa ut metastaser som spridits i lymfsystemet.

– Det var uppslitande att hoppa av studierna och

sluta gå till skolan – en överklig, konstig känsla, säger han. Jag hade svårt att relatera till det som hände; det fanns ingen jag kunde prata med och jag kände mig ensam.

Den medicinska behandlingen var framgångsrik och idag är Isak cancerfri. Efter sjukdomstiden fortsatte han sina studier och tog examen våren 2018. När han idag ser tillbaka på tiden i cancer-sjukvården är det en sak som han återkommer till: ensamheten när han återhämtade sig efter cytostatikabehandlingarna.

– Jag vårdades på en avdelning där jag var den enda som var under 60–70 år. Det gjorde att jag kände mig väldigt isolerad. Faktum är att det väcktes en existentiell ångest hos mig att vårdas på en sådan avdelning.

Många unga cancerpatienter upplever att den information som vården ger dem är bristfällig. Ofta känner de sig inte orienterade av vårdpersonalen om det stöd som faktiskt finns att tillgå. Även Isak anser att vissa saker kunde kommuniceras bättre – inte minst när det gällde balansen mellan psykosocialt stöd och medicinska åtgärder.

– Under behandlingen var det klart att de informerade mig om själva vårdprocessen, men det var kanske inte det fokus jag hade själv just då, säger han. Efter behandlingarna var de bra på att erbjuda kuratorskontakt, men då fick jag till exempel själv ta upp att jag kanske kunde behöva Viagra. >>

>>

Sjukdom och behandling har påverkat Isaks förmåga att bli pappa. Visserligen producerar hans kvarvarande testikel fortfarande spermier, men den sista canceroperationen gjorde att han drabbades av det som kallas retrograd ejakulation. Sädsvätskan kommer inte ut vid utlösning, utan hamnar istället i urinblåsan. Det gör att han inte kan skaffa barn på naturligt sätt. Från sjukvårdens håll har han dock fått medicinsk uppbackning: redan i samband med den första operationen fick han möjlighet att lämna in sädsvätska för långtidslagring i landstingets frys.

– Jag tänker mycket på barn och känner att jag gärna vill bli pappa i framtiden. Förhoppningsvis kan det bli verklighet när jag blir lite äldre. Samtidigt känns det lite svårt att man måste förlita sig på sjukvården.

Erfarenheten som canceröverlevare har stärkt Isak i hans yrkesroll som psykolog. Under sjukdomstiden uppskattade han att ha vänner från utbildningen att tala med. Idag jobbar han som skolpsykolog, men en dag kanske han satsar på att hitta en plats inom någon form av integrerad rehabiliteringsverksamhet.

– I framtiden behöver det komma in fler psykologer inom den somatiska sjukvården, säger han.



UTDRAG UR ISAKS KRÖNIKA OM SEXLUST



Nu har jag mindre lust till sex, jag har mindre skönt när jag har sex, jag kan inte få erektion utan mediciner, och jag får inte längre ejakulation när jag får orgasm. Det påverkar mitt självförtroende och har påverkat min livskvalitet mer än jag kunde ha tänkt mig. Medicinerna som ska underlätta erektion kan dessutom påverka min hälsa och långlevnad, och bieffekter som huvudvärk och magont gör sexet mindre skönt. Sen har jag ett stort ärr över magen och en silikontestikel som gör mig ganska obekväm i att visa upp min kropp för nya sexuella partners.

Det tråkiga är att vården förberedde mig så dåligt på dessa förändringar. Jag har fått kämpa ganska hårt för att få tillgång till medicin, och vården har visat ett överväldigande ointresse i att säkerställa att min testosteron-nivå är likadan som innan (de gjorde ingen förmätning så de vet ju inte om det försämrats). Det andra som är tråkigt är att min omgivning inte verkar förstå hur det känns. Det är närmast ingen som förstår sorgen jag bär på.

>> Läs hela Isaks krönika
på ungcancer.se

Ung Cancer tycker att:

Alla unga vuxna med oro eller faktiska fertilitetsproblem ska få råd, stöd och information. När det krävs ska de även få göra fertilitetsbevarande åtgärder innan behandling påbörjas. Samtal kring sex och cancer behöver normaliseras i sjukvården. Därför anser vi:

1.

Att när det är möjligt ska alla unga vuxna cancerpatienter erbjudas fertilitetsbevarande åtgärder innan cancerbehandling om minsta risk för fertilitetsproblem finns.

2.

Att specialister, såsom sexologer och sjuksköterskor med specialinriktning, ska finnas knutna till cancersjukvården.

3.

Att kunskapen kring sexualitet- och fertilitetsfrågor hos vårdpersonalen behöver ökas genom internutbildningar och att frågorna tas upp på de olika vårdutbildningarna.

4.

Att vårdpersonal innan behandling påbörjas ska genomföra strukturerade samtal med patienter och eventuella partners där det informeras om fertilitetsbevarande åtgärder och risker med behandlingen.

04.

NÄRSTÅENDE

NÄRSTÅENDE/EXPERTINTERVJU MARTINA TAKTER/
MEDLEMSINTERVJU ANDREAS BÄCKSUND/
UNG CANCER TYCKER/

De närstående glöms ofta bort av systemet

Som en långtradare som brakar rakt in i kök, vardagsrum och sovrum – så drabbas hem och familjer av cancer. Men sjukvård och välfärdssystem riktar det mesta av sin uppmärksamhet mot den som är sjuk. Stödet till de närstående saknas ofta, trots att de också befinner sig i en kaotisk situation.

När en person drabbas av cancer dras även de närstående in i en tillvaro som sätter dem under hög press. Frågorna hopas för den som är fysiskt frisk, oavsett om denna person är en partner, en förälder, ett barn, en släkting eller en vän:

- Kommer den jag älskar att dö nu?
- Hur ska jag orka? Tänk om jag går in i väggen?
- Vad händer med vår familj?
- Hur ska det gå med vår ekonomi – räcker pengarna?
- Hur blir det med våra framtidsplaner? Tänk om vi inte kan få barn/renovera huset/flytta utomlands/starta företaget ...?

Forskningen inom området ”psykosociala effekter på närstående” är dessvärre sparsam. Forskare från Lunds universitet har dock presenterat högst oroande data. När de har studerat partners till cancersjuka har de sett en signifikant ökning av antalet sjukdomar året efter cancerdiagnosen. Framförallt gäller det psykisk ohälsa, till exempel depression, men även hjärt-kärlsjukdomar ökar och så även andra stressutlösta sjukdomar. Forskningen visar också att det är vanligt att närstående tiger om hur de mår, av hänsyn till den som är cancersjuk (se även ruta).

Vi på Ung Cancer är oroade över att stödet till närstående är fullständigt underdimensionerat inom den svenska cancervården. Vi har varit medvetna om det via otaliga berättelser från närstående, patienter och vårdpersonal. Och nu har vi också kunnat bekräfta det genom vår medlemsundersökning. Av de 274 personer som har intervjuats i gruppen ”unga vuxna närstående” upplever tre fjärdedelar att de har ett mycket stort eller ganska stort behov av stöd. Dessvärre är det så många som 89 procent som svarar att de har känt sig åsidosatta av sjukvården – antingen har

MEDLEMS- UNDERSÖKNINGEN VISAR >>

Så många av de tillfrågade upplever att de har ett ganska stort eller stort behov av stöd.

75%

10%

Är nöjda med stödet från sjukvården.

UNGEFÄR HÄLFTEN

Har erbjudits samtalsstöd.

Andelen av de tillfrågade som har fått en tydlig kontaktperson av sjukvården.

1/10

Så stor andel av undersökningsdeltagarna har fått stöd ifrån kommunen.

3%

de fått stöd i ganska liten utsträckning, i mycket liten utsträckning eller inget stöd alls. Samma siffra när det gäller stöd från kommunens sida är närmast chockerande: 97 procent! Svenska kommuner hjälper inte unga vuxna närstående idag.

Om man zoomar in på personerna bakom dessa siffror är det främst yngre personer under 18 år som fått stöd från sjukvård (25 procent) och kommun (10 procent). Sannolikt är detta en konsekvens av två saker. Dels uppdateringen av Hälso- och sjukvårdslagen 2010 som ställer krav på att barn under 18 år ska få råd, stöd och information när "förälder eller annan vuxen" i hushållet drabbas av allvarlig sjukdom. Det handlar nog också om barncanceravdelningarna där Barncancerfon-

den finansierat syskonstödare och konsultsjuksköterskor. När det gäller stödet från sjukvården säger ungefär hälften av samtliga tillfrågade att de inte har fått tillräcklig information om den närståendes sjukdomssituation (54 procent) och omkring lika många har inte fått erbjudande om samtalsstöd (57 procent). Fyra av fem säger att de inte har fått någon information om vilket stöd som finns att tillgå för den som är närstående. Nio av tio saknar tydlig kontaktperson.

Läget är med andra ord bedrövligt. Detta är problematiskt eftersom stabiliteten i den sociala sfären runt patienten har en direkt påverkan på utfallet av behandlingen. I vårdprogrammet för cancerrehabilitering står det >>

FAKTARUTA

RESULTAT FRÅN FORSKNING OM NÄRSTÅENDE TILL EN CANCERSJUK PERSON.

- Hälso- och sjukvårdskostnader för partnern ökar signifikant, såväl ett som två år efter cancerdiagnosen.
- Närstående sätter ofta sina egna behov åt sidan och tiger om hur de mår; ett familjeperspektiv krävs därför för att ge optimalt stöd till alla inblandade.
- Äldre närstående som vårdar en cancersjuk får främst försämrade fysisk hälsa, till exempel värk. Yngre närstående drabbas mer av psykisk ohälsa. Därför är en utveckling av närståendestödet sannolikt lönsam ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.
- När familjen gör sjukvårdens uppgifter kommer samhället billigt undan. En typisk närståendevårdare kan spara in en kvarts miljon om året i lönekostnader.

(Referenser: se litteraturlista.)



uttryckligen att ”hur närstående hanterar situationen kan ha betydelse för hur väl patienten klarar sig, och det är därför otvetydigt att stöd till närstående kan generera bättre förutsättningar för cancersjuka att klara av sin sjukdom, behandling och rehabilitering.”

En fråga som förtjänar att diskuteras mer flitigt i sammanhanget är synen på närstående som vårdresurs. Detta är en komplex fråga. Å ena sidan kan det för vissa närstående vara meningsskapande och angeläget att aktivt delta i omvårdnaden. Å andra sidan finns det närstående som inte alls vill ha en sådan relation till den cancersjuka – de vill till exempel vara partner eller syskon, inte vårdbiträde. För en del närstående kan vissa

åtgärder kännas bra – till exempel att lägga om sår, hålla ordning på medicinering och trösta – men andra olustiga – till exempel att byta blöjor eller stomipåse på en käreasta. En ytterligare aspekt är att många närstående känner sig osäkra och vilsna när de ska lösa uppgifter som vanligtvis förutsätter någon form av vårdutbildning. Sjukvården tar inte alls det ansvar man borde i denna fråga, utan ser åt ett annat håll och förlitar sig på att närstående fyller rollen som vårdpersonal och logistiker och möblerar om hemmet till en sjukstuga. Naturligtvis väger också ekonomiska faktorer tungt här – det kan bli mycket kostsamt när familjemedlemmar tvingas ta ledigt för att ta hand om någon som är sjuk.

.....

INTERVJU MED EXPERT MARTINA TAKTER:

— Jag trodde mer på socialtjänstlagens intentioner

Närstående får ofta inte det stöd de behöver och som de faktiskt har rätt till. Istället utgör de en osynlig grupp med egna, särskilda problem och behov. Det har Martina Takter konstaterat både som forskare och närståendekoordinator.

”Jag trodde mer på socialtjänstlagens intentioner ...”

Det bekände Martina Takter i en artikel, publicerad på Malmö universitets webbplats häromåret. Här intervjuades hon om sin licentiatavhandling – en studie av hur biståndshandläggare för-

håller sig till ”anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet”. Idag jobbar hon som närståendekoordinator vid funktionsstödsförvaltningen i Malmö Stad. Här samordnar hon kommunens frågor kring anhöriga och stöd till anhöriga. Arbetet med att ge anhöriga stöd omfattar bland annat tillgång till fem anhörigkonsulenter med olika inriktning. De ger exempelvis samtalsstöd – både enskilt och i grupp – information och vägledning till kommunens olika insatser och stöd.

Som professionell är Martina Takter rotad i socialvetenskaperna där det är självklart att betrakta människor som lever tillsammans som sociala



Det kan även få stora ekonomiska konsekvenser om man till exempel är förälder till hemmavarande unga vuxna barn som får cancer.



system. Varje person – sjuk eller frisk – är en del av de andras helhet. När någon drabbas av cancer gungar hela tillvaron för alla de andra. Ängest och existentiella frågor projiceras ofta på familjen. – Det kan även få stora ekonomiska konsekvenser om man till exempel är förälder till hemmavarande unga vuxna barn som får cancer. Man blir bekymrad och har svårt att koncentrera sig på arbetet. Eftersom man inte vill lämna sitt sjuka barn ensamt hemma – även om det är en ung vuxen – så man blir tvungen att ta semester eller tjänstledighet.

Även om det finns närståendepenning behöver man ofta bekosta omvårdnad av närstående med sina egna sparpengar. Det är ett exempel på att välfärdssystemet inte är utformat för att bemöta konsekvenserna av en så svår sjukdom som cancer. Även för unga närstående, som inte har fått ihop en ordentligt sjukpenninggrundande inkomst, kan cancersjukdom i familjen slå hårt. – Dessa unga personer upptäcker snabbt att det inte finns så många ställen att hämta ut pengar på. Systemet är uppbyggt för dem som lönearbetar och det finns inga hemliga kassor att plocka ur.

Martina Takter är väldigt tydlig med att närstående till cancerpatienter har rätt till stöd från sin hemkommun. Det är inget snack om saken: sedan 2009 står det svart på vitt i socialtjänstlagen att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk”. Men dessvärre skapar dagens sekretessregler svårigheter för landsting och kommun att koordinera patientinformation.

Detta är en viktig orsak till att samarbetet haltar – inte minst mellan specialistsjukvård å ena sidan och hemsjukvård och hemtjänst å andra sidan. – Idag bedrivs allt mer vård i hemmet. Man skriver ut patienter från sjukhuset utan vetskap om hur det ser ut hemma hos dem. Men i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen står det faktiskt ingenstans att endera part har mer rätt till hemmet. När vård ges i ett gemensamt hem måste även de närstående få möjlighet att tycka till.

Rehabiliteringsarbetet hamnar till stor del på de närstående som måste bistå, hjälpa och stötta. Här finns det många outredda frågor om begrepp som frivillighet, autonomi och integritet.

– Till exempel talas det i alla statliga dokument och utredningar om att stöd till närstående måste vara frivilligt. Men det är ingen som problematiserar vad frivillighet egentligen är. Är det frivilligt när vardagsrummet måste utrymmas för att en sjuksäng ska ställas in där? Betyder det att jag som närstående står rättslös?

Koordineringen av specialistvårdens behandlingsinsatser och kommunernas omhändertagande är idag obefintlig.

– Samhället gör en stor insats för att hjälpa människor att överleva men inte mycket för att hjälpa dem fortsätta leva, säger hon. Det kan dröja länge innan en familj med cancer överhuvudtaget får kontakt med kommunen – och då är det vanligt att man befinner sig i ett skede där det mest handlar om palliativ vård. Då är tiden när familjen hade behövt hjälp som mest förbi.

MEDLEMSINTERVJU

— Ingen från vården följde upp hur vi hade det

När Andreas Bäcklund var tio år fick hans mamma Kristina diagnosen bröstcancer. I nästan ett decennium kretsade familjelivet kring mammans sjukdom. Trots det var stödet för de närstående så gott som obefintligt.



– Mammas bröstcancer var en tio år lång resa för oss i familjen. Men vi fick aldrig frågan om vi behövde stöd, säger Andreas Bäcklund som idag jobbar som arbetsterapeut i Umeå. I nästan halva sitt liv levde han med Kristinas cancersjukdom som satte agendan för hela tillvaron – behandlingsframgång avlöstes av återfall, besvärsfria perioder följdes av grymma bakslag, hopp gick över i förtvivlan. Det sista året blev en känslomässig bergochdalbana: vid fyra tillfällen gav läkarna beskedet att Kristina snart skulle dö.

– Vi fick uppmaningen att ta farväl men det var ingen från vården som följde upp hur vi hade det. Ingen undrade hur vi mådde – varken då i stunden eller efteråt.

Andreas och Kristina delade ett karaktärsdrag, viljan att hjälpa andra människor. När Andreas växte upp jobbade hans mamma som pastor men i samband med att han sökte till universitetet fick han en oväntad överraskning:

– Det är lite komiskt. Jag sökte till arbetsterapeut utan att veta att min mamma hade just den utbildningen. Nu känns det som om jag har gått i hennes fotspår, fast inte medvetet så att säga.

När Kristina slutligen gick bort var det en sargad och medtagen familj som lämnades utan åtgärd av sjukvården. Andreas val blev att rikta uppmärksamheten mot andra än sig själv.

– Redan innan mamma dog anade jag nog att jag skulle bli den person som fick ta hand om min pappa och min syster. Mitt fokus blev att se till att de mådde så bra som möjligt och hittade tillbaks i tillvaron. Själv kände jag mig inte redo att ta itu med mina känslor.

Både pappan och systemen sökte själva upp stöd.

– Min syster hittade en samtalsgrupp via Svenska Kyrkan i Malmö där hon bodde. Det var ingenting som hade att göra med sjukvården, utan hon tog kontakt med dom på egen hand. Min pappa hittade en psykolog som han gick hos. Men som sagt: det var aldrig någon från vården som ringde upp och frågade hur vi mådde. Jag blir faktiskt lite sne' när jag tänker på det idag: hela ansvaret lades på oss att söka hjälp. >>

>>

Andreas höll sig upprätt, tränade mycket och begravde sig i skolarbetet:

– Jag mådde naturligtvis dåligt, men det var mer i det fördolda. Ibland satt jag och grät i min ensamhet och ibland hade jag svårt att sova. Men jag bet ihop – för min familj och för andra.



Jag blir faktiskt lite sne' när jag tänker på det idag: hela ansvaret lades på oss att söka hjälp.

När Andreas slutligen fick kontakt med Ung Cancer innebar det ett genombrott när det gällde bearbetningen av de egna känslorna. Idag kan han anlägga ett intressant professionellt perspektiv på cancerrehabilitering, utifrån sina egna yrkeserfarenheter inom geriatriken:

– Där jag jobbar har vi väldigt tydliga instruktioner om hur vi ska förmedla information för olika situationer. Jag kan inte riktigt förstå varför jag och min familj inte blev informerade på samma vis inom onkologin. Men hur som helst är det en stor glädje att få jobba med rehab och se när människor utvecklas och klarar av sin vardag. Jag är väldigt nöjd med att få vara en person som hjälper andra. Det är möjligt att jag väljer cancerrehabilitering i framtiden eller avancerad hemsjukvård. Men mina egna erfarenheter ligger fortfarande lite för nära.



Idag jobbar
Andreas som
arbetsterapeut
i Umeå.



Ung Cancer tycker att:

I dagsläget ses närstående alldeles för mycket som en resurs. Närståendes uppgift har blivit att till stor del vårda patienten istället för att ses som individer som går igenom sin egna tuffa resa. Vi anser:

1.

Att närstående måste få välja vilken roll dom vill ha. Sjukvården måste fråga hur den närstående ser på sig själv som vårdresurs. Vad kan och vad vill den närstående hjälpa till med? Det måste alltid vara sjukvårdens ansvar att vårda patienten och den närstående ska få vara med på sina villkor.

2.

Att informationen till närstående förbättras. Om patienten ger medgivande måste de närstående runtomkring erbjudas individuella möten med vårdpersonal där de får chansen att få information men också ställa frågor.

3.

Att utveckla närståendestöd till en egen del inom cancersjukvården. I dagsläget erbjuds inte de närstående stöd genom kommunen, men de närståendes vardag under cancerresan är på sjukhusen. Därför bör sjukvården och landstinget få det formella ansvaret för stöd till närstående.

05.

EKONOMI

EKONOMI/EXPERTINTERVJU LARS BEJSTAM/
MEDLEMSINTERVJU EMMA SKOGLUND/
UNG CANCER TYCKER/

Dyrt att drabbas av cancer – många patienter tvingas arbeta sjuka eller använda sparpengar

En cancerdiagnos innebär ofta att hela tillvaron ställs på ända. Tusen frågor susar genom huvudet. Den invanda vardagen splittras och jobb, studier och umgänge med vänner ersätts av sjukhusbesök, tuffa behandlingar och oro för hur framtiden ska bli. Som om det inte vore nog innebär en cancer-sjukdom ofta att ekonomin försämras. Unga vuxna som inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden tillhör de som drabbas värst.

I vår medlemsundersökning svarar så många som varannan att de fått sämre ekonomi efter sin diagnos. Särskilt tydlig är försämringen under perioder när man genomgår behandling.

Det sociala och ekonomiska skyddsnätet i Sverige tillhör de bästa i världen. Men det fångar inte upp allt och för den som är allvarligt sjuk under lång tid kan det upplevas som både stelbent och otillräckligt.

I vår undersökning är det många som vittnar om hur de tvingats kämpa med byråkratin hos framför allt Försäkringskassan och CSN samtidigt som de legat på sjukhus och haft fokus på att försöka bli friska. Det är inte heller ovanligt att den som är sjuk får sin arbetsförmåga ifrågasatt av Försäkringskassan. För att kunna få sjukersättning måste arbetsförmågan vara nedsatt med minst en fjärdedel, att "bara" vara sjuk är alltså inte ett tillräckligt skäl för att få ersättning.



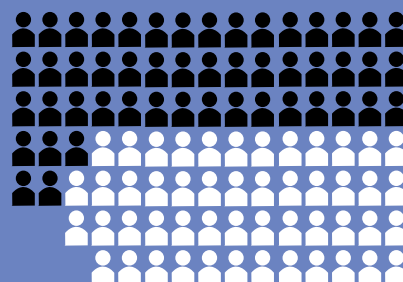
Att sätta sig in i vilka regler som gäller är inte lätt och att dessutom behöva göra det i en pressad sjukdomssituation gör det inte enklare. I medlemsundersökningen är det flera av de intervjuade som efterlyser en slags ombudsman som skulle kunna hjälpa unga vuxna med cancer att orientera sig bland alla regler och villkor.

Men även om man lyckas tränga igenom alla regler och ansökningsförfaranden och får sjukersättning är det svårt att få pengarna att räcka till för att kunna leva ett normalt liv med stabil ekonomi. Att luta sig mot samhällets skyddsnät är uppenbart inte tillräckligt.

Det vanligaste sättet att klara sig under sjukdomsperioden är att använda sparpengar. 40% uppger att de tagit av sina besparingar för att klara löpande levnadsomkostnader. 15% uppger att de arbetat trots att de varit sjuka, andra har flyttat hem till sina föräldrar eller tagit lån. Många tvingas med andra ord till stora uppoffringar för att överhuvudtaget klara sin vardag.

Att så många som hälften av de tillfrågade med cancer får sämre ekonomi efter sin diagnos illustrerar på ett tydligt sätt välfärdssystemets svårigheter med att se hela människan. Man kan fundera på varför sjukvården kan erbjuda individbaserad, specialiserad och kvalificerad medicinsk behandling som räddar liv medan andra samhällsfunktioner saknar samma flexibilitet och förmåga att ta hänsyn till de speciella förutsättningar som råder för unga vuxna som ännu inte hunnit så långt i livet.

MEDLEMS- UNDERSÖKNINGEN VISAR >>



Hälften av de tillfrågade har fått försämrad ekonomi efter diagnosen.

40%

Så stor andel har fått använda sparpengar för att hantera den ekonomiska situationen efter diagnos.

**MÅNGA HAR ARBETAT
SJUKA, FLYTTAT TILL FÖRÄLRAR
ELLER BELÅNAT SIG.**

**INTERVJU MED
EXPERT LARS BEJSTAM:**

— Unga vuxna riskerar att bli utan sjukpenning

Att få ett läkarintyg som visar att man är sjuk innebär inte automatiskt att man har rätt till sjukpenning. Varje fall prövas av Försäkringskassans läkare och experter. För att få ersättning krävs att arbetsförmågan är nedsatt med minst en fjärdedel. Allt fler som söker sjukpenning får avslag.

Försäkringskassans striktare regler väcker stor ilska hos många människor och har de senaste åren varit föremål för intensiva debatter i media. Flera cancersjuka har vittnat om att deras sjukdom, styrkt med läkarintyg, inte räckt för att det ska bedömas att deras arbetsförmåga är nedsatt.

– I ett internationellt perspektiv har Sverige ännu ett relativt generöst socialförsäkringssystem. Men reglerna har under flera år blivit mer och mer detaljerade och det är inte alltid till det bättre för den försäkrade. Kraven för att få ersättning är helt enkelt hårdare idag än för kanske 20-30 år sedan, säger Lars Bejstam, juris doktor och docent vid juridiska institutionen vid Uppsala universitet.

En välvillig tolkning är att staten vill att människor till varje pris ska kunna jobba. Att det är bra för självkänsla och social status och att man därför inte slentrianmässigt ska sjukskriva eller, som det hette förr, förtidspensionera personer som kanske har en viss arbetsförmåga kvar.

Problemet är att systemet är alldeles för trubbigt och i alltför hög grad drabbar dem som verkligen inte kan jobba.

– De som gör bedömningen om en persons arbetsförmåga träffar aldrig personen i fråga. De gör sin bedömning på journaler och uppgifter från arbetsgivaren. Underlaget är inte sällan bristfälligt och ibland blir det väldigt konstiga beslut, säger Lars Bejstam.

Ett annat problem är att de olika samhällsfunktionerna som har ansvar för människors situation på arbetsmarknaden inte har samma mall och måttstock.

– Det finns många exempel på både unga och gamla personer som Arbetsförmedlingen anser vara för sjuka för komma ifråga för arbete samtidigt som Försäkringskassan säger att de är för friska för att få sjukersättning, säger Lars Bejstam. Unga vuxna som under studietiden diagnostiseras

med cancer eller andra sjukdomar där behandlingen tar lång tid är särskilt utsatta. De riskerar att bli utan sjukpenning helt och hållet eftersom de vid diagnostillfället studerade och därmed inte hade en sjukpenninggrundande inkomst.

–I grunden är både sjukpenningen och aktivitetsersättningen försäkringar för det inkomstbortfall som blir följd av sjukdom. För den som inte har någon inkomst när sjukdomsfallet inträffar uppstår inte heller något inkomstbortfall. Försäkringen täcker således inte ersättningar för inkomster som man rent hypotetiskt kunde ha haft utan det krävs att man har förvärvsarbetat, säger Lars Bejstam.

— Unga vuxna som under studietiden diagnostiseras med cancer eller andra sjukdomar där behandlingen tar lång tid är särskilt utsatta.

Det kan slå hårt mot en ung person som är på väg ut i vuxenlivet och påbörjar ett eget liv efter tonåren.

– Det finns idag en ersättningsform, sjukersättning i form av garantiersättning, som kan ges till den som inte har förvärvsarbetat. Men man måste ha fyllt 20 år och kan som mest få 8 455 kronor per månad. Nästa år höjs det till 8 641 kronor. Sedan ökar ersättningsnivån stegvis fram till dess man fyller 30 år. I år får en 30-åring som mest 9 593 kr. Beloppen är skattepliktiga och även om man kan få bostadstillägg, alltså bidrag till bostadskostnaden, är det väldigt låga belopp det handlar om, säger Lars Bejstam. Jag är inte förvånad över att många uppger att de är tvingade att använda sparpengar eller leva på sina föräldrar.





— Dålig ekonomi knäcker självförtroendet

Emma Skoglund är 30 år. 2011 drabbades hon av en hjärntumör och har sedan dess varit sjukskriven. Hennes ekonomi är ansträngd och det går inte en dag utan att hon tänker på hur hon ska få pengarna att räcka till. När hyra och mat är betalda blir det inte mycket över.

–Lever man på sjukpenning har man ingen buffert. Händer det något måste man få hjälp av andra. Jag har varit tvungen att be mina föräldrar om hjälp flera gånger. Det känns inte särskilt bra att vara 30 år och inte kunna klara sig själv, säger hon.

Emma studerade när hon fick sin diagnos. Som tur var hade hon innan studierna hunnit arbeta en tid och på så sätt skaffat sig en sjukpenninggrundande inkomst.

–Jag jobbade ett år efter gymnasiet och får nu 11 000 kronor i månaden, alltså en ersättning som grundar sig på en inkomst jag hade för åtta år sedan. Det räcker till hyra och mat och lite kläder ibland. Jag har ändå haft tur som överhuvudtaget hann skaffa mig en inkomst som ger mig rätt till sjukpenning, även om den inte är särskilt hög, säger hon.

I vår medlemsundersökning framgår att många går till jobbet trots att de är sjuka.

– Jag förstår att de som kan arbeta gör det, fast de antagligen inte borde, säger Emma. Hur ska man annars klara sig om man inte har hunnit få en sjukpenninggrundande inkomst, saknar sparpengar eller om ens föräldrar inte har råd att försörja en? Men det känns så fel att människor som borde lägga all tid på att bli friska tvingas jobba för att klara sig.

Emma känner igen sig i beskrivningarna och frustrationen många känner i kontakten med Försäkringskassan.

– Det är inget fel på människorna som jobbar där, men de är ju bundna av de regler som gäller. En gång, när min syster precis hade gått bort i bröstcancer, missade jag datumet för förlängningen av min sjukpenning, säger hon. Jag hade fått ett brev om förnyelsen tre månader tidigare men det glömdes bort i allt som hände när syrran hastigt blev sämre. Plötsligt kom ingen sjukpenning och när jag frågade varför sa de att jag inte hade begärt att få någon. Det blev en tuff match att rätta till det misstaget och det tog flera månader innan betalningarna började komma igen. En påminnelse hade räckt, men det finns inte i syste-

met. Emma anser att det måste vara möjligt med lite mer flexibla regler när det berör svårt sjuka människor.

– Jag vet inte exakt hur man ska göra, det får ju inte heller bli så att systemet utnyttjas av människor som försöker fuska sig till pengar.



Lever man på sjukpenning har man ingen buffert. Händer det något måste man få hjälp av andra.

Själv skulle hon gärna jobba, om hon orkade.

– Jag har en hjärntumör och den gör att jag bland annat har svårt att hantera höga ljud och stökiga miljöer och ofta drabbas av en fruktansvärd trötthet som gör mig oförmögen att göra något överhuvudtaget. Det är inte lätt att få ett jobb med de förutsättningarna. Att inte kunna påverka sin egen ekonomiska situation kan vara knäckande för självförtroendet.

Efter åtta år av ekonomiskt beroende av Försäkringskassan har Emma blivit smått cynisk. Vi ber om ett råd till dem som tar sina första steg in i systemet.

– Man måste blotta sin svaghet, visa ärren, gå på möten osminkad och nästan krypa in på kontoret för att de ska se att man är sjuk. Det är helt galet, men ett läkarintyg räcker faktiskt inte. Allvarligt talat: Var rak och tydlig. Lägg alla kort på bordet, visa dina känslor. Få dem att förstå att det är en människa som de möter.

Ung Cancer tycker att:

Unga vuxna cancerdrabbade måste få en större ekonomisk trygghet. Ingen ung vuxen ska behöva flytta hem, arbeta sjuk eller liknande på grund av att samhällets trygghetssystem inte fungerar. Därför anser vi:

1. Att den som bedömer patientens arbetsförmåga fysiskt måste träffa patienten för att undvika bristfälligt underlag till beslut om sjukpenning.
2. Att ersättningen för aktivitet- och garantiersättningen måste höjas så unga vuxna klarar sig ekonomiskt.
3. Att de som inte har en sjukpenninggrundande inkomst ska erbjudas ett särskilt stöd som ges till unga vuxna som inte kan arbeta eller studera. Stödet ska innehålla utbetalningar till den drabbade individen men även ett program för att få individen in i arbete eller studier. Stödet ges under en viss tid då behovet är som störst.
4. Att Försäkringskassan måste bli bättre på att möta sina klienter. Det måste finnas en större flexibilitet i systemet som inte leder till att unga vuxna blir utan pengar under lång tid på grund av att man missat att skicka in en lapp.

LITTERATURLISTA

Miranda M Fidler. PhD, Sumit Gupta. MD, Isabelle Soerjomataram. PhD, Jacques Ferlay. MSc, Eva Steliarova-Foucher. PhD, Freddie Bray. PhD, (2017) Cancer incidence and mortality among young adults aged 20–39 years worldwide in 2012: a population-based study. The Lancet Oncology. Dec, Vol.18 issue 12, P1579–1589.

Möllerberg, M-L., Sandgren, A., Lithman, T., Noreen, D., Olsson, H. & Sjövall, K. (2016) The effects of a cancer diagnosis on the health of a patient's partner: a population-based registry study of cancer in Sweden. European Journal of Cancer Care. Sep, Vol.25 Issue 5, 744–752.

Möllerberg, M-L., Sandgren, A., Swahnberg, K. & Benzein, E. (2017) Familial interaction patterns during the palliative phase of a family member living with cancer. Journal of Hospice and Palliative Nursing. Feb, Vol.19 Issue 1, 67–74.

Sjövall k, Gunnars B, Olsson H, Thome B (2011) experiences of Living with advanced colorectal cancer from perspectives – inside and outside. Eur j oncol nurs 15(5) 390–397

Sjövall K, Attner B, Lithman T, Norren D, Gunnars B, Thome B, Olsson H (2009) Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. J clin oncol 27(28),4781–4786.

Sjölander, Catarina, Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer (avhandling)

DE UNGA BAKOM CANCERN – EN RAPPORT OM UNGA VUXNA CANCERBERÖRDA I SVERIGE 2018

INNEHÅLL

Mikael Jaresand
Olle Bergman
Ung Cancer

GRAFISK FORMGIVNING

Fredrik Sandevärn

FOTO

Maja Frendin
Tove Mattsson
Fredrik Sandevärn
Martin Stenmark
Mika Ågren
Privata bilder

TRYCK

Olsson & Co

FINANSIERING

Rapporten har finansierats
av Cancerfonden.
Tack också till
Charlotte Foundation
för bidrag.

© Ung Cancer 2018



Ung Cancer

POST - OCH BESÖKSADRESS

Norra Allégatan 7 / 413 01 Göteborg

TELEFON

031-75 77 111

E-POST

info@ungcancer.se

HEMSIDA

ungcancer.se

GÅVOSHOP

ungcancer.se/shop

SOCIALA MEDIER

ungcancer

BG/SWISH

90 05 745

ORG NUMMER

802456-7763

Swisha din gåva till 90 05 745 eller besök ungcancer.se för fler sätt att ge ditt stöd.