

“Inte längre barn - men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer 8 november 2023

Anteckningar från dagen

Inledning

Den 8 november samlades ett fyrtiotal deltagare från vården, myndigheter och civilsamhället i en workshop arrangerad av Ung Cancer och RCC i samverkan med målsättning att diskutera behoven hos unga vuxna cancerdrabbade, och samhällets förutsättningar att möta dessa.

Under dagen lyftes flera olika perspektiv och teman. Genomgående fanns en samsyn kring vikten av att särskilt fokusera på unga vuxna cancerdrabbade, och stort engagemang för att förbättra vård och insatser för gruppen.

Nedan följer en sammanfattning över dagens diskussioner som helhet. Därefter följer två bilagor med sammanfattningar av panelsamtalen respektive gruppdiskussionerna för varje pass under dagen. Bifogat i denna fil finns också samtliga svar som kom in via verktyget Menti, och därefter den presentation som delades under dagen.

Sammanfattning

Utgångspunkten för dagen var unga vuxnas särskilda förutsättningar och behov. Det fanns tydlig konsensus kring att tiden som ung vuxen är en kritisk fas i livet som kännetecknas av både möjligheter och utmaningar, och som kan få bäring på hur man mår senare i livet. Samtidigt är det en bred grupp där det kan finnas betydande skillnader i behov och förutsättningar. Dessutom är flera andra faktorer, utöver ålder, avgörande för vilka resurser och förutsättningar man har, exempelvis socioekonomiska förutsättningar, var i landet man bor eller om man har utlandsfödda föräldrar.

Flera deltagare lyfte att 18-årsgränsen sällan markerar betydande förändringar vad gäller behov och livssituation och att flera verksamheter behöver struktureras på ett sätt som inkluderar unga både under och över 18 år för att bättre möta de faktiska behoven.

Vad gäller åldersavgränsningar av gruppen unga vuxna framkom att det finns flera olika definitioner. Internationellt och inom EU, i cancersammanhang, använder man ålderskategoriseringen 15-39 år, medan en myndighet som Mucf använder 18-25 år. Det framkom olika perspektiv på för- och nackdelar att tydligt definiera gruppen. En tydlig distinktion kan möjliggöra fler riktade insatser, men också att personer faller utanför ramarna. En bred åldersgruppering ger ett större patientunderlag, men riskerar

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

också att skapa en stor bredd i behov, förutsättningar och livssituation, vilket gör kategoriseringen mindre hjälpsam.

Diskussionerna under dagen kretsade i stor utsträckning kring frågor som rör vårdens och samhällets möjligheter att möta unga vuxna cancerdrabbades behov.

Mötet mellan unga vuxna och vårdpersonal var ett viktigt fokus, både inom primär- och specialistvård. Flera deltagare underströk vikten av att bygga förtroende, för att kunna identifiera behov, det stöd som finns och sänka trösklarna för unga att ta del av det som finns tillgängligt. Man lyfte också att det handlar om att hitta en balans mellan att ge stöd och hjälp till unga, samtidigt som man också stärker resiliens och ger verktyg att själv klara en situation. Egenvård är en viktig komponent.

Behovet av att kunna erbjuda unga vuxna cancerdrabbade ett sammanhang och gemenskap, men utmaningarna i att göra detta för en liten patientgrupp med stora variationer lyftes också. Under dagen återkom man vid flera tillfällen kring behovet av ökad systematik, rutin och nationell samordning kring hur unga vuxna möts och fångas upp av vården, men att detta behöver balanseras med flexibla arbetssätt och samverkan mellan olika professioner och aktörer som möjliggör personcentrering och holistisk vård.

Det diskuterades också om vårdgivare har förutsättningar att möta behoven, utifrån tid, resurser och kompetens och utmaningarna i att utveckla verksamhet på nya sätt. Under dagen lyftes flera exempel på projekt med goda resultat som inte blivit en del av regelrätt verksamhet. Man lyfte även frågor som rör överföring av patientdata och information, samt vikten av att mäta – inte enbart vad som görs, utan också effekten, särskilt från ett patientperspektiv.

Vikten av att samverka mellan olika vårdgivare och andra samhällsinstanser, men också aktörer på arbetsmarknaden och inom civilsamhället lyftes vid flera tillfällen. Här behöver det finnas både struktur, resurser och tydlig ansvarsfördelning mellan olika aktörer.

Några konkreta förslag som kom fram under dagen:

- Någon form av arbetsgrupp
- Samla kompetens och expertis nationellt
- Nationella multidisciplinära konferenser
- Samla goda exempel och lärdomar

Bilaga 1 Sammanfattning från panelsamtalen

Workshop-pass 1: Vad menar vi när vi säger ”unga vuxna”?

Vad kännetecknar denna fas i livet?

- Man är ”på väg”, i startgroparna
- Stora sociala förväntningar under denna fas - socialt, men också biologiskt och neurologiskt kritisk fas - risker, men också möjligheter, dvs hur man mår under denna tid i livet kan få konsekvenser på sikt
- Svagare ekonomiska förutsättningar - sämre skydd vid sjukdom
- Svåra eller komplexa sociala omständigheter riskerar ofta att komma tillsammans med både svagare ekonomiska förutsättningar och högre risk för psykisk ohälsa
- Utsatthet och komplexitet hos individer går ofta hand i hand
- Man börjar ta ökat ansvar, gentemot exempelvis sina vårdnadshavare
- Viktigaste frågan för unga enligt Mucfs enkät: sjukvård

Åldersavgränsningar

- 18-årsgränsen - en juridisk gräns, då man plötsligt står utan barnets skyddsnät, men saknar en vuxens etablering. Hur man mår, vilka behov man har, eller ens sociala situation förändras inte vid denna åldersgräns.
- Många verksamheter behöver arbeta utifrån andra åldersavgränsningar och brygga 18-årsgränsen
- Olika åldersdefinitioner av unga vuxna:
 - EU och internationellt i cancersammanhang och forskning: 15-39 år
 - Mucf och andra ungdomsorganisationer: 18-25 år
- I andra EU-länder är 18-år inte en lika ”skarp” gränsdragning

Vad behöver unga vuxna från samhällets olika instanser?

- Flexibilitet och personcentrering
- Holistisk ansats då behov är sammansatta - istället för stuprör
- Stor spridning kring individuella behov och förutsättningar
- Identifiera och fokusera på både skydds- och riskfaktorer
- Kräver stor samordning mellan olika samhällsinstanser - ex vård, socialtjänst, skola. Idag lyckas vi inte hantera komplexiteten i ungas behov → man faller emellan ”välfärdsskarvarna”
- Vilka förutsättningar har olika instanser att möta behoven? Tid? Uppdrag? Kompetens?

Engagemang, delaktighet och inflytande

- Man söker gemenskap och stöd - men är ovan, vet inte alltid vart och hur man ska vända sig
- Vilka verksamheter har ett ungdomsperspektiv? Känner man sig välkommen och ”hemma”?
- Prata med unga - involvera och ge förutsättningar

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

- Civilsamhället har en viktig funktion att vara röstbärare, behöver förutsättningar för att kunna vara det

Workshop-pass 2: Unga vuxna i cancervården

Vårdmötet och kommunikation

- Finns en ovana i vården att möta målgruppen, det gör att man missar att lyfta vissa frågor
- Att bygga ett förtroende mellan patient och vårdpersonal, lägger grunden för ett ”samarbete”
- Tillsammans identifiera:
 - Behov och preferenser (viktigt att ge stöd i detta då unga kan ha en ovilja att lyfta besvär och behov)
 - Egna resurser
 - Stöd som finns att erbjuda
 - Vad kan jag göra själv
- Stärka självförmåga
- Kommunikation som kännetecknas av respekt, öppenhet, bra bemötande
- Ställa samma fråga flera gånger
- Följa upp i primärvården utan att skapa onödigt oro - ex ”är det inte bättre om X veckor, vill jag att du kommer tillbaka”, fråga hur många gånger man sökt vård för samma besvär
- Ta fasta på symptom och erfarenheter istället för diagnoskriterier
- Mötet är vårt främsta redskap och varje möte ska bli bra
- Tillgänglighet och access - sänka trösklar för unga att hitta rätt stöd och ta del av det
- Samtal och information kring sexualitet och fertilitet har blivit mycket bättre, man ser vikten av dessa frågor för patienter

Ungas erfarenheter och behov:

- Man känner inte igen sig i vården - första vårdkontakten?
- Blandade känslor kring identitet och etiketter som ”cancerdrabbad” och ”canceröverlevare” - är ”personer med cancererfarenhet” ett bättre uttryck?
- Ensamhet och utsatthet
- Brett spektrum av behov kring sex och samlevnad
- Tidiga insatser kan förebygga utsatthet senare
- Ser ofta en relation mellan hälsorelaterad livskvalitet och behovet av stöd, dvs ju lägre hälsorelaterad livskvalitet desto högre behov av stöd
- Peer-support viktigt men i en trygg miljö
- Ge verktyg att hantera stress, coachande förhållningssätt
- Behov av information - och att navigera i det stöd som finns - ex en lots
- Vilka insatser är man redo att ta emot? Kan vara utmanande att få unga att tacka ja

Organisation av vård och insatser:

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

- Det saknas och rutiner och systematik - men personcentrerad vård förutsätter också flexibilitet i våra arbetssätt
- Standardiserade vårdförlopp är bra, men ovanliga fall riskerar att falla emellan
- Kommunikation mellan olika vårdinstanser (ex primärvård och specialistvård) viktigt och att den också kännetecknas av öppenhet och respekt
- Kompetensförsörjning i vården:
 - Utbildningsinsatser
 - Sprida goda exempel
 - Samla expertis och kompetens nationellt
- Brister i överföring av information mellan vårdgivare - ställer stora krav på patienten att följa upp och berätta
- Organisatoriska förutsättningar att erbjuda riktade insatser
 - Tid? Resurser? Information? Kompetens?
 - Positiva erfarenheter av projekt - men svårt att göra en del av den fasta verksamheten
- Viktigt att jobba uppsökande, men utmaning att hitta patienterna

Workshop-pass 3: Cancerbaksmällan

Cancerbaksmällan:

- Sena effekter/komplikationer kan yttra sig fysiskt, psykiskt och socialt
- Nya utmaningar efter cancer - ex när berättar man för någon att man haft cancer
- Fysisk återhämtning kan gå fortare än den mentala
- Förväntningar från sig själv och andra hur man ”ska” må
- Identitet och etikett - vem är jag nu?
- Bygger upp livet på nytt, men på skakig grund
- Återfallsrädsla - svårt att prata om, lång process
- Existentiella frågor viktiga att bolla - ex hur gammal blir jag? Skiljer gruppen från friska jämnåriga
- Ensamhet och stort svart hål

Rehabiliteringsinsatser:

- Varför så få unga i rehabiliteringsinsatser? Möjliga förklaringar:
 - Man ser friskare ut än man är
 - Vill inte vara en belastning - söker inte vård
 - Behovet är större än utbudet
- Stor andel patienter (både unga vuxna och äldre) upplever sig inte ha tagit del av rehab-insatser - delvis pga olika syn mellan vård och patient om vad som är rehab
- Viktigt att kartlägga (eller uppskatta) behovet - och utefter det resurssätta och säkerställa kompetensförsörjning
- Liten patientgrupp - med stora skillnader - svårt att få till bra gruppaktiviteter
- Viktigt att kartlägga insatser (i.e., Socialstyrelsens pågående utredning)

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

- Nationella vårdprogram är viktiga - men de får inte bli stuprör
- Vem ger stödet? Ansvar, mandat och roller - det offentliga vs civilsamhället
- Vems är ansvaret för rehabilitering vs långtidsuppföljning
- Gemenskap/nätverk, rörelse och samtal grundkomponenter hos CancerRehabFondens insatser
- Stora kostnader för att *inte* göra något

Vägen till/tillbaka till studier och arbete

- Samverkan mellan skola och vård brister
- Mer forskning om situationen för unga vuxna canceröverlevare på arbetsmarknaden behövs
- Bättre möjligheter att få aktivitetsersättning och matchas mot de jobb som finns
- Samhällets ansvar - förståelse och bemötande
- Behövs dialog mellan fler sektorer och fler aktörer

Bilaga 2 Sammanfattning av anteckningar från gruppdiskussioner vid borden

Workshop-pass 1: Vad menar vi när vi säger ”unga vuxna”?

Hur definierar vi gruppen?

I gruppdiskussionerna fokuserade många grupper på hur vi definierar målgruppen ”unga vuxna”. Det fanns konsensus kring att denna tid är en fas i livet som kännetecknas av förändring och rörlighet.

Många grupper diskuterade 18-årsgränsen, och att den sällan markerar en betydande förändring i mående, behov och livssituation, utöver att man nu juridiskt är vuxen. Det innebär i sin tur att många verksamheter kan behöva använda sig av andra åldersspann och gränser som bättre svarar upp mot hur behoven ser ut och förändras för unga vuxna.

Man lyfte också olika perspektiv kring att tydligt definiera åldersgrupper och rikta insatser till dessa. Tydliga åldersgränser och kategorier kan möjliggöra riktade insatser, men också riskera att personer faller utanför eller mellan det stöd som erbjuds. Detta kan möjligen åtgärdas med bra överlämning. En bredare ålderskategorisering samlar fler personer, vilket ger ett bättre underlag för insatser, men riskerar i sin tur leda till att behov, förutsättningar och livssituation varierar i en grad som gör kategoriseringen/grupperingen mindre meningsfull.

Slutligen lyfte man att det inte enbart är ålder som är en viktig faktor eller markör. Här har vi exempelvis socioekonomiska förutsättningar, bostadsort, och etnicitet. Dessa faktorer bör för individen också beaktas, inte enbart ålder.

Vårdens och samhällets möjligheter att möta unga vuxnas behov

Vad gäller vårdens och samhällets möjligheter att möta dessa behov lyftes flera viktiga perspektiv.

Flera grupper lyfte att det finns en brist på struktur och systematik i hur unga vuxna möts och fångas upp i vården, men att det också finns ett stort behov av flexibilitet och personcentrering i den vård och de insatser som erbjuds.

Man framhöll behovet av samverkan, mellan vårdgivare men också med andra aktörer, exempelvis civilsamhället. Vård och behandling är en process, inte enstaka nedslag. Unga riskerar att falla mellan stuprören och ”välfärdsskarvarna”.

Det lyftes också att samverkan behöver utvärderas. Det gäller även för insatser, att inte enbart mäta vad vi gör, men också effekten för patienten och utifrån patientperspektiv. Vi behöver hitta effektiviseringsvinster, och samla kompetens, samt ge stöd till vårdpersonal att möta gruppen.

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

Några grupper diskuterade behovet av god informationsöverföring mellan vårdgivare, särskilt för att möjliggöra bra överlämningar och uppföljning. IT-system behöver fungera på ett sätt som gör detta enkelt för både personal och patient.

Slutligen lyfte man vikten av att involvera och engagera unga, och skapa sammanhang och gemenskap.

Workshop-pass 2: Unga vuxna i cancervården

Vårdmötet

Flera grupper fokuserade i sina samtal på betydelsen av vårdmötet för unga vuxna cancerdrabbade. Här lyfte man vikten av bemötande, tydlig information och kommunikation. Vissa grupper lyfte utmaningarna i att hitta en balans där unga vuxna får stöd, men också möjlighet att vara delaktiga i sin egen vård och klara saker själva.

Många grupper lyfte vikten av att samla unga vuxna patienter, men att detta är förenat med flera utmaningar. Ofta är underlaget för litet, och dessutom kan skillnader i behov och livssituation vara väldigt stor. Några grupper lyfte att man som ung vuxen cancerdrabbad också kan känna att motstånd mot att identifiera sig som cancerdrabbad, och att det också kan leda till att man tackar nej till de möjligheter som finns att träffa andra.

Vårdens förutsättningar att möta unga vuxnas behov

Flera grupper lyfte vikten av att systematisera och skapa likvärdighet. Det behöver finnas både rutin, men också flexibilitet, vilket är nödvändigt om man ska erbjuda ett holistiskt stöd. Då olika diagnoser har olika brytpunkter kan vi behöva hitta andra sätt att erbjuda och samordna insatser, kanske utifrån behov (ex. psykosocialt stöd), snarare än diagnos. Dessutom behöver man säkerställa att patienter inte faller emellan i övergången mellan cancervård och primärvård. Man frågade sig också hur vården kan samla kompetens kring unga vuxna. I andra länder finns ex ungdomsavdelningar eller nationella multidisciplinära konferenser.

Många grupper diskuterade vårdens förutsättningar att hitta och etablera lösningar. Man lyfte exempel på projekt med goda resultat som sen inte får fortsätta, och bra initiativ som inte skalas upp. Det diskuterades också i vilken utsträckning ett arbetssätt fungerar överallt och vad som fungerar olika beroende på geografiska förutsättningar. Man lyfte behovet av att jobba smartare, involvera fler aktörer och att verksamhetschefer behöver ha mandat att prioritera.

Slutligen diskuterades olika verktyg som kan hjälpa både patient och vårdgivare att följa och möta behov, såsom en checklista, lots eller digitala verktyg.

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

Workshop-pass 3: Cancerbaksmällan

Rehabiliteringsinsatser från vården

Hur rehabiliteringsinsatser struktureras och organiseras var ett viktigt fokus för majoriteten av grupperna.

Flera grupper lyfte behovet av ett förändrat synsätt och tydligare uppdrag - att ha ett längre tidsperspektiv på cancer som går bortom avslutad behandling, att rehabilitering påbörjas redan innan påbörjad behandling och att rehabilitering efter avslutad cancerbehandling ses som en del av hela behandlingsprocessen, och i mindre utsträckning som något valbart. Tidigare insatser möjliggör både minskat lidande, och minskade kostnader. Idag finns risken att man anses för frisk för specialiserade insatser, men anses för sjuk för primärvården. Också övergången mellan rehabiliteringsinsatser för personer under respektive 18 år behöver fungera.

Behovet av ökad kunskap och informationsöverföring, både för vårdgivare, personal och patienter var ett stort fokus. Vårdgivare och personal behöver ha god kännedom om vad som bör följas upp, vilka insatser som finns, och när man ska remittera till specialist.

Detta gäller även för patienter, som behöver få information om vilka sena komplikationer som kan uppstå, och vart man ska vända sig om behov uppstår. En grupp diskuterade att unga vuxna ofta inte söker vård, och att följsamhet i behandling också kan vara en utmaning. Vården kan erbjuda insatser, men patienten behöver tacka ja och ta del av det. Egenvård är en viktig komponent.

Återigen fokuserade flera diskussioner på frågan kring nationell styrning och struktur, för att öka regional jämlikhet, men att systematik riskerar att skapa fasta mallar som inte är patientnära eller personcentrerade. Skillnader i regionala förutsättningar lyftes i några grupper. Digitala lösningar var exempel på att öka tillgängligheten.

Slutligen lyfte flera grupper att holistisk vård förutsätter att flera olika professioner involveras, men att detta då måste resursättas för att möjliggöras. Här lyfte en grupp att insatser som samtal, som exempelvis bemöter existentiella frågor, möjligen är dyrare än exempelvis medicinering och att detta bidrar till bristen på tillgängliga insatser.

Studier och arbete

Vad gäller vägen till att påbörja eller återgå till studier och arbete lyfte man behovet av att guida och stötta, men att det behövs individanpassade lösningar, eftersom situationen kan se så olika ut, både beroende på var man är i livet, och utifrån diagnos, behandling och rehabiliteringsbehov.

Dessutom behöver man samverka med flera olika aktörer, särskilt gymnasieskola/universitet/högskolor men också med Arbetsförmedlingen och aktörer på arbetsmarknaden. En grupp lyfte att det tycks skilja

”Inte längre barn, men när är man vuxen?” En workshop om unga och cancer
8 november 2023

mycket mellan det stöd olika skolor erbjuder, och att det verkar vara en ledarskapsfråga. Andra grupper lyfte stigmat som kan komma med att ha haft en cancerdiagnos, att ha varit borta från arbetsmarknaden, och att många inte vill vara ”den med cancer”, särskilt om man är ny på en arbetsplats. Här lyfte man också att arbetsgivare behöver ökad kunskap om hur man bemöter en medarbetare som har eller har haft cancer. Kanske behöver vi också en attitydförändring i samhället.

Här har också civilsamhället en viktig roll att fylla. Civilsamhället tar idag i vissa fall över samhällets ansvar. Samtidigt är det naturligt att en civilsamhällesaktör har en kompetens som vården eller myndigheter inte har. Här behövs bättre struktur för samverkan, men också tydlig ansvarsfördelning utifrån roll och mandat.

Vad är dina förväntningar på dagen?

47 responses



Workshop-pass 1: Vad menar vi när vi säger "unga vuxna"?

Sammanfattning från gruppdiskussionerna i Menti

Sammanfatta era diskussioner

32 responses

2. Diskussion kretsar kring spänningsyta mellan det generella och det specifika; dels är unga vuxna en "generation" med övergripande behov - samtidigt som varje individ behöver bemötande efter behov.

Viktigt att definiera gruppen unga vuxna. Om 15-39år, möjligen dela upp i undergrupper. Försörjningsansvar föräldrar till stud barn upp till 20 år. Familj, närstående ej kan svenska vara tolk som Pat.

Saknar mottagande inom vuxenvården, unga vuxna är en minoritet. Bättre på långtidsuppföljningar. Fundera och vara flexibla kring åldersgränsen. Individanpassa, fokus på personcentrering.

2. Vi pratar om hur unga vuxna ofta behöver extra lots i sjukvården, endera genom att deras anhöriga får stöd eller att stödet riktas mot dem. Om den unga vuxna inte har närstående - vad händer då?

Har blivit ökad systematik vid övergång barn-vuxen. Mer personcentrering behövs: fråga Vad är viktigast för dig? Behov av rehabkoordinator. Unga som ej hunnit få SGI hamnar utanför ekonomiska stöd.

Bestämna våra ramar att förhålla sig till. Ta symptom hos unga på allvar.

2. Vi pratar om "safety netting" - primärvårdsläkare gör så att tex unga vuxna känner sig sedda hörda och trygga när de söker för symptom, välkomna åter inom en viss tidsangivelse.

Överföringsmottagningar har skapats, hittar sätt att göra anpassningar efter individer. Anpassar stöd till olika individer

Hitta vem man är i relation till aktuell kontext - Gemenskap viktigt 15 - 39 år bra, krävs ett "tonåringar och unga vuxna-perspektiv" Barncancervården går före Vårdprogrammen viktiga Representati

Sammanfatta era diskussioner

32 responses

3. Viktigt att vården och övriga myndigheter har kunskap om unga vuxna dom målgrupp...Tänka nytt kring informationsmodeller för olika åldrar.

tittar på övergångar. finns en del på gång. på socdep, på karolinska, mm. lyfte en irländsk modell med nationella mdk:er med samlad kompetens. kontinuitet en nyckel i vården.

Vilgot att beforska, samverka med drabbade, kan stöd- och rehabiliteringsinsatser genomföras i grupp liksom stressrehab med särskild kunskap om unga vuxnas behov och önskemål?

Diskussionen kretsade kring svårigheter att definiera gruppen utifrån ålder. Det skulle underlätta för vissa områden, särskilda stödinsatser inom vården till exempel.

3. Svårigheter med kommunikation mellan sjukvårdsinsatser, systemen pratar inte med varandra. så pat blir bärare - måste bli bättre!

3. Kontaktssk skulle kunna vara en bra lots i vården, men de är för få.

del 2. Samtidigt perspektivet att det är bättre att utgå ifrån behoven än specifikt åldersspann. Viktigt att arbeta mer med andra aspekter som socioekonomisk bakgrund etc.

3. Det finns inget nationellt journalsystem eller dessa kommunicerar inte med varandra.

1. Bevilja ekonomiskt stöd, strukturerade bedömningar lika för alla när tid inte finns. Låg tröskel för att ringa och ta kontakt.



Sammanfatta era diskussioner

32 responses

Nytnja digitala verktyg för att möta unga vuxnas behov. Ensamheten försvårar, ett cancerbesked som ung vuxen innebär en ägs etikett och ofta svårt att hitta/relatera till andra i liknande situation

Uppsökande stöd- och rehabiliteringsinsatser är viktiga.

2. Det är inte säkert att fler personal hjälper. Egenvård, vad kan man göra själv? Stärka resurser, vara coach, och hitta patienterna.

behov av kompetens i vuxenvård att förstå behoven hos unga. access till den kompetensen, tilliten behöver utvecklas så man vet att vuxenvårdn har kompetnsen. unga kan uppleva sig ensamma i vuxenvården

2. Fastanställda som kan fortsätta jobba med tidiga projekt framöver. Det krävs att ge verksamhetschefer mandat att prioritera. Vi måste jobba smartare, låta professionen styra.

4, del 2: för att individanpassa information och stöd. Att fråga flera gånger under redan, det räcker inte att checka av en box på första mötet

2. Medvetandegöra att det finns ett gap mellan vad vården vill göra och vad vården kan göra. Vad kan vi göra som är bestående och kontinuerligt? Vårdlots där drabbade kan stötta varandra.

4, del 1 Vårdens ansvar att patienten inte känner sig till besvär och vet sina rättigheter - till vård, i myndighetsfrågor och vilket stöd som finns. Vikten av att arbeta kring Min Vårdplan för a

på ett övergripande sätt behövs smverkan, mellan vården, socialförssäkring, arbetsförmedling, civilsahälle för att tydliggöra ansvaret för att möta behoven och kunna ge stöd som motsvarar behoven.



Sammanfatta era diskussioner

32 responses

Finns många bra initiativ, men hur samordnas de och säkras långsiktigt hållbar drift? Tonåringar och unga vuxna säger ofta nej till insatser. Vi kan inte tvinga någon men kan vi inkludera rehab...

Zo försöket. samverkan behövs över hela linjen, vård skola socialdörsöring, arbetsmaknad, fördela ansvar och uppdrag och vidare med de rejobaktörer som finns och behöver bli fler,

..insatser som en naturlig del av behandlingen istället för som nu, som något som sker primärt efter att behandlingen avslutats. Rehabiliteringskoordinatorer utgör en mycket värdefull roll.

Positivt att höra all kunskap och driv som finns här idag. Att vi måste prata mer med unga. Att vi behöver kraftsamla och jobba vidare med dessa frågor.

Saknas stöd/koordinering till studier på universitetsnivå.



Workshop-pass 2: Unga vuxna i cancervården

Sammanfattning från gruppdiskussionerna i Menti

Sammanfatta era diskussioner

14 responses

2. Vi saknar kontakt-ssk idag - deras syn på målgrupp. Prat om hälsokattning (se behov), min vårdplan (information), stötta i myndighetsdjungeln, hålla handen, ungas psykosocia behov i vården överl

Kontaktssk skulle kunna vara lita i vården, men de är för få. Någon person/grupp ex team ung hjälpa till som lots i vården och efter beh.

2. Fastanställda som kan fortsätta jobba med tidiga projekt framöver. Det krävs att ge verksamhetschefer mandat att prioritera. Vi måste jobba smartare, låta professionen styra.

Vi behöver ta tillvara och skala upp bra initiativ. Geografiska anpassningar kan behövas. Stöd behövs även för andra diagnoser. Myndigheterna behöver anpassa information till målgruppen unga vuxna.

1. Det finns många projekt som startats men kanske inte får fortsätta. Bevilja ekonomiskt stöd, strukturerade bedömningar lika för alla när tid inte finns. Låg tröskel för att ringa och ta kontakt.

2. Det är inte säkert att fler personal hjälper. Egenvård, vad kan man göra själv? Stärka resurser, vara coach, och hitta patienterna.

3. Journalsystem och andra system talar inte med varandra, pat blir bärare av info.

2. Medvetandegöra att det finns ett gap mellan vad vården vill göra och vad vården kan göra. Vad kan vi göra som är bestående och kontinuerligt? Vårdlots där drabbade kan stötta varandra.

Viktigt med rätt timing av information och erbjudande, upprepa under och efter beh.. Komplettera med digitala lösningar där Pat kan söka och få svar



Sammanfatta era diskussioner

14 responses

Inom vården behöver vi prioritera rehab och rehabprofessionernas kompetens måste tas tillvara. Rehabteam måste skapas/finnas. Egenvård är viktigt och behöver stöttas.

3. Viktigt att aktörer

Vården behöver prioritera rehab och rehabprofessionernas kompetens. Rehabteam behöver skapas/finnas. Egenvård behöver stöttas.

3. Utanför vården, viktigt att alla tar ansvar i rehab. Kan behövas utbildning i samtal för arbetsgivare.

3. Stor skillnad på fysisk o psykisk rehab, lättare att få fysisk rehab. Är psykologisk rehab för dyrt?



4

Workshop-pass 3: Cancerbaksmällan

Sammanfattning från gruppdiskussionerna i Menti

Sammanfatta era diskussioner

6 responses

2. Det bör finnas ett grundutbud inom rehab som alla ska erbjudas, oavsett vart man bor / vilken vårdgivare. Vårdgivare behöver känna till rehab-utbud, och vilken profession de bör remittera till.

Prerehabilitering som stärker individen och vad den kan göra själv. Ett förtydligande vårduppdrag. Det börjar under behandlingstiden. Sätt att hitta patienter vid behov

Uppföljningsmottagningar som plockar upp de som vill, och ger möjlighet att skicka patienter till cancerrehab. De flesta patienter har inte tillgång till cancerrehab.

Vården behöver prioritera rehab och rehabprofessionernas kompetens. Rehabteam behöver skapas/finnas. Egenvård behöver stöttas.

Optimalt är att det finns en cancerrehabilitering innan 18 år och en efter 18 år som kan samarbeta sömlöst på ett bra sätt. Se patienter igen, minst en gång och se till att de har kontaktuppgifter dit

Seneffekter är inte optimalt, kalla det istället sena komplikationer eftersom effekter kan också vara något bra.



Avslutande reflektioner

Individuella bidrag i Menti

Utifrån din roll, vad är det viktigaste du tar med dig från dagen?

35 responses

Nya kontakter att arbeta vidare med för en personcentrerad och nära hälsa, vård och omsorg!

Goda exempel som vi ska försöka ta tillvara på hemmaplan

Det här arbetet måste fortsätta och förbättras omgående. Det bör finnas point-personer som tar ansvar för att det ska drivas, skapa förutsättningar och implementeras in i klinik.

Otålig, nu måste det hända något! Gör en mindre arbetsgrupp med någon sorts tidplan och återrapportering.

Funderingar på vad är universalt, vad är lösningen och tankar på när vi provar lösningar.

Återfallsrädsla. Att jag aktivt ska fråga efter det och att det finns skraddarsydd kurs för att hantera den. Jag har lärt mig prata fritt kring cancerrädsla men måste nu lära mig att prata om återf

Att det kanske kan bli bättre

Det finns kunskap, goda exempel och vilja. Det är hoppfullt! Nu behöver vi agera.

Få in ett tydligare ungdomsperspektiv i vårt samlade arbete.



35

Utifrån din roll, vad är det viktigaste du tar med dig från dagen?

35 responses

Lär av och samverka mer med andra. Uppfinn inte hjulet utan nyttja synergier och överlapp för att arbeta resurseffektivt för att säkerställa långsiktigt hållbar förändring på systemnivå.

Samverkan är A och O

Målgruppen kan behöva sökas upp. Fråga vad de behöver. Tydliggöra ansvarsfördelning åt båda håll och beskriva utifrån målgruppens perspektiv vilka möjligheter som finns. Vara överens om begreppen.

Ambitionen och drivet som finns för att förbättra livet för unga vuxna, samt utmaningen i att implementera och skala upp praktiska åtgärder som tacklar grundproblemet och inte bara symptom

Fantastiskt att detta samtal blev av med alla olika perspektiv! Tar med mig att vi är fler som arbetar för att förbättra livet för unga cancererfarna...Inspiration att fortsätta det lokala arbetet.

Att det finns ett stort behov av rehab och det finns mycket som går att utveckla till det bättre!

Olika aktörer har olika perspektiv. Vi talar om samma fråga men ser den på olika sätt. Viktigt med forum som detta för att inte jobba ineffektivt.

Infrastruktur utifrån mininivåSynliggöra målgruppen unga vuxna i större utsträckning Lyssna, förstå och prata MEDUppföljning av vad och när?- dialog behövs- registerdata, kvalitativ data etc

Vi människor finns här för varandra, det är det underliggande sociala kontraktet mellan oss alla. Kompetens, kunskap, vilja finns. Insikt är halva steget till förändring. "Unga vuxna" finns: UX finns.



35

Utifrån din roll, vad är det viktigaste du tar med dig från dagen?

35 responses

Fortsätta att jobba på individnivå och att alltid orka göra det där lilla extra.

Stuprören behöver brytas ner. Mer samverkan mellan vården och civilsamhället.

Bygg på existerande erfarenheter. Bygg inte hjulet på nytt.

Att vi fortfarande har olika syn på cancerrehabilitering. Vi behöver fokusera mer på egenvård som stötts av vården. Blir lite oroad över synen att rehab är något man skall få snarare än något man gör

Att vara mer koncis och fast i VAD behoven är, ge konkreta förslag på HUR vi ska möta de samt sätta KRAV på de som har möjlighet att bidra till att implementera lösningarna.

Jag ska bidra mer i att höja lägstanivån i ett nationellt perspektiv. Även gå vidare med fokus på livet som ung vuxen och vilka stöd som behövs - samlat

behovet att ta vara på alla goda krafter, samverkan och ansvarstagande, vikten av uppföljning och spridande av all kunskap.

Behov av en remissgång till cancerrehabilitering. Behov av centrum för cancerrehab i alla regioner. Cancerrehab är del 2 av cancerbehandlingen. Rehabkoordinator i cancerrehab teamet.

Många engagerade i viktiga insatser. Inspirerad att fortsätta!



35

Utifrån din roll, vad är det viktigaste du tar med dig från dagen?

35 responses

Att det är en grupp med särskilda behov som inte alltid syns utåt eller höjer sin röst. Behöver efterfråga behov som följs upp. Viktigt med aktiva överlämninga även om behov ej finns just då så komman

Vikten av samverkan, synliggöra gap o lyfta där det hör hemma-rätt part. Följa upp konsekvenser av brist på rehab. Insatser.Behovsgrupp istället för målgrupp.

Viktigt att definiera gruppen unga vuxna, gärna följa EU rekommendationer och inkludera ålder 15-39 år.Pågår många bra projekt men hur får vi detta till långsiktiga lösningar.

Att unga vuxna som har eller har haft cancer är i en utsatt situation och att det finns mycket att vinna på att jobba mer aktivt med att möta dessa.

Kultur o arbetssätt behöver personcentreras o patientens behov efterfrågas, mötas, följas upp o utvärderas. Patient- o närståendesamverkan behöver inkluderas i patientens "resa" o livskvalitet mätas.

Ny kunskap/erfarenheter om vad som händer i landet kring dessa frågor.

Vi kan inte designa ett perfekt system men skapa kultur, värderingar och kapacitet att möta skiftande och olika behov. Ökad flexibilitet vården, skolan, omsorgen och förstärkta insatser genom civilsam

Positivt att ta del av all kunskap och driv. Vi behöver prata mer MED unga. Vi börser kraftsamla, samverka och och jobba framåt



35

Vad är dina förväntningar på dagen?

47 responses



INTE LÄNGRE BARN, MEN NÄR ÄR MAN VUXEN?

- En workshop om unga vuxna i cancervården



VÄLKOMNA!

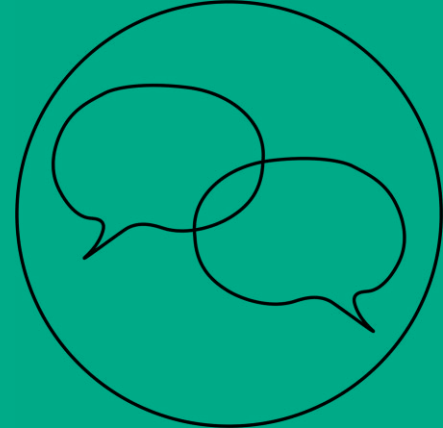
Kjell Ivarsson, Nationell cancersamordnare
Therese Leijon, Generalsekreterare Ung Cancer

VARFÖR ÄR VI HÄR IDAG?

- Öka förståelse kring unga vuxna cancerdrabbades behov
- Skapa diskussion, reflektion och erfarenhetsutbyte
- Identifiera möjliga lösningar och förbättringsområden
- Identifiera teman och former för samverkan att ta vidare



AGENDA - NÅGRA HÅLLTIDER



09.00

Inledning

- ❖ Kjell Ivarsson och Therese Leijon
- ❖ Mikaela Hjærtström och Tarek Arnaut

09.30

Inledningstal

- ❖ Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson

10.00

Workshop 1: Vad menar vi när vi säger “unga vuxna” och fika

11.00

Workshop 2: Unga vuxna i cancervården - diagnos och behandling

12.30

Lunch

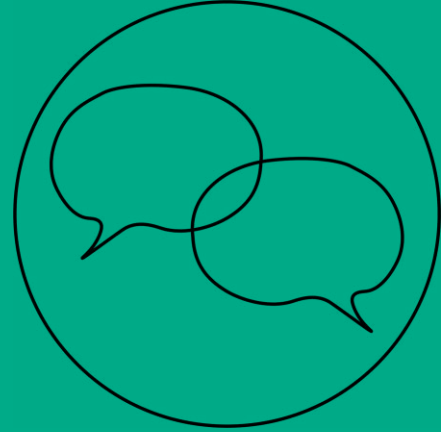
13.15

Workshop 3: Cancerbaksmällan och fika

14.55

Summering av dagen och avslutning

HANDUPPRÄCKNING



VILKA AV ER ARBETAR IDAG MED UNGA VUXNA SOM
EN SÄRSKILD MÅLGRUPP?



2 röster.

840 drabbade årligen.

4300 medlemmar.

1775 drabbade.

Sveriges
Kommuner
och Regioner



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN



Ung
Cancer

INLEDNINGSTAL:

**Sjukvårdsminister
Acko Ankarberg Johansson**

PRESENTATIONSRUNDA



Vilka är vi i rummet?

WORKSHOP 1:

Vad menar vi när vi säger “unga vuxna”?

- Inledning
- Panelsamtal
- Mentifrågor och fika
- Gruppdiskussion





“Jag kände mig som ”barnet” på sjukhuset bland många äldre kvinnor som redan hade skaffat barn och familj och kommit långt i sin karriär, om inte till och med gått i pension. Så satt man där 25 år gammal liksom och skulle starta sitt liv.”

PANELSAMTAL 1: VAD MENAR VI NÄR VI SÄGER “UNGA VUXNA”

Lena Nyberg

Generaldirektör Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor

Dahlia Rezai

Generalsekreterare Stiftelsen 1825

Siri Klinberg

Generalsekreterare Unga Reumatiker

Tarek Arnaout

Styrelseledamot i Ung Cancer och drabbad medlem

GRUPPDISKUSSION 1

- Vad har ni gjort för att lösa de frågor som kommit upp under panelsamtalet?
- Vad behöver vi göra mer?

I slutet ombeds ni sammanfatta er diskussion i menti



Bord 1 A=Erik Åhlin, R= Kjell Bergfeldt

Bord 2 A=Alfrida Kilvik, R=Isak Eliasson

Bord 3 A=Theodora Andersson Fragoulis, R=Maria Olsson

Bord 4 A=Sandra Häggander, R=Matilda Östergren

Bord 5 A= Jenny Jonskog, R=Ebba Hemmingsson

Bord 6 A=Siri Kautsky, R=Anna-Lena Sunesson

Bord 7 A=Rebecka Fleur, R=Claire Micaux

*A=antecknare

*R= rapportör



Sammanfatta era diskussioner

26 responses

2. Diskussion kretsar kring spänningsyta mellan det generella och det specifika; dels är unga vuxna en "generation" med övergripande behov - samtidigt som varje individ behöver bemötande efter behov.

Viktigt att definiera gruppen unga vuxna. Om 15-39år, möjligen dela upp i undergrupper. Försörjningsansvar föräldrar till stud barn upp till

2. Vi pratar om hur unga vuxna ofta behöver extra lots i sjukvården, endera genom att deras anhöriga får stöd eller att stödet riktas mot dom. Om den unga vuxna inte har närstående - vad händer då?

Har blivit ökad systematik vid övergång barn-vuxen. Mer personcentrering behövs: fråga Vad är viktigast för dig? Behov av rehabkoordinator. Unga som ei hunnit få SGI hamnar utanför

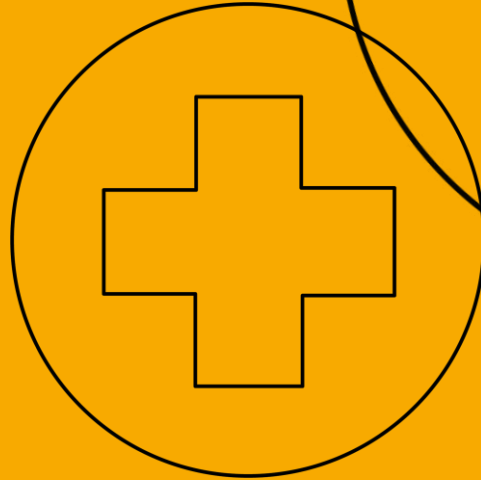
2. Vi pratar om "safety netting" - primärvårdsläkare gör så att tex unga vuxna känner sig sedda hörda och trygga när de söker för symptom, välkomna åter inom en viss tidsangivelse.

Överföringsmottagningar har skapats, hittar sätt att göra anpassningar efter individer. Anpassar stöd till olika individer

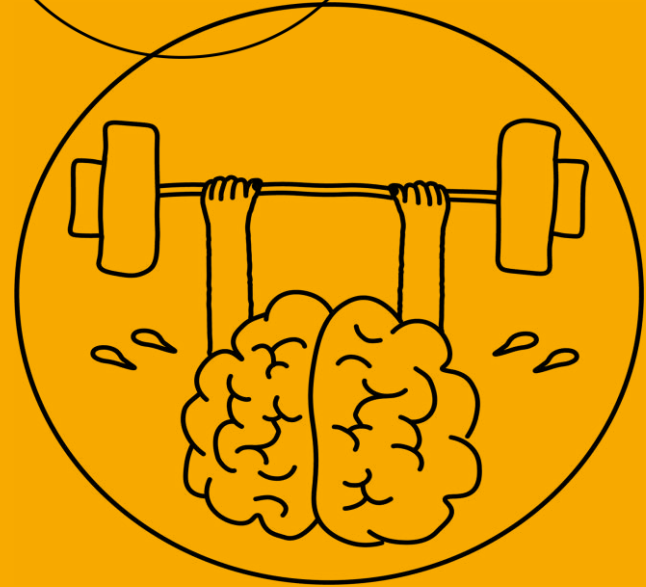
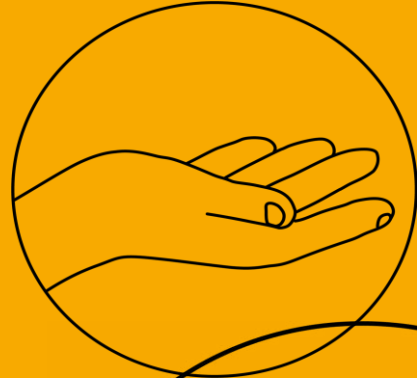
Hitta vem man är i relation till

WORKSHOP 2: UNGA VUXNA I CANCERVÅRDEN

- Inledning
- Panelsamtal
- Mentifrågor och fika
- Gruppdiskussion

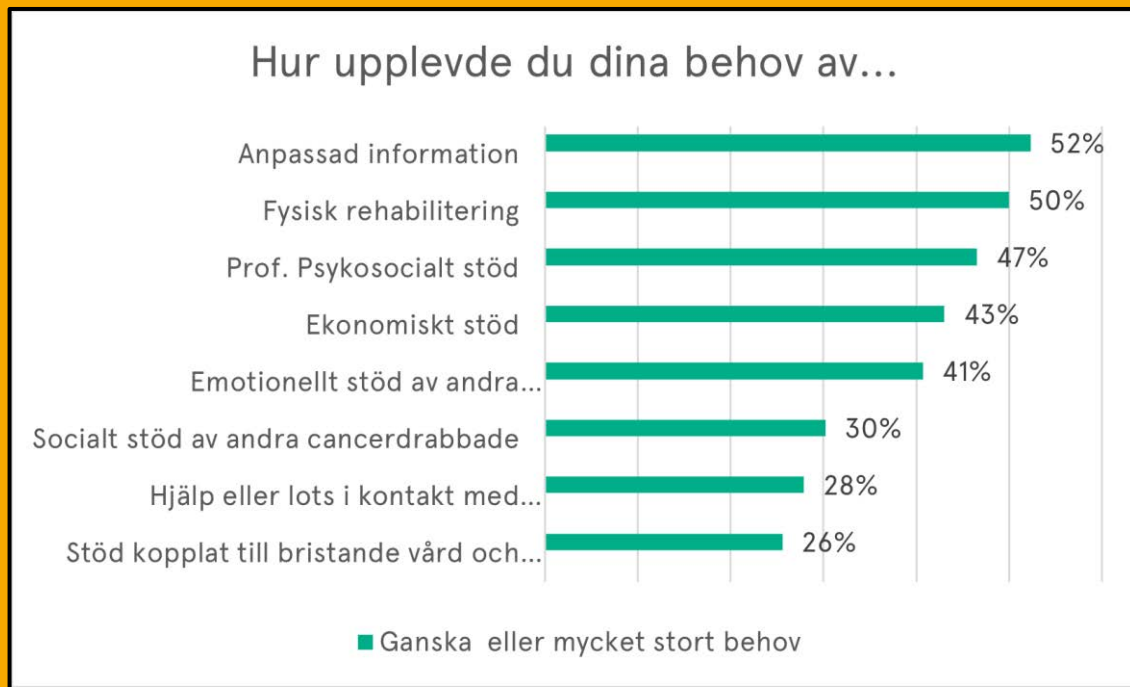


- Hur man skattar sina behov
- Ensamhet
- Sexuell och reproduktiv hälsa
- Stödet man tagit del av



Hur skattar unga vuxna sina behov?

“Jag hade behövt stöd att träna med nya villkor under själva behandlingarna. Det hade nog gjort väldigt mycket för mitt mentala mående. Nu är det något som jag har kämpat med att komma tillbaka till och hitta rätt i med nya förutsättningar.”



31%

**Har känt sig mycket
ensamma**

*“ Andra saknade
förståelse för att inte
bara hälsan påverkas av
cancer, utan att det är
hela livet.”*

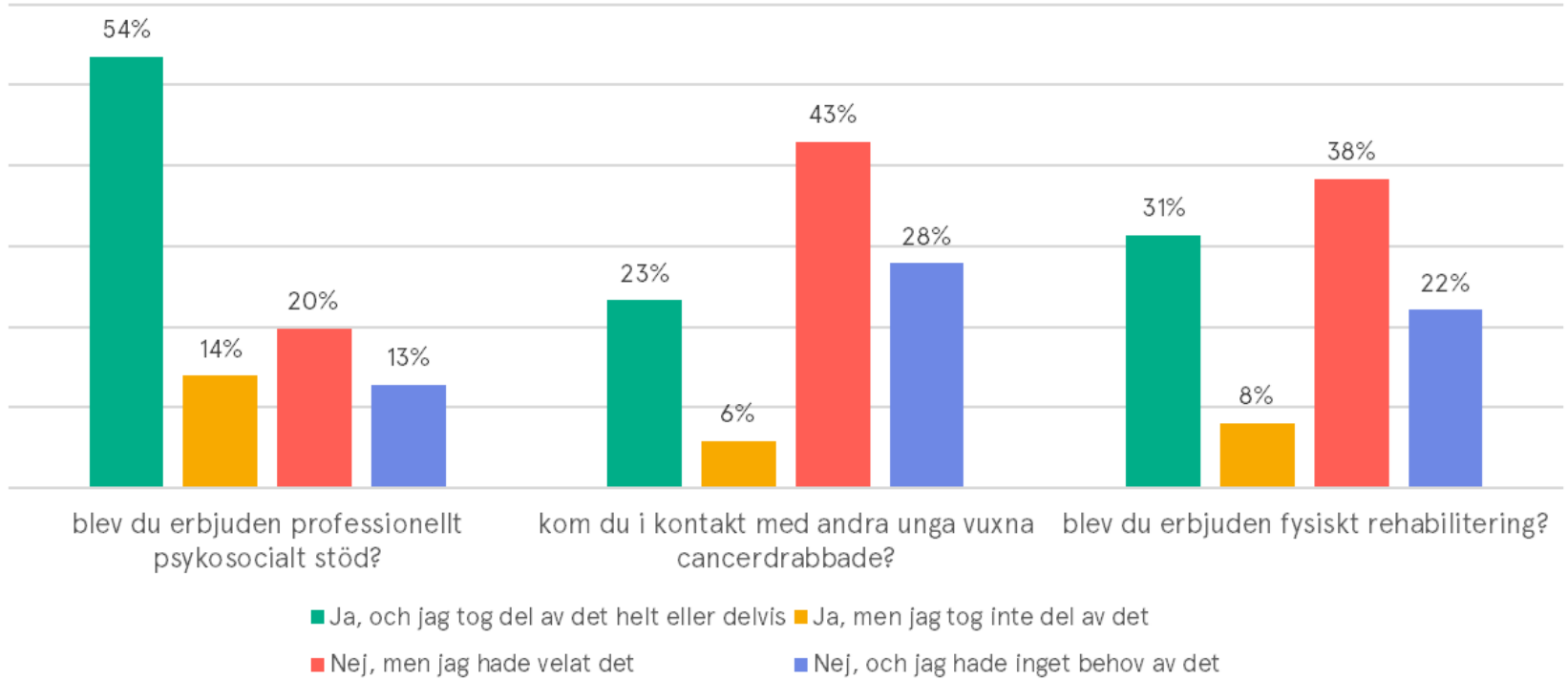
*“ Jag har fått otroligt stöd och
mycket kärlek från mina nära och
kära men saknar stödet man kan få
från någon som gått igenom liknande
saker själv och som är i min ålder.”*

Sexuell och reproduktiv hälsa

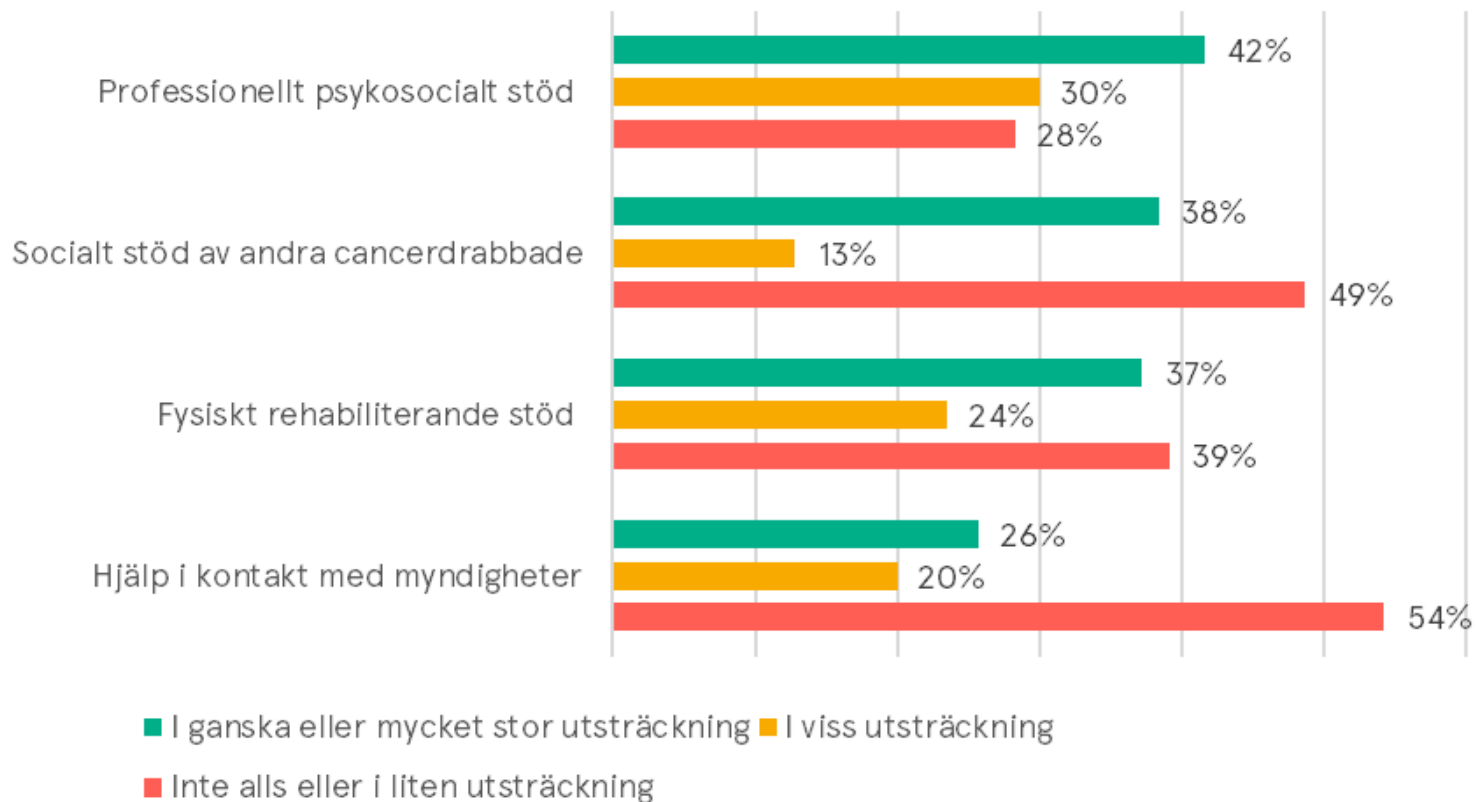
“ Att vara ofrivilligt barnlös och inte kunna få barn för egen del eller på andra sätt är min stora sorg. En konsekvens av sjukdomen som är svår att förlika sig med och som vården inte riktigt har kunnat stötta mig i.”

“ Sjukhuset var väldigt på att spara ägg för ev. framtid m.m. men jag var redan innan säker att jag aldrig vill ha barn. Jag är vuxen och säker i mina val, det borde de sagt ok till, istället för att vara på en och försöka få en att spara ägg osv för framtiden.”

Under tiden efter diagnos, och under din behandling...



Svarade stödet på dina behov?





“Det är så viktigt att bli inlyssnad och försöka lösa situationen därefter. Man kan inte nöja sig med att en enskild individ inte passar in i mallen, det handlar om att kunna frångå det för att göra det bästa av situationen för just den individen. Jag passade inte in i mallen och då fick jag rätta mig därefter, dvs lösa mycket på egen hand.”

PANELSAMTAL 2: UNGA VUXNA I CANCERVÅRDEN - DIAGNOS OCH BEHANDLING

Siri Kautsky, medlem i Ung Cancer

Anna-Lena Sunesson, verksamhetschef RCC norr

Jeanette Winterling, forskare, chef och projektledare minKoD

Lena Wettergren, professor.

Leder forskningsprogrammet Fex-Can

Eliya Abedi, distriktsläkare och doktorand på KI



GRUPPDISKUSSION 2

Reflektera över det som har sagts

→ Vad har ni gjort för att lösa de frågor som kommit upp under panelsamtalet?

→ Vad behöver vi göra mer?

I slutet ombeds ni sammanfatta era diskussioner i
Menti

A=Antecknar

R=Rapporterar

Bord 1 A=Erik Åhlin, R= Kjell Bergfeldt

Bord 2 A=Alfrida Kilvik, R=Isak Eliasson

Bord 3 A=Theodora Andersson Fragoulis, R=Maria Olsson

Bord 4 A=Sandra Häggander, R=Matilda Östergren

Bord 5 A= Jenny Jonskog, R=Ebba Hemmingsson

Bord 6 A=Siri Kautsky, R=Anna-Lena Sunesson

Bord 7 A=Rebecka Fleur, R=Claire Micaux

Sammanfatta era diskussioner

9 responses

2. Vi saknar kontakt-ssk idag - deras syn på målgrupp. Prat om hälsoskattning (se behov), min vårdplan (Information), stötta i myndighetsdjungeln, hålla handen, ungas psykosocia behov i vården överl

Kontaktssk skulle kunna vara lita i vården, men de är för få. Någon person/grupp ex team ung hjälpa till som lots i vården och efter beh.

Vi behöver ta tillvara och skala upp bra initiativ. Geografiska anpassningar kan behövas. Stöd behövs även för andra diagnoser. Myndigheterna behöver anpassa information till målgruppen unga vuxna.

1. Det finns många projekt som startats men kanske inte får fortsätta. Bevilja ekonomiskt stöd, strukturerade bedömningar lika för alla när tid inte finns. Låg tröskel för att

3. Journalsystem och andra system talar inte med varandra, pat blir bärare av info.

2. Medvetandegöra att det finns ett gap mellan vad vården vill göra och vad vården kan göra. Vad kan vi göra som är bestående och kontinuerligt? Vårdlots där drabbade kan stötta varandra.

Viktigt med rätt timing av information och utbildande



**Ung
Cancer**



LUNCH

WORKSHOP 3: CANCERBAKSMÄLLAN

- Inledning
- Panelsamtal
- Mentifrågor och fika
- Gruppdiskussion



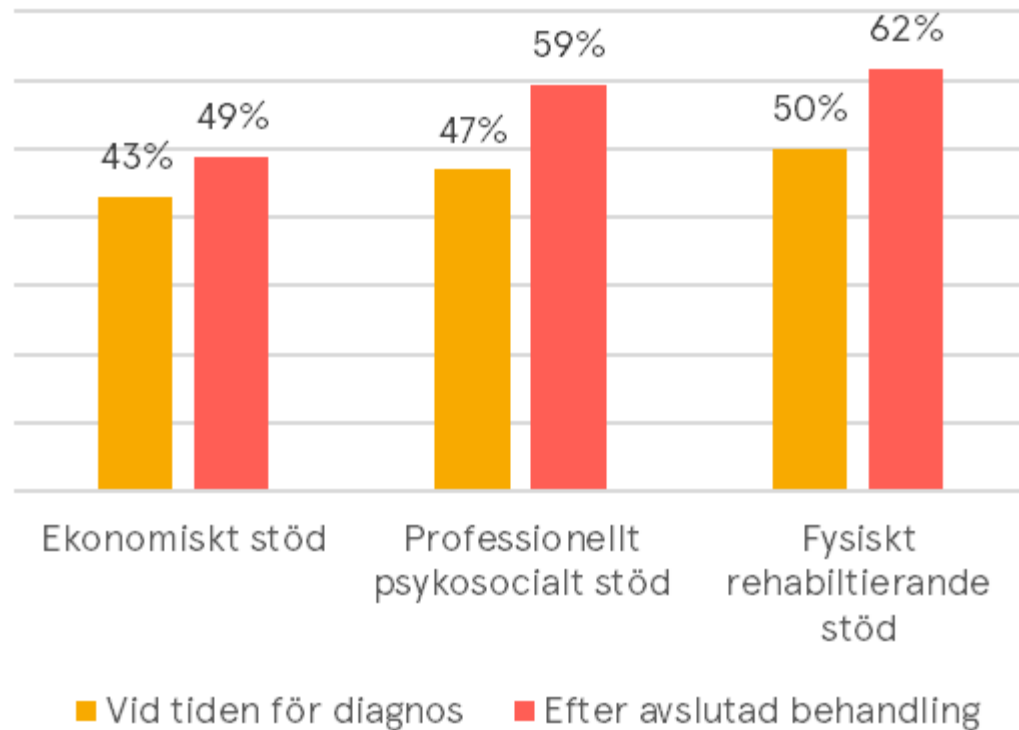
- Hur man skattar sina behov
- Stödet man tagit del av
- Ekonomi





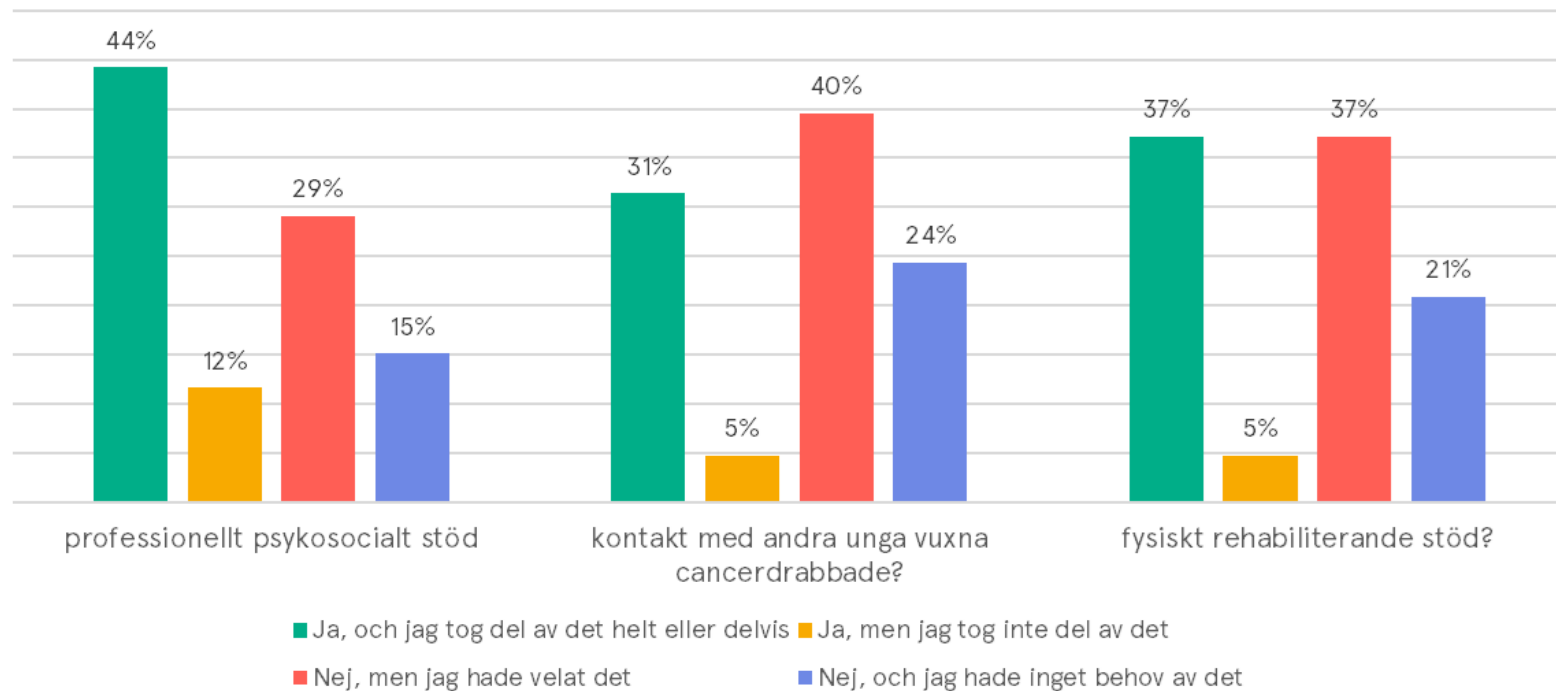
“ Det är efteråt man märker att varken kroppen eller hjärnan fungerar som den brukar men då ska man vara glad för att man överlevt och acceptera sitt nya jag. Det kämpar jag fortfarande med, snart 4 år efter sjukhustiden.”

Andel som upplevde ganska eller mycket stort behov



“Efter behandlingen avslutades upplevde jag som en av de jobbigaste tiderna. Alla var lättade över att behandlingen var klar, medan jag skulle bearbeta allt jag gått igenom under några veckor. Då kände jag mig som ensamast.”

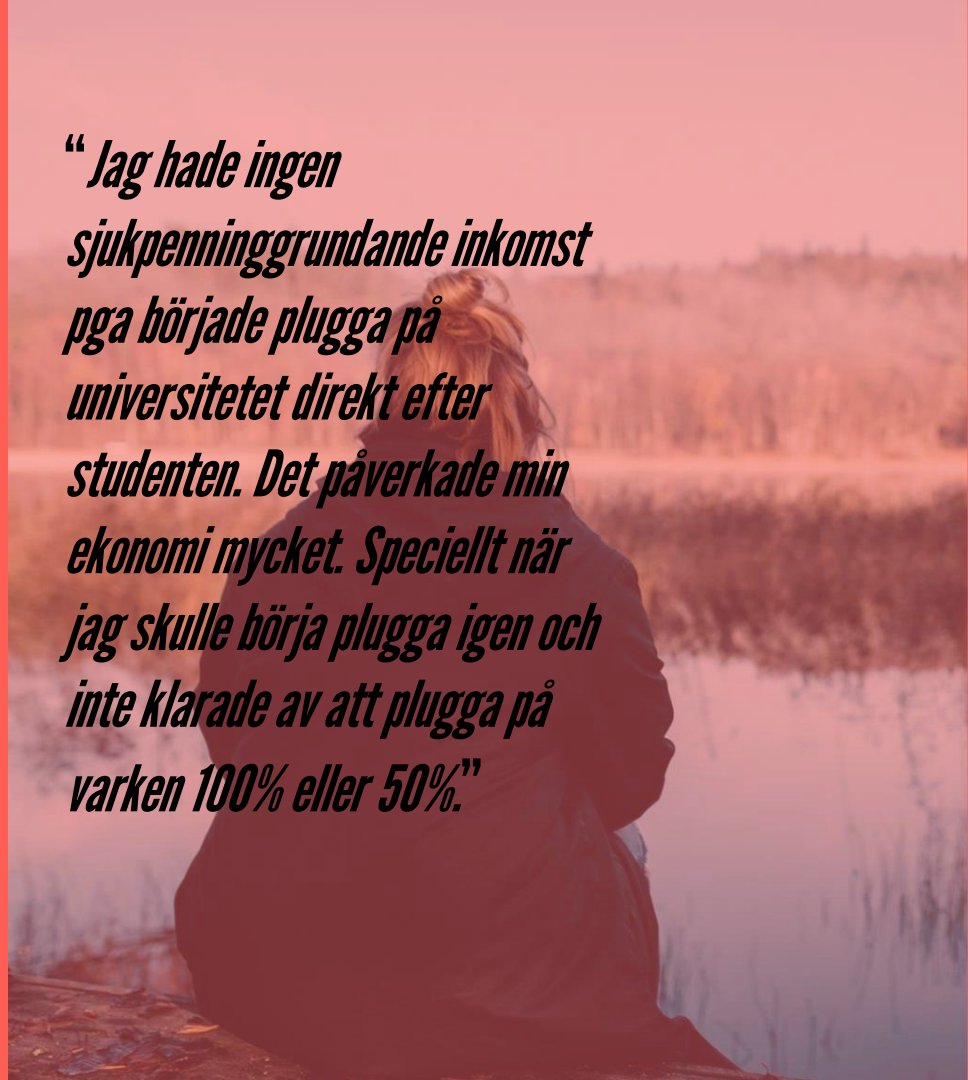
Under den här tiden, blev du erbjuden...



46 %

**Uppger att deras
ekonomi försämrats**

“ Jag hade ingen sjukpenninggrundande inkomst pga började plugga på universitetet direkt efter studenten. Det påverkade min ekonomi mycket. Speciellt när jag skulle börja plugga igen och inte klarade av att plugga på varken 100% eller 50%.”

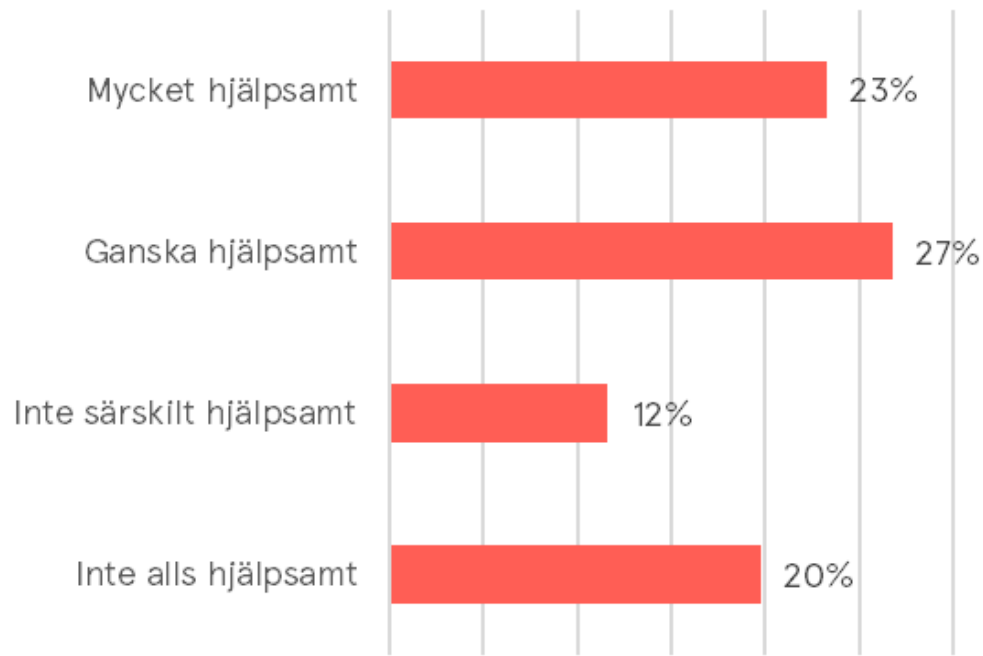


30 %

Har använt sparpengar

“ Viktigt med ekonomiskt stöd då många unga vuxna cancerdrabbade hamnar i en situation utan bra SGI och därför får låg eller ingen sjukpenning. Detta bidrar till att man kan behöva göra stora förändringar i en sjukdomssituation, t.ex. flytta hem igen, ta lån, leva på sin partner etc. Det skapar en massa stress i en redan påfrestande situation!”

Hur upplevde du stödet från skola/arbete?



“Gick mycket långsamt med skolan när jag kom tillbaka. Hade mycket svårt att komma ikapp och det tog lång tid innan skolan förstod och tog tag i det.”

PANELSAMTAL 3: CANCERBAKSMÄLLAN - REHABILITERING, STUDIER OCH ARBETE

**Isak Eliasson, Leg. psykolog,
Centrum för Cancerrehabilitering, Stockholm**

Pia Watkinson, Generalsekreterare, CancerRehabFonden

**Ebba Hemmingsson, Intressepolitisk expert,
Barncancerfonden**

Amir Abass, medlem i Ung Cancer

GRUPPDISKUSSION 3



Reflektera över det som har sagts

**→ Hur stöttar vi unga vuxna
cancerdrabbade i skedet efter
behandling?**

**I slutet ombeds ni sammanfatta era
diskussioner i Menti**

***A=antecknare**

***R= rapportör**

Bord 1 A= Erik Åhlin, R= Kjell Bergfeldt

Bord 2 A=Alfrida Kilvik, R=Isak Eliasson

Bord 3 A=Theodora Andersson Fragoulis, R=Maria Olsson

Bord 4 A=Sandra Häggander, R=Matilda Östergren

Bord 5 A= Jenny Jonskog, R=Ebba Hemmingsson

Bord 6 A=Siri Kautsky, R=Anna-Lena Sunesson

Bord 7 A=Rebecka Fleur, R=Claire Micaux

Join at menti.com use code 3453 2339

 Mentimeter

Sveriges
Kommuner
och Regioner



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN



Ung
Cancer

Sammanfatta era diskussioner

Waiting for responses ...



Join at: menti.com use code: 3453 2339

 Mentimeter

Utifrån din roll, vad är det viktigaste du tar med dig från dagen?

Waiting for responses ...

Sveriges
Kommuner
och Regioner



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN



Ung
Cancer



VAD GÖR VI NU?



AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Kjell Ivarsson, *Nationell cancersamordnare*

Therese Leijon, *Generalsekreterare Ung Cancer*





TACK!
DET HÄR ÄR BARA BÖRJAN!