



Ung Cancer Effektrapport 2023

**Ung
Cancer**

Innehållsförteckning

03	ATT VARA UNG VUXEN, OCH LEVA MED ELLER NÄRA CANCER
05	DÄRFÖR FINNS UNG CANCER – SÅ MÖTER VI BEHOVEN OCH SKAPAR FÖRÄNDRING
05	Ung Cancers förändringsteori
06	Ung Cancers direkta stöd till cancerdrabbade och närstående unga vuxna
07	Ung Cancers arbete för att skapa långsiktig förändring
08	UNG CANCERS ARBETE MED EFFEKTMÄTNING
08	Hur mäter vi prestationer, utfall och effekt?
09	Genom att lyssna på våra medlemmar har vi blivit bättre på att mäta effekt
10	VÅRA RESURSER
11	UNG CANCERS RESULTAT OCH EFFEKT 2023 PER VERKSAMHETSOMRÅDE
12	Ung Cancers direkta stöd till cancerdrabbade och närstående unga vuxna
12	Mötesplatser
13	Rehabilitering
14	Personligt och ekonomiskt stöd
16	UNG CANCERS ARBETE FÖR ATT SKAPA LÅNGSIKTIG FÖRÄNDRING
16	Information och kunskap
17	Påverkansarbete

Ung Cancers vision är att alla unga vuxna cancerberörda mellan 16 och 30 år ska få det stöd och bemötande de har rätt till och att ingen ung vuxen cancerberörd ska känna sig ensam. Medlemskapet är gratis, och man kan vara medlem till och med det år man fyller 35.

Ung Cancers uppdrag är att:

- Göra tillvaron enklare för unga vuxna cancerdrabbade och närstående
- Skapa en känsla av samhörighet och gemenskap för unga vuxna som lever med eller nära cancer
- Bidra till ett samhälle som har mer kunskap om och känner mindre rädsla inför cancer
- Bidra med kunskapsunderlag till andra parter som kan förändra villkoren för unga vuxna cancerdrabbade och närstående

Ung Cancer är en religiöst och politiskt obunden idéburen organisation grundad 2010.

Ung Cancers medlemmar

Organisationens medlemmar är unga vuxna cancerdrabbade och närstående mellan 16 och 30 år. Medlemmarna består av två målgrupper:

- Unga vuxna som själva är eller har varit sjuka i cancer
- Unga vuxna som lever nära någon som är eller har varit sjuk i cancer

Det är gratis att vara medlem och att ta del av det stöd som erbjuds till medlemmar. Du kan vara medlem till och med det år du fyller 35 år. Ung Cancer har kontor i Stockholm och Göteborg, med verksamhet i olika delar av landet.

Om Ung Cancers Effektrapport 2023

Denna effektrapport beskriver resultaten av Ung Cancers samtliga verksamheter under 2023.



Att vara ung vuxen, och leva med eller nära cancer

Varje år drabbas 840 unga vuxna av cancer.¹ Tusentals unga vuxna lever som närstående till någon av de tiotusentals svenskar som varje år insjuknar i cancer. Som barn, syskon, vänner eller partners.

Att vara ung vuxen är en tid som kännetecknas av föränderlighet. En tid, då man lägger grunden för den man ska bli sen. Med andra ord, ett viktigt, men också sårbart skede. Som ung vuxen befinner du dig i ett slags mellanförskap. Du är inte längre barn, men inte heller vuxen. Du har inte längre tillgång till det särskilda stöd och lagskydd som barn har, men du har ofta inte heller hunnit etablera dig och få del av den trygghet som kommer med vuxenlivet, genom exempelvis ett fast jobb, en permanent bostad och en etablerad familj. Och med det kommer unika utmaningar.

“Det var en mycket ensam period”

En av dessa utmaningar är ensamhet. En fysisk upplevelse av ensamhet. Ingen annan på avdelningen är lika gammal som du, de är 30, 40 år äldre. Minst. Behandlingen gör dig orkeslös och infektionskänslig. Du varken vågar eller orkar göra det som du brukade göra med dina vänner.

Men ensamheten kan också vara en känsla. Ett klassrum fullt av kompisar, men en känsla att ingen förstår. Att ingen vet vad det innebär att få cancer, eller att se någon nära gå igenom kur efter kur av cellgifter. Att ingen vågar fråga om sorgen du bär på.

Att träffa någon jämnårig, som förstår vad man går igenom, betyder mycket. Det ger möjlighet att utbyta erfarenheter, tips och råd. Det som man upplevt som onormalt eller konstigt kommer i ett annat ljus, fler känner ju som jag. Kanske får man möjlighet att se hur det kan bli sen, hos någon som kommit lite längre i sin “resa”, som närstående eller drabbad.

1 Socialstyrelsen 2023, genomsnittliga nya cancerfall 2017-2021, 15-29 år



Foto: Johan Bävman

Trots ett stort behov av att möta andra jämnåriga i en liknande situation, får få unga vuxna cancerdrabbade och närstående den möjligheten.²

“Jag kände mig som “barnet” på sjukhuset”

Unga vuxna är en minoritet i cancervården. Med det kommer inte bara ensamhet, utan också brist på vård, stöd och information anpassad för att vara på väg ut i livet, snarare än att vara mitt i det.

För cancer drabbar inte bara kroppen. Den sätter sig på själen, och i huvudet. Bygger bo i tankar och känslor. Den smyger sig in i relationer, och kan påverka ens sexuella hälsa och intima relationer, och möjligheten att få barn.

Cancer är också en resa som inte är över, när behandlingen är det. Många beskriver tiden efter, det som Ung Cancer kallar “cancerbaksmällan”, som den allra svåraste. När det finns en förväntan, både från sig själv och andra, att “du är ju frisk, du borde vara glad”, som krockar med verkligheten att man varken känner sig frisk, eller glad.

2 Samtliga resultat är från Ung Cancers rapport från 2024 - De unga bakom cancer - En rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023.



Foto: Johan Bävman

Fysisk rehabilitering, samtalsstöd och anpassad information är faktorer som unga vuxna beskriver hade hjälpt dem hantera alla utmaningar som kommer med en cancerbehandling och tiden efter. Men trots stora behov har många av Ung Cancers medlemmar inte fått ta del av vare sig fysisk rehabilitering eller samtalsstöd, och många saknar viktig information som hjälper dem att navigera sin behandling och tiden efter.

”I min familj var det tabu att prata om sjukdomen”

Unga vuxna närstående till någon med cancer lever med stress och oro. Vissa tar ökat ansvar i hemmet, andra flyttar för att vara närmare en anhörig, några tar större ekonomiskt ansvar. Skola, arbete och vardag kan kännas övermäktigt. Hela livet sätts på paus.

Många unga vuxna närstående är i stort behov av stöd och information för att orka. Vissa upplever att de inte får möjlighet att vara så delaktiga i sin närståendes cancerresa som de skulle vilja. Andra lämnas med alldeles för mycket ansvar.

Få unga vuxna närstående får frågan hur de mår. Ännu färre ber om stöd för egen räkning. ”Det är ju inte jag som är sjuk”, är en tanke många närstående känner igen sig i.

”Man ska inte förväntas arbeta eller plugga tiden som sjuk eller nyopererad.”

Unga vuxna, som ofta studerar eller inte har hunnit etablera sig på arbetsmarknaden riskerar att bli utan eller få mycket låg ersättning i ett system som inte tar hänsyn till verkligheten som ung vuxen.

Kontakten med myndigheter och komplicerade ersättningssystem i kombination med brist på anpassad information skapar oro och frustration. Vägen till studier och arbete efter diagnos och behandling kan vara krokig, och många behöver anpassningar och flexibilitet.

Unga vuxna beskriver ekonomisk utsatthet, stress och oro över hur de ska navigera myndighetsdjungeln, och bristande stöd när det är dags att börja jobba eller plugga igen.

Ett samhälle som sviker

Unga vuxna cancerdrabbade och närstående beskriver ett samhälle som sviker. Ett skydds-nät med maskor, där unga vuxna faller emellan. Det handlar om unga vuxna, som idag lämnas ensamma med alltför tungt att bära. Men också om framtiden. Unga vuxna som får rätt stöd idag, mår bättre imorgon.

Därför finns Ung Cancer

- Så möter vi behov och skapar förändring

Att vara ung vuxen och leva med eller nära cancer är tufft nog. Att känna sig ensam, eller inte få vård, stöd och information som är anpassat till ens förutsättningar och behov, gör situationen ännu svårare.

Ung Cancer slog rot i mellanförskapet som unga vuxna cancerdrabbade och närstående upplever. För att samla unga vuxnas röster i en rörelse. För att mota bort ensamheten med gemenskap. Ge tröst och stöd, kompassa och karta, där andra brister. Men också, en megafon för röster som annars inte hörs, en strålkastare som visar de som annars inte syns.

UNG CANCERS FÖRÄNDRINGSTEORI

Vår målsättning:

Unga vuxna cancerdrabbade och närstående får det stöd de har behov av och rätt till, vilket leder till förbättrade levnadsvillkor och ökat fysisk och psykiskt välmående.

Vi når dit genom:



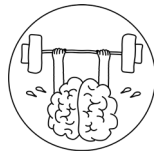
MÖTESPLATSER

Medlemsträffar, digitala medlemsgrupper, samtalsvänner

Förväntat utfall: Genom att möta andra i samma situation, och ta del av personligt stöd får unga vuxna cancerdrabbade och närstående uppleva gemenskap, och få fler verktyg och resurser att hantera sin vardag och forma sin framtid.

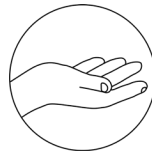
Förväntad effekt: Minskad upplevelse av ensamhet och isolering, ökad egenmakt och resiliens och i förlängningen förbättrad hälsa och välmående.

Effekt på kort- och medellång sikt



REHABILITERING

Fysiska och digitala rehab-läger och kurser, ekonomiskt stöd till psykolog-samtal och fysisk rehabilitering



PERSONLIGT OCH EKONOMISKT STÖD

Stöd och vägledning via chatt, mail och telefon, ekonomiskt stöd



INFORMATION OCH KUNSKAP

Sprida kunskap om unga vuxna och cancer, vårdutveckling, information till unga vuxna

Förväntat utfall: Unga vuxna cancerdrabbade och närstående synliggörs vilket bidrar till ökat engagemang, samt ökad förståelse hos vårdpersonal, beslutsfattare och allmänheten

Förväntad effekt: Stöd och bemötande är bättre anpassat och utformat utifrån unga vuxna cancerdrabbade och närståendes behov och erfarenheter

Effekt på medel- och lång sikt



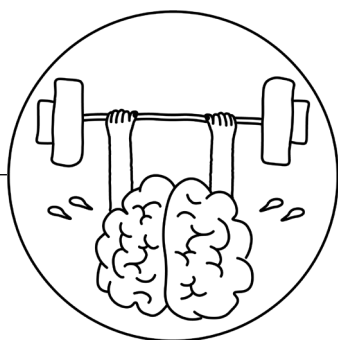
PÅVERKAN-ARBETE

Deltagande i relevanta forum, bidrag till utredningar och remissvar, debattartiklar

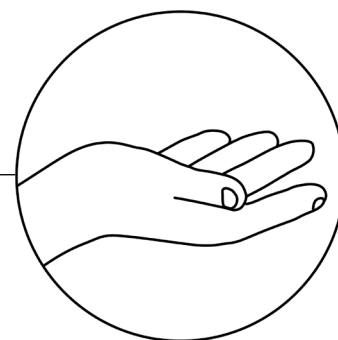
Ung Cancers direkta stöd till cancerdrabbade och närstående unga vuxna



Mötesplatser



Rehabilitering



Personligt och Ekonomiskt stöd

Hur arbetar vi?

Ung Cancer möjliggör **mötesplatser** och gemenskap, tillfällen där unga vuxna cancerdrabbade och närstående får möta andra i en liknande situation. Kravlöst umgänge eller utbyte av cancererfarenheter. Det onormala får bli normalt. Man får hjälp att sätta ord på sina upplevelser, och blir stärkt att be om det stöd man har rätt till. Framförallt får man känna - jag är inte ensam. Andra känner som jag.

Cancern drabbar inte bara kroppen. Den sätter sig på själen, och i huvudet. Ung Cancers **rehabiliterande stöd** ger unga vuxna en karta och kompass för att navigera cancerresan. Verktyg att ta sig igenom vardagen, och ta hand om både kropp och knopp bäst det går. Stödet ges både i grupp och individuellt, fysiskt och digitalt, med fokus på olika frågor och teman som är viktiga för unga vuxnas hälsa.

För unga vuxna cancerdrabbade och närstående som är särskilt utsatta ger Ung Cancer **personligt och ekonomiskt stöd**. Ung Cancers personal

finns där, som en röst som lyssnar, en dörr som är öppen och ett andrum som gör att man klarar hyran.

Vad ger det för effekt?

På kort sikt hjälper Ung Cancers **mötesplatser** unga vuxna cancerdrabbade och närstående att känna sig mindre ensamma och isolerade. Det **rehabiliterande stödet** ger verktyg, kunskap och stöd som stärker ungas förmåga att hantera sin situation, och ta hand om sig själva, som cancerdrabbad eller närstående. Det **personliga och ekonomiska stödet** fångar upp unga vuxna i särskilt behov av stöd. Det hjälper unga att navigera sin cancerresa, och minskar akut ekonomisk utsatthet.

Effekten finns kvar, också på medel sikt. Vänner för livet, kunskap och verktyg för vardagen, och vetskapen, att man inte är ensam. Ung Cancers stöd ger unga vuxna cancerdrabbade och närstående en grund och trygghet, även när det stormar och skakar. De blir rustade, i sig själva, och i gemenskap med andra.

Ung Cancers arbete för att skapa långsiktig förändring

Hur arbetar vi?

Ung Cancer arbetar för att **sprida information och öka kunskapen** om hur unga vuxna cancerdrabbade och närstående mår, och vad de behöver, i vården, från myndigheter, och bland beslutsfattare. Framförallt lyfter vi våra medlemmars röster och erfarenheter.

Ung Cancer arbetar också med **påverkansarbete**. Vi lyfter våra medlemmars erfarenheter och driver frågor som är viktiga för dem, för att säkerställa att de synliggörs i rapporter, att de hörs i debatter och att de är delaktiga i beslut som rör dem. Med målet att säkerställa att unga vuxna får det stöd och den vård de har rätt till, och ett skyddsnet där de inte faller mellan maskorna.

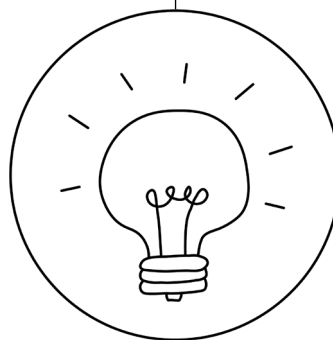
Vad ger det för effekt?

Genom Ung Cancers arbete med **information, kunskap och påverkan** skapar vi ett samhälle som ser och lyssnar på unga vuxna cancerdrabbade och närstående.

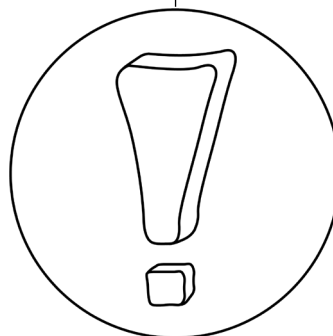
På kort sikt ser vi ett ökat engagemang för unga vuxna cancerdrabbade och närstående, med ökad kunskap och medvetenhet om deras behov och förutsättningar.

På medel och lång sikt ser vi att unga vuxna, och frågorna som är viktiga för dem, synliggörs i rapporter och granskningar, strategiska dokument, planer och prioriteringsområden. Det leder i sin tur till förändringar vad gäller lagar och policys, rekommendationer, rutiner och riktlinjer.

Resultatet bidrar till bättre stöd och förutsättningar för unga vuxna cancerdrabbade och närstående.



Information
och kunskap



Påverkans-
arbete

Ung Cancers arbete med effektmätning

HUR MÄTER VI PRESTATIONER, UTFALL OCH EFFEKT?

Mötesplatser, rehabilitering, personligt och ekonomiskt stöd

Ung Cancer mäter prestationer genom att dokumentera antal aktiviteter, antal deltagare eller antal stödkontakter. Ung Cancer utvärderar också regelbundet hur deltagare upplever verksamheten de tagit del av.

Ung Cancer mäter utfall genom att deltagare fått skatta om en insats fått väntad effekt - exempelvis lett till ny kunskap, inspiration eller verktyg för att vara mer fysiskt aktiv.

Information och kunskap, påverkansarbete

Ung Cancer mäter prestationer genom att dokumentera tillfällen då organisationen fått

möjlighet att dela medlemsberättelser, det engagemang och spridning dessa får, men också möten och dialog med makthavare eller personer som arbetar med målgruppen.

Utfall mäts genom att notera viktiga framsteg som leder till att unga vuxna cancerdrabbade och närstående får bättre vård, det kan handla om rekommendationer i vårdprogram eller offentliga utredningar, eller beslut eller omnämningen från exempelvis myndigheter eller beslutsfattare som visar på ökad förståelse och kunskap kring unga vuxna cancerdrabbade och närståendes behov och förutsättningar, och att målgrupperna prioriteras.



GENOM ATT LYSSNA PÅ VÅRA MEDLEMMAR HAR VI BLIVIT BÄTTRE PÅ ATT MÄTA EFFEKT

Vad är egentligen viktigast för unga vuxna cancerdrabbade och närstående? Vilken typ av stöd underlättar vardagen för dem? Och vad tycker Ung Cancers medlemmar om hur Ung Cancer ska arbeta?

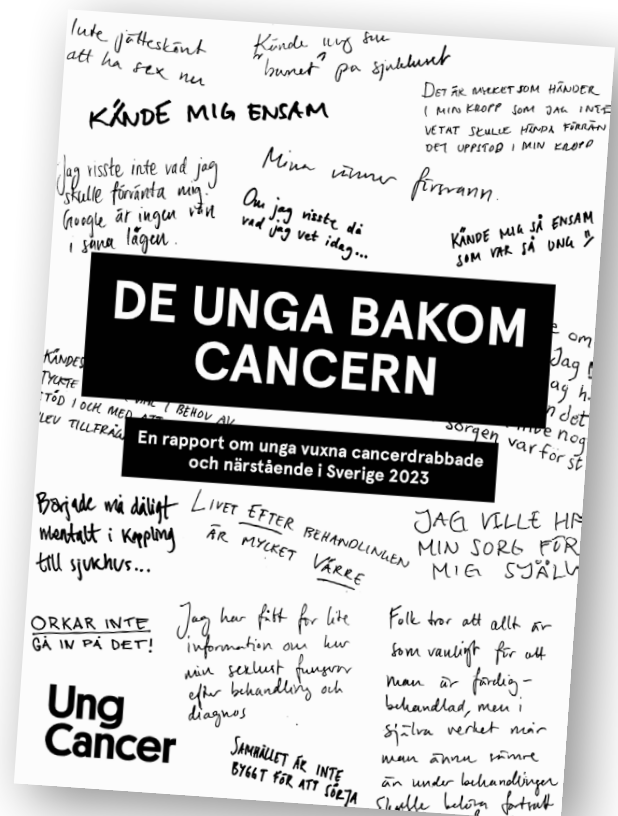
För att ta reda på detta, och mycket mer, genomförde Ung Cancer under början av 2023 en behovsanalys tillsammans med organisationens medlemmar. 126 enkätsvar, 3 fokusgruppsintervjuer och 3 djupintervjuer senare har Ung Cancer massa insikter och kunskap som nu bidrar till att utveckla organisationens verksamhet, stöd och påverkansarbete.

I behovsanalysen framkom bland annat:

- Att motverka ensamhet är ett av Ung Cancers viktigaste uppdrag. Just gemenskapen med andra unga vuxna cancerdrabbade och närstående är den absolut viktigaste anledningen till att man söker sig till organisationen.
- Ung Cancers medlemmar vill ha fler sätt att engagera sig i organisationen.
- Det rehabiliterande stödet som vården erbjuder är långt ifrån tillräckligt, och ofta inte anpassat för att möta unga vuxnas behov.
- Ung Cancers ekonomiska stöd är avgörande för unga vuxna som fått nej från alla andra instanser.
- Kunskapen om Ung Cancer inom vården behöver fortfarande öka, så att fler får tips om stödet vi kan ge.
- Som samhälle behöver vi bli bättre att prata om det som är svårt, och öka förståelsen för hur unga vuxna påverkas av cancer.

Och mycket mer!

Allt detta bidrar till att utveckla Ung Cancers verksamhet och påverkansarbete – men har också fördjupat vår kunskap om vilka effekter vi ska följa och mäta. Så att vi säkerställer att det vi gör, är det som unga vuxna cancerdrabbade och närstående behöver.



Du kan ta del av resultaten i Ung Cancers rapport [De unga bakom cancer - En rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023](#).



Våra resurser

Ung Cancers medlemmar tillsätter den styrelse som leder Ung Cancer. Styrelsen består av 8 personer, med stort engagemang och bred erfarenhet, från både privata sektorn och andra delar av samhället, samt två medlemmar i Ung Cancer. Under 2023 leddes styrelsen av ordförande Dona Hariri och vice ordförande, Rickard Villard. Fyra nya personer valdes in under året.

Ung Cancer leds av Therese Leijon, generalsekreterare. Under 2023 har kansliet vuxit till 8 personer, varav två är deltidsanställda. I teamet ingår två verksamhetsutvecklare som arbetar direkt med stödet till medlemmar, kollegor som arbetar med kommunikation, insamling och engagemang och event, samt ekonomi, påverkansarbete och organisationsutveckling.

Stora delar av Ung Cancers verksamhet möjliggörs genom volontärer, som ger av sin tid, engagemang och kunskap. Det kan handla om att hjälpa till vid pärl dagar och event, eller medlemmar som organiserar medlemsträffar på sin hemort. Under 2023 har 60 personer¹ engagerat sig för Ung Cancer som volontärer. Ett viktigt fokus under året har varit att både engagera personer som tidigare engagerat sig för Ung Cancer, och rekrytera nya volontärer. Ung Cancer har sett ett stort positivt gensvar och

1 Det är möjligt att en person deltagit vid mer än ett tillfälle.



Genomgång för volontärer inför pärl dag i Stockholm 2023.

Foto: Ung Cancer

kommer fortsätta arbeta för att rekrytera fler och vårda nuvarande volontärer under kommande år.

Ung Cancers arbete möjliggörs av flera viktiga partnerskap. Däribland med Regionala cancercentrum i samverkan och Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland, alla samarbetspartners i innovationsprojektet minKod (bland annat Karolinska Universitetssjukhuset och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet, GPCC), men också Psykolog Partners och Athlética, som tillsammans med Ung Cancer utvecklar och tillhandahåller rehabiliterande insatser. Utöver detta har vi även viktiga samarbeten med företag, exempelvis MTRX som erbjuder gratis resor och Strawberry som erbjuder rabatterade hotellnätter.

Slutligen är engagemanget från allmänheten, privatpersoner, företag och stiftelser, som stöttar Ung Cancer genom sitt givande, en otrolig resurs som bidrar till att vi kan fortsätta arbeta och finnas till som organisation. Under 2023 hade Ung Cancer verksamhetskostnader på totalt 7 976 651 kr, en ökning på ca 1 mkr från förra året. Ung Cancer finansieras av insamlade medel från privatpersoner och företag, samt till viss del av stiftelsemedel. Under 2023 hade Ung Cancer totalt 5 551 876 kr i verksamhetsintäkter, en liten ökning från 2022. Ung Cancer har under 2023 använt egna medel för att finansiera ökningen i verksamhetskostnader, som bottnar i satsningar som på sikt kommer stärka organisationen och öka intäkterna. Du kan läsa mer i [Ung Cancers årsredovisning för 2023.](#)



I september 2023 samlades styrelsen och kansliet på Lillsveds folkhögskola på Värmdö utanför Stockholm.

Foto: Ung Cancer

”Utan Ung Cancers hjälp vet jag inte hur jag hade gjort”

Ung Cancers resultat och effekt
år 2023 per verksamhetsområde



Ung Cancers direkta stöd till cancerdrabbade och närstående unga vuxna

Mötesplatser

Målsättning

Ung Cancer möjliggör **mötesplatser** och gemenskap, tillfällen där unga vuxna cancerdrabbade och närstående får möta andra i en liknande situation. Kravlöst umgänge eller utbyte av cancererfarenheter. Det onormala får bli normalt. Man får hjälp att sätta ord på sina upplevelser, och blir stärkt att be om det stöd man har rätt till. Framförallt får man känna - jag är inte ensam. Andra känner som jag.

Aktiviteter

Under 2023 har Ung Cancer fortsatt motverka ensamhet och isolering hos unga vuxna cancerdrabbade och närstående genom att möjliggöra för medlemmar att möta andra i en liknande situation, genom fysiska träffar och digitala medlemsgrupper. Ung Cancer matchar också medlemmar som vill möta någon i en liknande situation, så kallade Samtalsvänner.

Resultat 2023

Totalt har 1666 personer¹ nåtts av denna typ av verksamhet. Under året har:

- 153 personer deltagit på träffar och aktiviteter för medlemmar som ägt rum på 8 orter runt om i landet (Borlänge, Stockholm, Göteborg, Norrköping, Visby, Uppsala, Umeå och Östersund)
- 1491 personer tagit del av slutna digitala medlemsgrupper på Facebook. Av dessa var 797 medlemmar i gruppen för drabbade medlemmar, och 694 i gruppen för närstående
- 22 personer matchats med varandra som Samtalsvänner

Ung Cancer ser ett positivt utfall genom den här typen av verksamhet genom vittnesmål från deltagare, men också i hur unga vuxna beskriver värdet av att prata med andra i en liknande situation, eller hur mycket det saknat det, när de inte haft den möjligheten.



Jag kände mig annorlunda jämfört med mina jämnåriga, och behövde träffa andra som upplevde eller hade

upplevt liknande saker, för att känna att det var "normalt" att känna så; att det var själva händelsen som var "onormal" och inte jag. Det tycker jag att Ung Cancer har hjälpt mig med, att peka på vad som är rimligt att behöva i min situation och att legitimera det behovet."

/Medlem i Ung Cancer



Bild från julbordet i Norrköping.

Foto: Sara Törnbom

¹ Det är möjligt att en person har tagit del av mer än en typ av stöd eller tillfälle.



Bild från rehabilägar på Drakamöllan.

Foto: Johan Bävman

Rehabilitering

Målsättning

Cancern drabbar inte bara kroppen. Den sätter sig på själen, och i huvudet. Ung Cancers **rehabiliterande stöd** ger unga vuxna en karta och kompass för att navigera cancerresan. Verktyg att ta sig igenom vardagen, och ta hand om både kropp och knopp bäst det går. Stödet ges både i grupp och individuellt, fysiskt och digitalt, med fokus på olika frågor och teman som är viktiga för unga vuxnas hälsa.

Aktiviteter

Ung Cancer har fortsatt att genomföra det digitala träningslägret Träning på dina villkor, samt två digitala kurser. Utbudet har dessutom utökats med nya moduler, Rehab start, som lanserades i november. Ung Cancer har också för första gången sedan före pandemin erbjudit ett fysiskt rehabiliteringsläger för cancerdrabbade.

Resultat 2023

Totalt har 107 personer¹ tagit del av någon form av rehabiliterande stöd. Under året har:

- 16 unga vuxna deltagit i det digitala hälsoprogrammet Träning på dina villkor
- 12 unga vuxna deltagit vid ett fysiskt rehabiliteringsläger för cancerdrabbade medlemmar
- 20 personer fått ekonomiskt stöd till individuell rehabilitering. Totalt har 100 502 kr betalats ut för att bekosta psykologsamtal eller fysisk rehabilitering

¹ Det är möjligt att en person tagit del av mer än en typ av stöd eller tagit del av stöd vid flera olika tillfällen.

- 59 personer deltagit i Ung Cancers olika digitala kurser. 25 personer har tagit del av kursen om Återfallsrädsla som riktar sig till drabbade medlemmar, 3 personer har tagit del av den digitala kursen om Självomhändertagande som riktar sig till närstående medlemmar. Rehab start har sedan lansering i november fram till årsskiftet 31 registrerade deltagare

I enkäterna efter det fysiska lägret och Träning på dina villkor beskriver deltagare vad stödet betytt för dem. De lyfter både gemenskapen med andra deltagare, och verktygen de tar med sig in i vardagen.

Så här säger några av Ung Cancers medlemmar:

”

Jag har aldrig träffat andra i en liknande situation som jag, så att få sitta på samtal och låta sig känna saker utan att bli dömd, missförstånd eller annat kommer alltid att finnas i mitt hjärta. Jag visste inte att det gick.”

”Det har gett mig förståelse för mina behov och min hälsa! Verktyg att må bättre och en väg hur jag kan tänka och agera framåt.”

”



Genrebild.

Foto: Ung Cancer

Personligt och ekonomiskt stöd

Målsättning

För unga vuxna cancerdrabbade och närstående som är särskilt utsatta ger Ung Cancer **personligt och ekonomiskt stöd**. Ung Cancers personal finns där, som en röst som lyssnar, en dörr som är öppen och ett andrum som gör att man klarar hyran.

Aktiviteter

Under 2023 har Ung Cancers personal fortsatt ha individuella stödkontakter med medlemmar, och också betalat ut ekonomiskt stöd till cancerdrabbade medlemmar med svårigheter att klara sina utgifter på grund av sin cancerdiagnos.

Resultat 2023

Totalt har 631 personer¹ tagit del av personligt och ekonomiskt stöd. Under året har:

- 589 personer² varit i kontakt med Ung Cancers personal för individuellt stöd via mail, chatt eller telefon
- 42 personer tagit del av ekonomiskt stöd
- Totalt 380 600 kr betalats ut i ekonomiskt stöd

1 Det är möjligt att en person har tagit del av flera olika typer av stöd, eller tagit del av stöd vid olika tillfällen.

2 Tidigare har Ung Cancer gjort en uppskattning av antalet stödkontakter varje månad. Under 2023 har en rutin för att räkna varje stödkontakt etablerats.

Så här säger en av Ung Cancers medlemmar om vad det ekonomiska stödet betytt:



Ekonomiska stipendiet har hjälpt mig vid några tillfällen så att jag kan slappna av lite och inte behöva oroa mig så mycket över min ekonomi i perioder när det är extra tufft. Med alla biverkningar som min cancer har fört med sig kommer jag aldrig att orka jobba 100 %, och det är tungt att veta att ens ekonomi alltid kommer att vara ansträngd och att jag kommer att vara beroende av bidrag i någon form.”
/Medlem i Ung Cancer

Diskussion och analys av lärdomar från det direkta stödet 2023

2023 har varit ett år av både omstart och nystart för Ung Cancers direkta stöd, särskilt eftersom stora delar av de fysiska träffarna och aktiviteterna fortfarande var pausade, efter Covid-19 pandemin, under 2022.

Ung Cancers arbete med medlemsträffar har omstrukturerats under året. Tidigare år har ideellt engagerade medlemmar organiserat lokala medlemsträffar löpande under året. I början av året var dessa grupper vilande, bland annat till följd av att ansvariga, ideellt engagerade medlemmar valt att avsluta sina uppdrag och en vakans på kansliet. Under våren fokuserade arbetet istället på lokala större träffar genom stöd från externa partners och kring specifika aktiviteter såsom en föreläsning om hudvård för cancerdrabbade, guidad tur på museum eller en teaterföreställning.

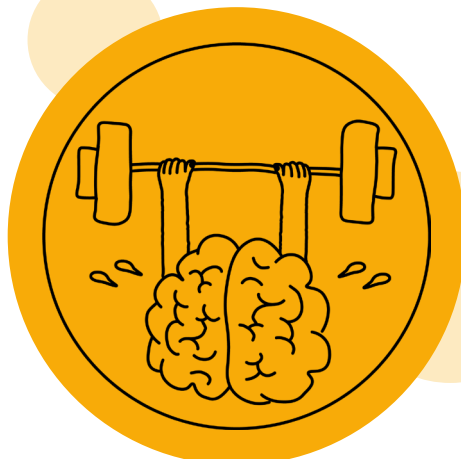
Ung Cancer har under årets senare del återaktiverat verksamheten på flera orter, bland annat genom en rekryteringskampanj för lokala samordnare för medlemsträffarna. En del av detta var att lyfta det traditionella julbordsfirandet, där totalt 60 medlemmar deltog på 8 orter. Mötesplatserna har också kompletterats med digitala verksamheter, såsom omtag på

Samtalsvän och digital bokcirkel som fortsätter under 2024.

Sammantaget har Ung Cancer utökat det rehabiliterande stödet jämfört med tidigare år, både vad gäller utbudet av aktiviteter samt antalet medlemmar som tagit del av stöd, 107 personer jämfört med 59 under 2022.

Ung Cancer har utökat den digitala verksamheten, genom ett digitalt hälsoprogram, Träning på dina villkor, och två digitala kurser med information till medlemmar. Efter att ha erbjudit det digitala hälsoprogrammet under tre år ser Ung Cancer att det digitala formatet är särskilt uppskattat av många medlemmar, då det ger större flexibilitet och ökar tillgängligheten för dem som på grund av exempelvis varierande ork, infektionskänslighet eller sin bostadsort har svårt att ta sig till fysiska aktiviteter eller mötesplatser.

Vidare ser Ung Cancer att den ekonomiska utsattheten hos unga vuxna cancerdrabbade ökat något, och att något fler medlemmar tagit del av detta stöd under 2023 jämfört med året innan. Eftersom det ekonomiska stödet från Ung Cancer endast är en tillfällig lösning, har Ung Cancer fortsatt att arbeta med påverkan i denna fråga.



Ung Cancers arbete för att skapa långsiktig förändring

Information och kunskap

Målsättning

Ung Cancer arbetar för att **sprida information och öka kunskapen** om hur unga vuxna cancerdrabbade och närstående mår, och vad de behöver, i vården, hos myndigheter, och bland beslutsfattare. Framförallt lyfter vi våra medlemmars röster och erfarenheter.

Aktiviteter

Under 2023 har Ung Cancer fortsatt organisera föreläsningar för sjukvårdspersonal, andra professioner och allmänheten. Genom sidan om cancerkunskap och cancerbaksmälla på www.ungcancer.se och samarbete med Försäkringskassan har Ung Cancer bidragit med tillgänglig information särskilt anpassad för unga vuxna cancerdrabbade och närstående. Ung Cancer har också fortsatt delta i innovationsprojektet minKod.

Resultat 2023

- Ung Cancer har under 2023 genomfört 20 föreläsningar, och totalt har 8 medlemmar haft uppdrag som föreläsare
- Personal från Ung Cancer har deltagit i panelsamtal om cancervården och patient-samverkan vid 3 tillfällen
- I samverkan med Försäkringskassan, med input från Ung Cancers medlemmar, har en informationssida tagits fram särskilt för unga vuxna. Syftet har varit att fånga de olika livssituationer unga vuxna kan befinna sig i, men också att använda ett språk som är tillgängligt och tilltalande för målgruppen
- Ung Cancer har samarbetat med Karolinska Universitetssjukhus och Sahlgrenska Universitetssjukhus inom ramen för innovationsprojektet minKod för att implementera pilotprojektet Team Ung, där olika professioner på olika onkologimottagningar får särskilt ansvar och kompetens att möta unga vuxna cancerdrabbade. Dessutom påbörjades arbete med att ta fram en kompetenshöjande utbildning för vårdpersonal om unga vuxna och cancer



Cajsja föreläser på pärlidag.

Foto: Ung Cancer

Genom dessa prestationer ser Ung Cancer ett positivt utfall vad gäller ökad kunskap, engagemang och medvetenhet – bland annat genom det ökade antalet förfrågningar, och reaktioner och feedback från de som tagit del av Ung Cancers föreläsningar. Inom innovationsprojektet minKod ser Ung Cancer också ett positivt utfall, där ny kunskap nu testas inom vården (genom Team Ung), för att säkerställa bättre stöd och vård till unga vuxna cancerdrabbade.



Bild från workshop 8 november 2023.

Foto: Ung Cancer

Påverkansarbete

Målsättning

Ung Cancer arbetar med **påverkansarbete**. Vi lyfter våra medlemmars erfarenheter och driver frågor som är viktiga för dem för att säkerställa att de synliggörs i rapporter, att de hörs i debatter och att de är delaktiga i beslut som rör dem. Med målet att säkerställa att unga vuxna får det stöd och den vård de har rätt till, och ett skyddsnet där de inte faller mellan maskorna.

Aktiviteter

Under 2023 har Ung Cancer lyft unga vuxna cancerdrabbade och närståendes erfarenheter och röster i dialogforum, remissvar och hearings. Dessutom ordnades en workshop, i samarbete med Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan, på temat unga vuxna och cancer.

Resultat 2023

- Ung Cancer har bidragit till arbetet med en reviderad cancerstrategi på flera sätt, bland annat genom att inledningstala och medverka vid regeringens hearing i mars, samt genom att bidra till utvärderingen och lägesrapporten av den nuvarande strategin genomförd av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, både skriftligt och vid workshops
- Ung Cancer arrangerade workshopen "Inte längre barn, men när är man vuxen – om unga vuxna och cancer", tillsammans med RCC i samverkan. Ett fyrtiotal deltagare från regeringskansliet, myndigheter, civilsamhället och vården samlades för att ta del av och reflektera kring resultaten från Ung Cancers behovsanalys, och medlemmars berättelser och erfarenhet

- Ung Cancer har inkommit med remissvar på tre vårdprogram, och också deltagit, genom intervjuer, skriftliga medskick och workshops i tre olika utredningar med relevans för unga vuxna cancerdrabbade och närstående
- Ung Cancer har fortsatt som medlem i regeringens patientråd. Ung Cancers förordnande har också förlängts med två år, till och med 2025. Dessutom är Ung Cancer medlemmar i den nationella referensgruppen för arbetet med EUs cancerplan
- Ung Cancer har deltagit i fyra olika dialogforum, organiserade av Inspektionen för vård och omsorg, Tandvård- och läkemedelsverket, samt två dialogforum organiserade av Socialstyrelsen med fokus på patientsäkerhet respektive bildandet av ett barn- och ungdomsråd
- Ung Cancer har skrivit fyra debattartiklar under året, varav två självständigt, och två tillsammans med andra aktörer inom civilsamhället.

Ung Cancer har sett positiva utfall av påverkansarbetet på flera sätt under 2023. Bland annat omnämns unga vuxna som en grupp med särskilda behov i det uppdaterade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Efter den gemensamma workshopen tog RCC i samverkan beslut om tillfällig nationell arbetsgrupp med fokus på unga och cancer. Ung Cancer ser att organisationen bjuds in i relevanta sammanhang, och att flera viktiga aktörer inom cancerområdet lyfter gruppen som i behov av ökat fokus, och mer anpassat stöd.

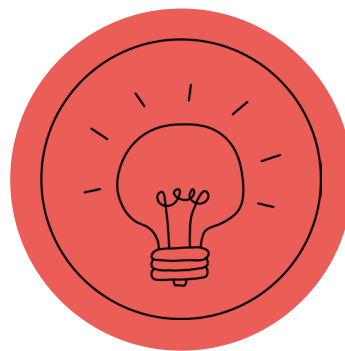
Diskussion och analys av lärdomar från arbetet med information och kunskap samt påverkan 2023

Att lyfta unga vuxna cancerdrabbade och närståendes röster har varit en del av Ung Cancers kärna sedan dag ett. Också under 2023 har vi fortsatt se den genomslag deras medverkan får, både vad gäller att öka engagemang och kunskap, men också i påverkansarbetet.

Här har också den behovsanalys som genomfördes under 2023 spelat stor roll. Resultat och slutsatser har lyfts i flera olika sammanhang, alltifrån föreläsningar till företag, till utredningar, remissvar och en workshop. Kombinationen av citat från medlemmarnas enkätsvar, där de ofiltrerat och rakt berättar om sina erfarenheter, med kvantitativa resultat som tydligt visar på brister och behov, har möjliggjort viktig dialog och steg mot förbättrad vård och stöd.

En stor del av detta arbete har också skett i dialog, samverkan och partnerskap med viktiga aktörer, som har möjlighet att påverka beslut, satsningar, och kunskapsstyrningen av vården.

Samtidigt ser Ung Cancer att det är lättare att få gehör för vissa frågor, och i vissa sammanhang, än andra. Det har exempelvis varit lättare att synliggöra unga vuxna cancerdrabbade, än närstående, och det saknas fortfarande viktig dialog kring frågor som rör unga vuxnas ekonomiska skyddsnät vid sjukskrivning.



Ung Cancer

