

EU, staten och regionerna ger
samma besked: Nu måste
cancerrehabiliteringen bli bättre!

CANCER REHAB

RAPPORTEN 2022

Det här är CancerRehabFonden

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

Rehabiliteringsstöd

Vuxna cancerdrabbade kan ansöka hos CancerRehabFonden om att få delta på ett veckolångt rehabiliteringsprogram som leds av legitimerad personal. Programmet innehåller fysisk aktivitet, kostråd, samtal i grupp samt verktyg för att hantera ångest och stress.

Fristående organisation

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

Det här är CancerRehabRapporten

CancerRehabRapporten 2022 är framtagen av Cordial på uppdrag av CancerRehabFonden. Syftet är att lyfta viktiga frågor kring cancerrehabilitering och belysa problematiken att få erbjuds cancerrehabilitering trots att de har rätt till det.

En cancerbehandling är påfrestande och kan leda till biverkningar som nervskador, kognitiva problem och dödsångest. Livet efter behandling blir inte automatiskt som förut, men rehabilitering hjälper. I vår verksamhet ser vi hur cancerdrabbade kämpar för att få det stöd de har rätt till. CancerRehabRapporten är en del av arbetet för att uppmärksamma deras situation.

I förra årets rapport undersökte vi förutsättningarna för cancerrehabilitering i olika regioner. I årets rapport fortsätter vi den granskningen, som visar att viljan finns att åstadkomma en förbättring, men att cancerrehabiliteringsvården fortfarande har stora utvecklingsbehov. Vi har också intervjuat socialminister Lena Hallengren om de insatser som görs på nationell nivå, och tagit del av EU:s nya cancerstrategi, som särskilt lyfter fram behovet av rehabilitering för cancerdrabbade.

I årets rapport tar vi även upp frågan om gränsdragningen mellan det offentliga och civilsamhället. Professor Magnus Karlsson, som är chef för Centrum för civilsamhällesforskning, berättar om det forskningsprojekt som ska resultera i en vetenskaplig artikel i ämnet.

Prostatacancerförbundets generalsekreterare Olov Berggren intervjuas om vårt gemensamma projekt med rehabveckor speciellt utformade för män som har eller har haft prostatacancer. Trots att sjukdomen cancer är ganska jämnt fördelad mellan könen är majoriteten av de som söker till våra rehabveckor kvinnor. Förhoppningen är att projektet ska få fler män att söka hjälp.

CancerRehabFonden har inga statliga bidrag och gåvor är grundläggande för att verksamheten ska kunna bedrivas. Sjöbergstiftelsens ordförande Ingemar Sjöberg berättar om den enskilt största gåva som CancerRehabFonden mottagit. Även Kavli och Timmermansorden, som stöttat CancerRehabFondens arbete under många år, företaget Spis & Servis och månadsgivaren Amelia Adamo intervjuas.

Till syvende och sist handlar allt vårt arbete om enskilda människors behov av stöd för att kunna komma tillbaka till en fungerande livssituation efter genomgången cancerbehandling. Jag vill därför rikta ett extra varmt tack till Anna Apelgren och Anders Wennberg som delar med sig av sina livshistorier.



Tack också till alla övriga medverkande i årets CancerRehabRapport, och ett särskilt tack till Cordial för er ovärderliga hjälp med att ta fram rapporten.

A handwritten signature in blue ink that reads "Pia Watkinson".

Pia Watkinson
Generalsekreterare CancerRehabFonden

Livet blir vardag igen även när man lever med spridd cancer, men det är mycket som processas i huvudet trots att jag ser så frisk ut nuförtiden. Det är ju så att jag mest troligt kommer att dö av det här, men jag tänker att om jag kan stärka min kropp så kan jag stå emot lite bättre. Jag vill bli bättre på att vara frisk och behöver få hjälp på vägen.

ULLICA, CANCERDRABBAD

INNEHÅLL

INTRODUKTION	6	GIVANDE	24
Cancerrehabilitering hjälper patienter tillbaka till livet	7	Ingemar Sjöberg, ordförande Sjöbergstiftelsen	25
CancerRehabRapporten belyser vikten av rehabilitering	7	Jonny Mattsson, VD Kavli	26
Vården inom cancerrehabilitering står inför utmaningar	7	Johan Stenberg, Timmermansorden	27
Ideella initiativ kompletterar vården och är beroende av privata donationer	8	Martin Herrström, VD Spis & Servis AB	28
		Amelia Adamo, journalist och månadsgivare	29
MÄNNISKAN	10	REFERENSER	30
Anna Apelgren, cancerdrabbad, berättar	11		
Anders Wennberg, cancerdrabbad, berättar	12		
Projekt ska få fler män att genomgå rehab	13		
SAMHÄLLE	14		
EU lyfter rehabilitering i ny cancerstrategi	15		
Lena Hallengren, Socialminister	17		
Ska cancerrehabilitering vara civilsamhällets ansvar?	19		
Ylva Svahn, verksamhetschef Centrum för cancer-rehabilitering	20		
Viljan finns, men listan med brister är lång - cancerrehabilitering inom fem av Sveriges regioner	21		

Introduktion

CancerRehabRapporten är ett återkommande initiativ i syfte att utveckla och driva cancerrehabiliteringsfrågan i Sverige. Få erbjuds cancerrehabilitering trots att cancer innebär stora fysiska och psykiska påfrestningar och många som överlever cancer har svårt att komma tillbaka till vardagen.

Under 2020 diagnostiserades 62 554 personer med cancer. Det är fler än en person var tionde minut. Idag lever nära en halv miljon människor i Sverige som någon gång fått en cancerdiagnos, och det är ett antal som växer.

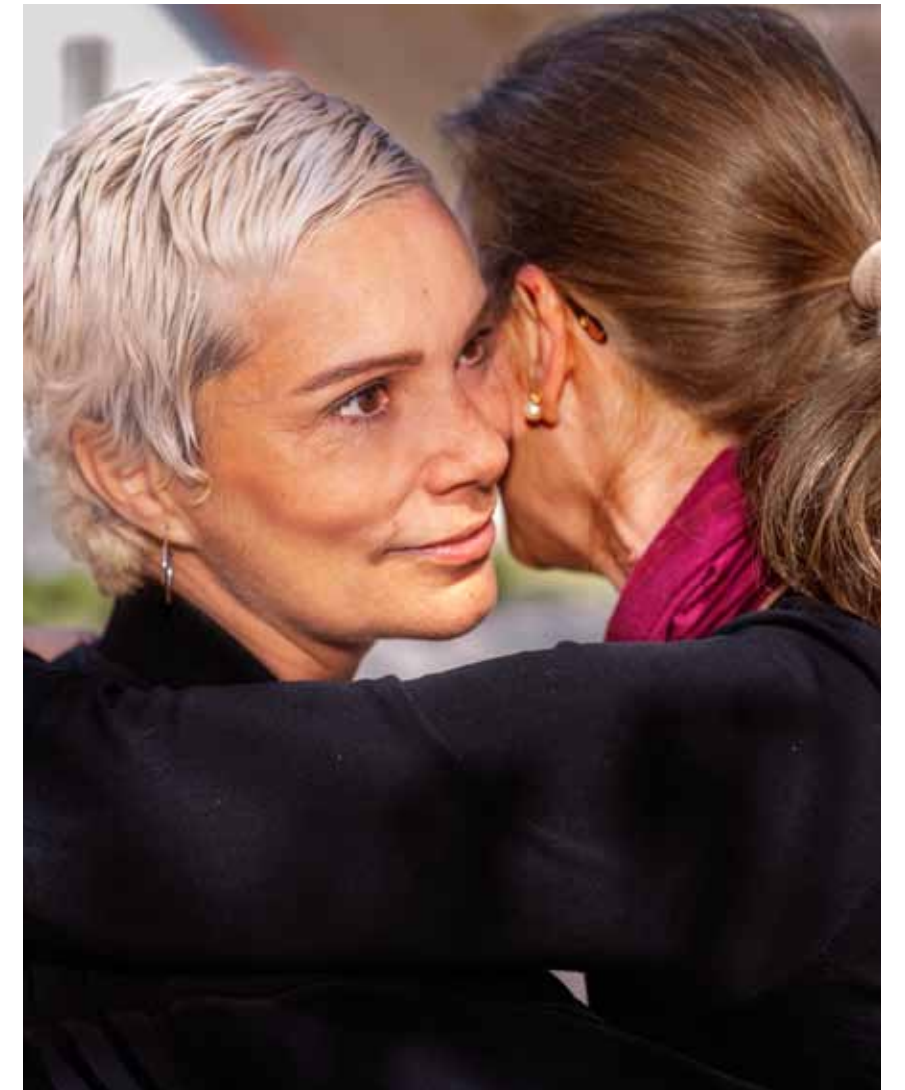
Medicinska framsteg har förändrat prognosen vid cancer och en cancerdiagnos medför inte längre lika hög dödlighet som tidigare. Den relativa överlevnaden är betydligt bättre idag än för 30 år sedan, drygt 69 procent av alla som får cancer överlever i minst tio år och 75 procent i fem år. I takt med detta ökar även behovet av cancerrehabilitering.

Cancerrehabilitering hjälper patienter tillbaka till livet

Att drabbas av cancer innebär ofta stora fysiska och psykiska påfrestningar och efter att behandlingarna har avslutats känner många tomhet och oro. Många får besvär med trötthetssyndrom och tampas med en rädsla för återfall, vilket kan leda till långa sjukskrivningsperioder och depressioner. Cancerrehabilitering kan underlätta återhämtningen och ha positiva effekter på både den fysiska och psykiska hälsan hos cancerpatienter. Med CancerRehabFondens insatser kan fler patienter erbjudas cancerrehabilitering och få hjälp att komma tillbaka till livet.

CancerRehabRapporten belyser vikten av rehabilitering

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



Deltagare vid rehabvecka i Degeberga.

ÅRETS RAPPORT UNDERSÖKER DET ÖKADE BEHOVET AV CANCERREHABILITERING FRÅN TRE PERSPEKTIV:

- MÄNNISKAN – hur cancerrehabilitering kan hjälpa cancerdrabbade individer.
- SAMHÄLLE – dagens möjligheter för cancerrehabilitering i Sverige.
- GIVANDE – hur CancerRehabFondens givare bidrar till att fler cancerdrabbade får rehabilitering.

Vården inom cancerrehabilitering står inför utmaningar

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



Yoga, mindfulness, avslappnings- och andningsövningar ingår i CancerRehabFondens program. Lotta Ilona Bertilsson är en av yogainstruktörerna.

Cancerrehabilitering som en del i den individuella vårdplanen återfinns även i Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, som ska användas som underlag för beslut om konkreta tillämpningar i vården. Men ännu är vårdprogrammet inte implementerat i alla regioner. CancerRehabFonden har genomfört en studie om cancerrehabilitering inom fem av Sveriges regioner. Resultatet visar att det finns stora olikheter inom cancerrehabiliteringsvården i Sverige och att en bristande samordning mellan regioner och vårdinstanser leder till att många patienter inte får den vård de behöver.

Ideella initiativ kompletterar vården och är beroende av privata donationer

Om en cancerpatients hemregion inte

bekostar stöd utanför vården finns det enstaka fonder och stiftelser som patienten kan söka bidrag från. CancerRehabFondens rehabveckor är ett exempel på när någon utanför vården erbjuder kostnadsfri rehabilitering till cancerdrabbade, men behovet är större än vad det finns resurser för.

Ideella initiativ är beroende av extern finansiering för att kunna erbjuda sina

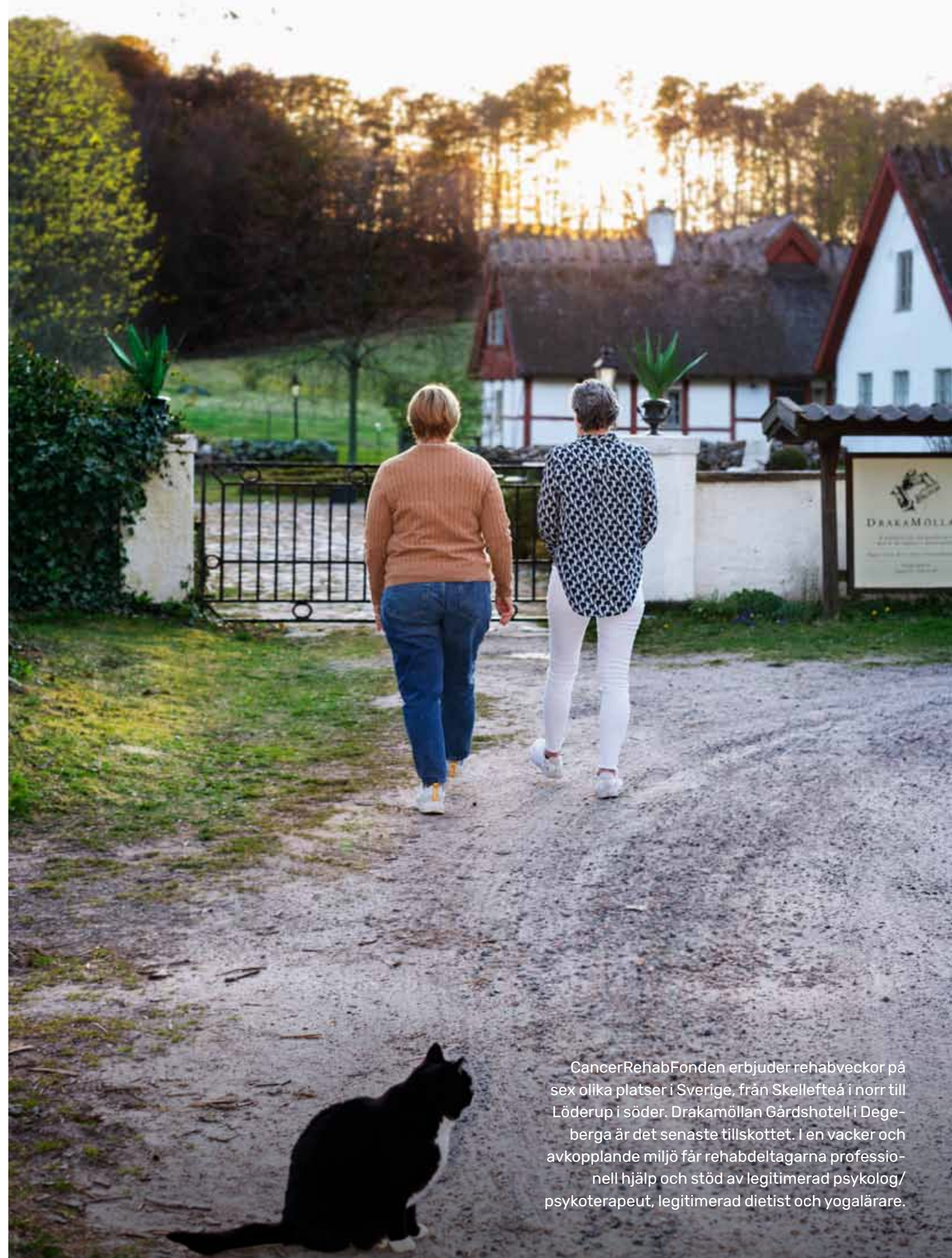


tjänster. Detta kan antingen ske genom statliga bidrag eller genom gåvor från allmänheten vilket medför att hjälporganisationer utan statlig finansiering, som till exempel CancerRehabFonden, helt är beroende av privata givare.

DETTA ÄR CANCER-REHABILITERING

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

Källa: Definition från nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering



CancerRehabFonden erbjuder rehabveckor på sex olika platser i Sverige, från Skellefteå i norr till Löderup i söder. Drakamöllan Gårdshotell i Degeberga är det senaste tillskottet. I en vacker och avkopplande miljö får rehabdeltagarna professionell hjälp och stöd av legitimerad psykolog/psykoterapeut, legitimerad dietist och yogalärare.

Människan

En cancerdiagnos väcker ofta känslor och tankar som kan leda till oro och påverka vardagen för många patienter. Att få tillgång till individanpassad cancerrehabilitering kan vara avgörande för att kunna komma tillbaka till livet igen. Alla cancerdrabbade har sin egen upplevelse av sjukdomen, men många cancerpatienter kan samtidigt känna igen sig i varandra. I det här avsnittet får vi ta del av hur rehabveckan hjälpte Anna och Anders att komma vidare efter cancer. Olov Berggren från Prostatacancerförbundet berättar tillsammans med CancerRehabFondens Pia Watkinson om ett nytt projekt som ska få fler män att söka cancerrehabilitering.



Cancer har hänt mig, men det definierar inte vem jag är

ANNA APELGREN, CANCERDRABBAD, BERÄTTAR

Anna var gravid med sitt och maken Johans andra barn när hon drabbades av akut leukemi och dottern Tove föddes under behandlingarna. Rehabveckan hjälpte henne att hantera känslorna efteråt.

Det var läskigt och chockande att få beskedet att jag hade akut leukemi, men personalen på onkologen lugnade. Redan efter första cellgiftsbehandlingen tog läkarna ut vår dotter med kejsarsnitt.

Jag fick bo med Tove och Johan på neonatalavdelningen de första dagarna. När jag sedan flyttades tillbaka till hematologen för nästa behandling, var de kvar på sjukhuset så jag kunde träffa dem. Vår treåriga dotter Emma bodde med mormor och morfar och kom och besökte mig. Vi var öppna med att jag var sjuk och ville inte att det skulle vara dramatiskt för henne.

Det värsta var nog att behöva tänka tanken att mina barn kunde förlora sin mamma. Att jag inte skulle finnas kvar för dem. Men att vara mamma hjälpte

mig också. Livet pågår och jag måste vara där. Det har varit jätteviktigt och något jag tackar barnen för.

Genom cellgiftsbehandlingar och stamcellstransplantation bestämde jag mig för att jag inte skulle ta känslor som jag inte behövde ta just då. Jag tänkte hela tiden att det här kommer att gå bra och att enda vägen är framåt, även om jag såklart var ledsen också. Det var stundtals tufft och jag hade inte mått så bra som jag ändå gjorde om inte Johan hade funnits där både för mig och barnen.

Efteråt kände jag en slags press att ta itu med känslorna som jag skjutit på, men jag visste inte hur. En kompis som varit på rehabvecka sa åt mig att jag skulle söka. Det var fint att komma iväg till en vacker plats och träffa alla starka kvinnor. Det slog mig att vi alla är överlevare. Jag hade

inte tänkt på mig själv som det innan, men jag har faktiskt överlevt cancer. När psykologen på rehabveckan sa att oro inte bidrar till något gott var det som att det föll en sten från mig. Jag har landat i insikten att det inte är någon idé att älta. Cancer har hänt mig, men det definierar inte vem jag är.

Feedbacken från gruppen att de upplevde mig som självständig och med självförtroende var viktig för mig. Det hjälpte mig att landa på jobbet. I arbets-situationer har jag alltid känt mig kompetent, men när jag kom tillbaka efter behandlingarna så kände jag mig som en nybörjare. Idag arbetar jag heltid igen. Jag bär också med mig yogan och har fortsatt att göra pass då och då, och det var bra att bli påmind om vad jag själv kan göra för att stärka kroppen genom kosten.

Öppenheten är en av framgångsfaktorerna

ANDERS WENNBERG, CANCERDRABBAD, BERÄTTAR

Rehabveckan är en verklig före- och efterupplevelse för mig. Jag har kunnat lägga oron för återfall bakom mig, stänga en sjukdomsperiod och nu fokuserar jag framåt. Idag lever jag i princip som vanligt igen.

I april 2020 fick jag beskedet att jag hade rektalcancer och behövde opereras. När jag vaknade efter operationen hade jag fått en stomi. Det var något som jag hade hoppats slippa så det var en stor besvikelse. Sedan följde sex månaders cellgiftsbehandling och efter tio månader kunde de ta bort stomin igen. I maj 2021 fick jag veta att jag var cancerfri. Man känner stor lättnad och tacksamhet efter ett sådant besked.

Jag upplevde vården som mycket kompetent och trots pandemin så märkte jag inte av några problem. Svensk sjukvård är världsledande inom cancerbehandling och fantastisk på att hantera fysiska problem. Men när det är över sätter andra processer i gång, och det skapade en stor oro hos mig. Det kom tankar kring vad som skulle hända om cancern kom tillbaka? Skulle jag överleva? Hur skulle jag i så fall berätta det för mina närstående nu när de trodde att jag var frisk igen? Den oron hängde som ett mörkt moln över mig. Vården här i Göteborg erbjöd kuratorsamtal och det var förstås bra att få prata med någon, men det förde mig inte framåt på något sätt.

Jag är en informationssökande person och har letat och läst allt jag kommit över om sjukdomen, behandlingar och vårdplaner. Det var så jag hittade CancerRehabFonden och bestämde mig för att söka till en rehabvecka. Det var det bästa jag hade kunnat göra. Det var en sådan skillnad att vara i en miljö där jag fick

bearbeta det jag gått igenom med handledare och andra medfriska. Jag kopplade bort omvärlden helt och släppte vardagen. Jag tror det är en chans man ska ta – att helt få fokusera på sig själv.

Samtalen och den mentala biten, i kombination med att praktiskt få lära sig mer om kost och yoga är styrkan i veckan. Träningen har varit viktig för mig och min väg tillbaka från cancer, i början dagliga promenader och efter hand mer intensiv träning. Jag var fascinerad av hur effektiv avslappning yogan ger. Det är något jag vill fortsätta praktisera.

Till andra män vill jag säga ”våga söka”. Det är ett sätt att avsluta sjukdomsperioden och gå vidare i livet.

prata med andra som varit med om samma saker som du. Omgiven av människor som delar ens erfarenheter, men som man inte har en relation till vare sig jobbmässigt eller privat, behöver man inte vara stark eller visa någon fasad. Det är ett prestigelöst sammanhang som gör att det är lätt att öppna sig.

Jag är otroligt glad att jag har deltagit i rehabveckan och jag har beskrivit för familjen känslan av att få lämna sjukdomen bakom mig. Jag sover mycket bättre nu. Oron förde med sig sömnproblem och när jag gick och la mig satte tankarna i gång, men efter rehabveckan sover jag som förr. Jag har faktiskt inget minne av att jag sov dåligt en enda natt sedan jag kom hem.



Prostatacancerförbundets generalsekreterare Olov Berggren tillsammans med CancerRehabFondens generalsekreterare Pia Watkinson.

Projekt ska få fler män att genomgå rehab

Det är mest kvinnor som söker till CancerRehabFondens rehabveckor. Den sneda könsbalansen har uppfattats som ett problem eftersom sjukdomen cancer är ganska jämnt fördelad mellan könen. På liknande sätt är män mindre benägna att söka vård för psykisk ohälsa.

Forskare som undersökt detta talar om ”maskulinitetsnormer” och ”okunskap”. Det tycks bland vissa män alltså finnas en tendens att se det som omanligt att söka hjälp. Dessutom tycks det finnas en bristande kunskap om att vissa vårdinsatser kan göra stor nytta och ge en högre livskvalitet.

- Skillnaden är så stor att den känns svår-förklarlig, säger CancerRehabFondens generalsekreterare Pia Watkinson. Ibland har vi över 90 procent kvinnor bland de sökande till våra rehabveckor. Vi ser det som ett problem att inte fler män söker.

Nytt samarbete med Prostatacancerförbundet

Men nu har CancerRehabFonden i samarbete med Prostatacancerförbundet tagit initiativ till ett projekt som förhoppningsvis kan utjämna skillnaden. Genom att genomföra rehabveckor som är speciellt utformade för personer som har eller har haft prostatacancer hoppas man öka antalet manliga sökande. Prostatacancerförbundet generalsekreterare Olov Berggren utvecklar bakgrunden: - Många prostatapatienter vet att problemen långt ifrån är över även om man genomgått en lyckad behandling.

Frågorna är ofta många och det är inte alltid man kommer ihåg att ställa dem när man träffar läkaren vid utskrivningen. Vi tror att den typ av veckor som CancerRehabFonden ordnar kan göra stor nytta och vi har stora förhoppningar på det här försöket. Går det bra hoppas jag verkligen på en fortsättning.

Pia Watkinson delar den uppfattningen. - Vi brukar inte skilja på män och kvinnor i vår verksamhet, men visar det sig att det finns efterfrågan på det här upp-lägget är vi positiva till att fortsätta så länge vi har resurser.

Samhälle

Under arbetet med CancerRehabRapporten 2022 har det blivit tydligt att rehabilitering vid cancer blivit en allt större politisk fråga. Vi redovisar här ställningstaganden från tre viktiga politiska nivåer. EU:s nya cancerstrategi betonar livskvalitet mer än tidigare, alltså att det inte bara handlar om att lägga år till livet utan också liv till åren. Socialministern ger besked för svenska staten att eftervården vid cancer måste bli bättre och att riksdag och regering skjuter till extra pengar. Och de regioner som ingår i årets enkät ger också uttryck för högre ambitioner. Allt det här är naturligtvis bra. Men till sist gäller det om löften och ambitioner leder till förändring i verkligheten. Och det har vi än så länge sett alldeles för lite av. Därför diskuteras också civilsamhällets roll.

EU lyfter rehabilitering i ny cancerstrategi

EU har under många år arbetat mot cancer. Unionen har en strategi med den djärva rubriken "Europe beats cancer", "Europa besegrar cancer". Den är uppbyggd kring några områden där man menar att Unionen kan göra skillnad i samarbete med medlemsländerna. Ett av de områdena är "prevention", alltså insatser för att minska antalet nya cancerfall. Åtgärder mot rökning, som varningstexter på cigarettpaket, har varit högt prioriterade. Sådana frågor behöver behandlas på unionsnivå eftersom det kan betraktas som handelshinder om ett enskilt land inför specialregler.

Just nu arbetar EU:s beslutsorgan med en ny version av cancerplanen. När den svenska riksdagens socialutskott hade en hearing om Sveriges och EU:s cancerstrategier i juni medverkade EU:s hälsokommissionär Stella Kyriakides. Hon framhöll att det svenska ordförandeskapet första halvåret 2023 blir en viktig period för arbetet med den aktuella EU-planen.

En del av åtgärderna handlar naturligtvis om att genom samarbete förbättra själva cancervården. Men det understryks tydligare än tidigare att det inte bara handlar om att förbättra överlevnaden i antal år utan också om att det ska vara år med hög livskvalitet.

Kartläggning av livskvalitet för canceröverlevare

I förberedelserna för den delen av strategin – kallad "Cancerpatienters och canceröverlevares livskvalitet" – har ingått en kartläggning av vilka problem som personer som själva är i den kategorin anger. De bekymmer som tas upp spänner över ett brett fält.

Det vanligaste som nämns är att vården har svårt att hantera sena långtidseffekter av behandlingen, alltså när det dyker upp biverkningar efter det att man

friskförklarats. Enligt svaren vet man inte om det är den klinik där behandlingen utfördes, den närmaste vårdcentralen eller någon annan instans som har ansvaret. Man tycker att de olika delarna av vården är dåliga på att kommunicera med varandra i sådana lägen.

Sedan nämns att man ofta fått bristfällig hjälp med att hantera de psykosociala problem som är förknippade med oro för återfall.

Ytterligare problem som dyker upp i svaren är svårigheter för canceröverlevare att återgå till arbetslivet. I länder med svagt anställningsskydd tycks frånvarotiden under behandlingen och eventuella kvarstående hälsoproblem vara skäl för att inte ta tillbaka en person som haft cancer. Ännu ett problem som tas upp är att försäkringspremier blir orimligt höga på grund av den sjukdomshistoria de före detta patienterna måste redovisa.



Rehabdeltagare får tips och råd kring kost av legitimerad dietist Anna Ottosson.



Flera, för att inte säga alla, av de problem som kommer fram i undersökningen är välkända för CancerRehabFonden. Generalsekreterare Pia Watkinson tycker att kartläggningen är värdefull:

- Genom listan finns det svart på vitt vilka problem EU-kommissionen identifierat. Det blir en press på svenska politiker att hitta lösningar, alltså se till att rehabiliteringen fungerar bättre.

Ny teknik för förbättrad uppföljning

En helt ny idé som lanseras av Kommissionen handlar om ett ”smartcard”, alltså ett elektroniskt plastkort som ska förbättra eftervården av personer som haft cancer. EU-språket innehåller ord som ska annonsera att något är särskilt viktigt och denna idé kallas för ett ”Flaggskeppsinitiativ”.

Bakgrunden är att EU-kommissionen länge förespråkade att alla medborgare i unionen bör ha ett smartcard med grundläggande hälsodata om sig själva, för att på det sättet underlätta vård i

något annat EU-land. Det kan handla om akutvård under en resa eller planerad vård som alternativ till behandling i det egna landet.

Idéen som förs fram i Flaggskeppsinitiativet har en mer specifik inriktning på just patienter i behov av rehabilitering. Enligt Kommissionen handlar det om att redan 2022 erbjuda canceröverlevare ett kort där innehavarens kliniska historik sammanfattas och som underlättar och monitorerar uppföljningsvården.

Kommissionen skriver: ”Detta individanpassade och frivilliga kort i form av ett interoperabelt och portabelt e-kort eller en app kommer att fungera som kontakt mellan patienten och sjukvårdspersonal för att förbättra kommunikationen kring och samordningen av den medicinska uppföljningen.”

Från svensk sida hänvisar man till att vi här byggt de elektroniska patientkontakterna kring 1177 Vårdguiden. Troligare än att svenska cancerpatienter får

ett smartcard tycks vara att de individuella vårdplanerna utvecklas och att de finns lätt tillgängliga via just 1177.

- Vare sig man väljer att satsa på ett kort eller appen är det positivt att det nu finns en diskussion om vikten av en individuell vårdplan som också omfattar rehabilitering och hur den ska kommuniceras med alla berörda, inklusive den vårdbehövande själv, säger Pia Watkinson.



”Utbildning och kvalitetsarbete ska förbättra cancerrehabiliteringen”

INTERVJU MED LENA HALLENGREN, SOCIALMINISTER

Socialminister Lena Hallengren drabbades själv av cancer när hon stod inför sitt yrkeslivs tuffaste utmaning: hanteringen av covidpandemin. I den här intervjun håller hon med om att cancerrehabiliteringen behöver förbättras. Hon berättar om de satsningar regeringen vill få med regionerna på genom att skjuta till statliga pengar.

Det handlar bland annat om utbildning av den vårdpersonal som har ansvar för rehabilitering och att man i vårdens kvalitetsarbete ska bli duktigare på att fånga upp och sprida de metoder som fungerar bäst.

Cancervården gör enorma framsteg, men vi har bilden att frågor om livskvalitet och god omvårdnad inte håller jämna steg med utvecklingen av den medicinska vården – hur är din övergripande bild av läget när det gäller tillgången till cancerrehabilitering?

- I och med förbättrad diagnostik och behandling överlever fler sin cancer. Det leder till ett större behov av rehabilitering under och efter behandling. Även om rehabilitering efter cancersjukdom har utvecklats de senaste åren ser regeringen behov av förbättringar.

Rehabilitering är därför ett särskilt område i överenskommelsen om en jämlik och effektiv cancervård mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner vilken bara för 2022 omfattar satsningar på 530 miljoner kronor som regeringen tillskjuter.

Exempel på satsningar i överenskommelsen är att Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan ska utveckla de variabler som används för uppföljning av rehabilitering i de nationella kvalitetsregistren som syftar till att möjliggöra lärande och utveckling.

En annan satsning i överenskommelsen är att den nationella arbetsgruppen för cancerrehabilitering ska ta fram utbildningar riktade till de i vården som möter patienterna. Den nationella arbetsgruppen ska också sprida kunskap om goda exempel mellan regionerna.

Såväl hälso- och sjukvårdslagen som andra nationella styrdokument anger rehabilitering som en rättighet, men enligt vår och många andras mening lever regionerna inte upp till det – kan den nationella nivån och du som minister göra mera för att förbättra situationen?

- Tack vare förbättringar inom området tidig upptäckt av cancer samt effektiva behandlingsmetoder, ökar antalet canceröverlevare varje år. Därför ökar även behovet av jämlik, effektiv och patientnära rehabiliteringsinsatser under hela processen från misstanke om cancersjukdom och framåt.

Med den nationella cancerstrategin som utgångspunkt har regeringen beslutat om en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården i Sverige. Strategin och inriktningen implementeras bland annat genom



årliga överenskommelser med Sveriges Kommuner och Regioner.

Ändå varierar rehabiliteringsinsatserna över landet. För att motarbeta detta har bland annat RCC i mars i år tagit fram utbildningsmaterial till hälso- och sjukvårdspersonal inom cancervården om hur en strukturerad process för cancerrehabilitering kan se ut. Den framgångsrika satsningen ”Kraftens Hus” som fått mycket positiva reaktioner i Västra Götalandsregionen håller också på att etablera sig på andra platser i landet.

Socialstyrelsen slutredovisade nyligen regeringsuppdraget att utreda förutsättningarna för att förbättra erbjudandet av cancerrehabilitering så att det kommer patienterna till del. Rapporten visade bland annat att digitala rehabiliteringsinsatser som tagits fram under pandemin har lett till högre deltagande i rehabilitering och en viktig slutsats av uppdraget är att patientdelaktighet är avgörande för en lyckad rehabilitering. Vi ser nu över de förslag till utveckling som Socialstyrelsen lämnade över i samband med slutredovisningen.

Vi på CancerRehabFonden är stolta över det vi gör för att hjälpa människor som behöver rehabilitering samtidigt som vi tycker att den skattefinansierade vården egentligen borde ta ett mycket större ansvar - hur ser du på ansvarsfördelningen mellan vården och civilsamhället?

- Regeringens målsättning är att alla patienter ska erbjudas god vård efter behov på lika villkor. God cancervård innefattar även cancerrehabilitering från det att misstanke om cancer uppstår och framåt. För att säkerställa detta uppdaterades de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering, barn i palliativ vård och palliativ vård under 2021. Dessa bidrar till att beskriva den kunskapsbas som finns inom området och implementeringen av dessa skapar förutsättningar för likvärdig vård i hela landet.



Inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR ska RCC i samverkan under 2022 också bland annat verka för att uppföljningen inom rehabiliteringsområdet förbättras och ta fram utbildningsmaterial om cancerrehabilitering till vård- och omsorgspersonal.

Med detta sagt så är jag samtidigt mycket tacksam för de insatser som civilsamhället tar vad gäller cancerrehabilitering.

Det är tydligt att flera civilsamhällesinitiativ är ett viktigt stöd för cancerpatienter och närstående under rehabilitering.

Du har varit öppen om din egen cancersjukdom, som dessutom drabbade dig under en extremt krävande period i ditt yrkesliv. Har du fått egna erfarenheter som kan vara till nytta i ditt fortsatta arbete med förbättringar av cancervårdens olika delar?

- Det har såklart gett mig både perspektiv och erfarenheter som jag inte hade innan, och som jag tar med mig framåt både i arbetet och i livet i stort. Samtidigt känner jag mig ödmjuk inför att de erfarenheter jag har är just mina erfarenheter, och att andra som har genomgått en liknande behandling kan ha en helt annan erfarenhet. Men jag känner en stor tacksamhet inför den otroliga vård som jag har fått.



Ska cancerrehabilitering vara civilsamhällets ansvar?

CancerRehabFonden är stolt över att kunna hjälpa så många människor som man gör. Men samtidigt ifrågasätter man om det egentligen är rätt att det ska krävas insamlade medel för så grundläggande vårdinsatser som cancerrehabilitering. Därför har man vänt sig till forskningen.

Generalsekreterare Pia Watkinson berättar om bakgrunden: - Civilsamhället har absolut en roll också i den svenska modellen, där vården i princip ska vara skattefinansierad och därför gratis och lika tillgänglig för alla. Men när den rollen har beskrivits har man ofta talat om "guldkanten" eller "det där lilla extra". Och om insatserna blir en smitväg för den offentliga vården att slippa ta ansvar har man passerat en gräns. Vi vill gärna ha en fördjupad diskussion om var den där gränsen ska dras.

Forskningsprojekt vid Marie Cederschiölds högskola

CancerRehabFonden har därför vänt sig till Centrum för civilsamhällsforskning som finns vid Marie Cederschiölds högskola, tidigare Ersta Sköndal Bräcke högskola, för att få en belysning av frågans olika aspekter. Finansieringen av projektet, som är tänkt att resultera i en vetenskaplig artikel i ämnet, har möjliggjorts med stöd av medel från Cancerfonden.

Magnus Karlsson, professor, är chef för Centrum för civilsamhällsforskning: - Hur ansvaret för cancerrehabilitering ska fördelas mellan samhällets aktörer är egentligen en del av en större fråga som diskuteras i många länder. Alla vet att den demografiska utvecklingen i västvärlden gör att vårdbehovet stiger men ingen har riktigt svaret på hur det ska finansieras. Det talas ibland om att



Magnus Karlsson

vi måste "omförhandla samhällskontraktet". En större roll för civilsamhället pekas ibland ut som en delösnings, men det reser följdfrågor om rättvisa och tillgänglighet.

Nya perspektiv på gåvofinansierad verksamhet

Det som ryms inom det här projektet är framför allt en genomgång av vad som skrivits om saken i litteratur i Sverige och övriga Norden. Det utförs av en grupp disputerade forskare.

- Patientperspektivet är viktigt, säger Magnus Karlsson. Det kan vara så att en patient anser att en viss vårdtjänst ska finnas tillgänglig på skattebetalarnas bekostnad, men samtidigt föredrar att

den utförs av en frivilligorganisation. Vi har inte samma kultur i Sverige som i till exempel USA av donationer och frivilliga gåvor. Men givandet ökar i Sverige och CancerRehabFonden är ett exempel på en delvis ny ordning.

CancerRehabFonden har i olika sammanhang rest frågan om bidrag från det offentliga för sin verksamhet, men hittills alltid fått nej. Pia Watkinson har svårt att se logiken i avslagen, men är också medveten om att "bidragsberoende" kan medföra vissa risker:

- Civilsamhället måste stå fritt och exempelvis kunna kritisera den politiska makten och gripa in när gliporna i välfärdens skyddsnät blir för stora. Det sägs att man inte biter den hand som föder en. Det är tack vare vår stora lojala grupp privata gåvogivare som vi har möjlighet att stå fria.

Ökad kunskap om civilsamhällets roll

Magnus Karlsson understryker att det är bra att man närmar sig dessa frågor på ett vetenskapligt sätt, eftersom mycket kunskap saknas.

- Vi har egentligen bara flisor av kunskap kring civilsamhällets roll när det gäller vård och rehabilitering. Om vi sätter in våra frågor i större sammanhang, till exempel i ett nordiskt perspektiv, finns det intressanta fakta att ta del av, liksom idéer och inspiration. Vi ska komma ihåg att det finns flera möjliga framtider!

Multiprofessionellt rehabteam stärker patienter efter cancerbehandling

INTERVJU MED YLVA SVAHN, VERKSAMHETSCHEF CENTRUM FÖR
CANCERREHABILITERING, SABBATSBERGS SJUKHUS

På Centrum för cancerrehabilitering arbetar arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, psykolog, sjuksköterska och läkare i ett tätt team.



Generalsekreterare Pia Watkinson på besök på Centrum för cancerrehabilitering. Här tillsammans med verksamhetschef Ylva Svahn (övre rad höger), arbetsterapeut Hanna och sjuksköterska Inger.

- Rehabilitering handlar om att få livet att fungera efter cancer. Vårt fokus är att hjälpa människor att må så bra de kan, även om både kropp och själ kan vara påverkade av sjukdom och behandling, berättar Ylva Svahn som är verksamhetschef.

Vid första besöket görs en kartläggning för att identifiera de utmaningar och resurser som patienten har och patienten får en individuell rehabplan. Efter det följer oftast ett grundprogram i fyra delar.

Vad betyder grundprogrammet?

- För många har fokus varit att klara av behandlingen och det som skedde för dagen. Vi börjar med att titta tillbaka för att de ska få bearbeta och förstå det de varit igenom. Sedan undersöker vi hur de skulle vilja leva och hjälper till med att hitta vägar att nå dit.

Patienten får därefter fortsatt stöd utifrån behov. Sjuksköterska och dietist kan till exempel hjälpa till att lindra de problem i tarm, blåsa och underliv, som

är vanliga efter strålning och kirurgiska ingrepp. Många behöver skapa en struktur för att få vardagen att fungera och träffar arbetsterapeut, andra får stöd av fysioterapeut och det finns möjlighet att träffa psykolog och kurator.

Ett problem är att drabbade inte vet om att hjälp finns att få. Hur arbetar ni för att nå ut?

- Vi för en dialog med kliniker och nätverk om vår verksamhet och berättar om vad rehabilitering kan innebära för patienterna. Det är viktigt att de som har kvarstående problem efter cancerbehandling fångas upp och att det görs i tid, men idag är nätet tyvärr inte tillräckligt finmaskigt för att hitta dem som inte orkar prata för sig själva. Vår förhoppning är att den hälsokattning för rehabilitering som tagits fram ska användas av behandlande kliniker och primärvård. Det är ett frågeformulär som patienten fyller i, genom det kan man se om patienten har besvärande symptom och behov av rehabilitering.

Hur gör man om man behöver komma till er?

- Kontaktsjuksköterska, behandlande läkare eller husläkare kan skriva en remiss. Man kan också be att få fylla i hälsokattningen. Vårt uppdrag är i första hand att erbjuda rehabilitering för cancerpatienter i region Stockholm, men vi tar även emot patienter från övriga landet.

Viljan finns, men listan med brister är lång

Liksom inför förra årets rapport har CancerRehabFonden gjort en intervjuundersökning i fem regioner.

Syftet är nu som tidigare att få en bild av hur sjukvårdens insatser utvecklats när det gäller rehabilitering efter cancer.

En lång rad brister framträder även i år, men det är också tydligt att man i regionerna är medvetna om behoven och verkligen vill åstadkomma en förbättring. Årets undersökning omfattar regionerna Stockholm, Skåne, Halland, Västernorrland och Västmanland. I en sjätte region, Örebro, har en redovisning till Regionfullmäktige givit intressant information om läget där, vilken också ingår i underlaget.

Cancerrehabilitering har under senare år fått allt större uppmärksamhet, såväl på regional som på nationell nivå. Även om, som sagt, en rad brister kan utläsas av intervjuerna vill vi ta fasta på att alla de aktuella regionerna redovisar ambitioner och i flera fall konkreta åtgärder för att förbättra situationen. Det är tydligt att det finns en stark vilja i regionerna att förbättra cancerrehabiliteringen och att det tas många initiativ på lokal nivå. Fyra av fem regioner som intervjuades uppger att de avsätter större resurser på rehabilitering nu än tidigare.

För att nämna några av de initiativ som redovisas har Region Halland rekryterat en projektanställd för att arbeta med utveckling av regionens cancerrehabilitering. Ett annat initiativ togs i Region Västmanland där de har, genom en omfördelning av resurser, kunnat starta en



cancerrehabiliteringsenhet och infört multidisciplinära konferenser för cancerrehabilitering. Dessutom har region Skåne initierat ett tvåårigt projekt med syftet att bygga upp en digital mottagning för cancerrehabilitering i syfte att öka tillgängligheten. Det sistnämnda projektet har inspirerats av den digitala utveckling som skett under pandemin.

I Region Örebro har en ny cancerplan för åren 2022 – 2024 tagits fram. I det interpellationssvar där den nämnda re-

dovisningen ingick framgår att Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har påbörjat ett arbete med att också ta fram en plan för cancerrehabiliteringen ska förbättras: ”I planen ska även primärvården och kommunerna inkluderas, för att omhändertagandet av patienterna ska bli så heltäckande som möjligt. Som en del i framtagandet av den lokala planen pågår nu en kartläggning som ska visa hur väl vården lever upp till Cancerplanens ambitioner när det gäller rehabilitering.”



Normalt görs den av en kontaktsjuksköterska i nära kontakt med patienten. Kombinationen av en noggrann hälsokattning och en kontaktsjuksköterska, som aktivt driver på för att de insatser som skrivits in i vårdplanen verkligen kommer till stånd, anses vara ett framgångsrecept. Det framgår dock av intervjuerna, direkt och indirekt, att betydande brister kvarstår i cancerrehabiliteringsvården.

Långt ifrån alla patienter har en kontaktsjuksköterska

Trots att denna funktion alltså anses ha så stor betydelse för patienternas livskvalitet under och efter cancersjukdomen är det långt ifrån alltid en patient tilldelas en kontaktsjuksköterska. Vissa regioner pekar på resursbrist, andra på svårigheter att rekrytera. Region Örebro konstaterar: ”Inom hälso- och sjukvården finns över 40 kontaktsjuksköterskor. Deras arbete är dock inte tillräckligt för att säkerställa att alla patienter får en individuell rehabilitering och för närvarande saknas det kontaktsjuksköterskor för vissa cancerdiagnoser.”

Vissa patienter får inte information om de möjligheter till rehabilitering som finns

De som svarat är väl medvetna om skyldigheten att informera patienterna, men medger att det ibland brister i verkligheten. En region svarar: ”Det är sjuksköterskebrist i hela Sverige och ibland är inte de tjänsterna bemannade.



Regionerna vill leva upp till den nationella vårdplanen

Uppenbarligen är regionerna väl medvetna om att det på riksplanet finns en nationell vårdplan för cancerrehabilitering. Svaren måste tolkas så att de är angelägna att i så hög grad som möjligt leva upp till ambitionerna i den nationella planen.

En sådan ambition är att det ska finnas kontaktsjuksköterskor, alltså en funktion som är en länk mellan patienten och vården som blir ett stöd för patienten att hitta rätt och hävda sin rätt i vården.

En annan ambition är att rehabiliteringsbehovet ska bedömas tidigt och sedan återkommande i vårdförloppet och

Eller också är de överlastade. Då kan skyldigheten att informera falla mellan stolarna.” En annan pekar på att det ibland råder oklarhet om vem som egentligen ska lämna informationen, läkaren eller sjuksköterskan.

I undersökningen svarar samtliga regioner att det råder stor brist på sjuksköterskor och att de som jobbar med cancerrehabilitering ofta är överbelastade. Exempelvis uppger Region Västernorrland att en konsekvens av bristen på kontaktsjuksköterskor är att de inte alltid har tid att genomföra hälsokattningar, vilka ska ligga till grund för bedömning av rehabiliteringsbehovet. Region Halland medger att kontaktsjuksköterskorna inte hinner ge alla patienter den information de behöver och har rätt till.

Personalbristen resulterar i att det främst är de patienter som själva har kunskap och ber om att få vård, som i praktiken får det. I många fall är det dock de patienter som inte aktivt ber om hjälp som är i störst behov av att få det.

Långa kötider förekommer

Initialt svarar alla tillfrågade regioner

att de inte har kötider för rehabilitering som cancerpatient. De framhåller att rehabiliteringsinsatser är en process som i praktiken startar redan i samband med diagnos och att man ser till att insatser finns tillgängliga när de behövs under vårdförloppet. Det framkommer dock vid svar på mer specifika frågor att det vid ett antal specialiserade behov – som psykolog- sexolog- och urologhjälp samt lymfödemsbehandling – kan vara väntetider på ända upp till sex månader.

Bristande samordning

I undersökningen svarar tre regioner – Stockholm, Västernorrland och Västmanland – att det krävs en bättre samverkan mellan primärvården och andra vårdinstanser för att kunna ge cancerrehabiliteringspatienter den vård de behöver. Enligt region Västmanland anser primärvården ibland att patientens vårdbehov inte faller inom ramen för deras uppdrag samtidigt som specialistvården inte har kapacitet nog att fortsätta behandla patienten. Vikten av ett välfungerande samarbete mellan vårdinstanser lyfts även av Socialstyrelsen i en aktuell rapport och det är tydligt i intervjuerna att rutiner och riktlinjer för överlämning och ansvar måste klarläggas.



Behovet av en tydlig struktur för överlämningar innefattar även rutiner mellan olika professioner. Till exempel hanterar dietister i den specialiserade vården i region Skåne i många fall enbart cancerrehabiliteringspatienter som har problem med undernäring vilket resulterar i att patienter med överviktsproblem i stället måste vända sig till primärvården för att få hjälp.

Sammanfattningsvis visar årets undersökning att cancerrehabiliteringsvården fortfarande har stora utvecklingsbehov. Även om ett par regioner passar på att påpeka att deras utbud av rehabiliteringsinsatser är bredare än det CancerRehabFonden erbjuder uttrycks en stor uppskattning av de insatser som görs både av CancerRehabFonden och andra delar av civilsamhället, exempelvis patientorganisationer. Det är uppenbart att de insatserna behövs i arbetet att säkerställa en tillgänglig och jämlik cancerrehabilitering, oavsett cancerform, bostadsort och andra varierande förutsättningar.



En god och färgglad buffé på en av CancerRehabFondens rehabveckor. Kosten har stor betydelse för den som genomgått en cancerbehandling.

Givande

Ideella hjälporganisationer som inte får offentlig finansiering är beroende av privata givare för att bedriva sin verksamhet. Utan CancerRehabFondens privata givare hade många patienter stått utan cancerrehabilitering och haft svårare att komma tillbaka till livet efter sin diagnos. I det här avsnittet berättar CancerRehabFondens givare om sitt engagemang.

Långsiktigt stöd ger fler rehabplatser och ökad kunskap om rehabiliteringens effekter

INTERVJU MED INGEMAR SJÖBERG, ORDFÖRANDE SJÖBERGSTIFTELSEN

Sjöbergstiftelsens bidrag på totalt sex miljoner kronor under en treårsperiod är den enskilt största gåva som CancerRehabFonden mottagit. Bidraget innebär både fler rehabplatser och en möjlighet att utvärdera rehabiliteringens långsiktiga betydelse.

Sjöbergstiftelsen inrättades 2016 efter att affärsmannen Bengt Sjöberg donerat två miljarder kronor i syfte att främja vetenskaplig forskning med huvudsaklig inriktning på cancer, hälsa och miljö. Stiftelsens ordförande Ingemar Sjöberg berättar om stödet till cancerrehabilitering.

Kan du berätta lite om stiftelsens arbete?

- Stiftelsen grundades av min bror efter att han själv drabbats av cancer. Hans önskan var att stödja patientnära forskning, som kan ge resultat, effekt och lindring till patienter så snart som möjligt. Vi prioriterar områden som känns angelägna och där bidragen kan täcka upp luckor i forskning. Det kan handla om svårbehandlad cancer, förebyggande åtgärder, omvårdnad och långsiktiga komplikationer efter behandling. Bidrag kan även till viss del beviljas till organisationer som verkar inom ändamålet.

Kan du berätta om stödet till CancerRehabFonden?

- Rehabilitering är en ofta förbisedd del av cancervården. Cancerpatienter har rätt till rehabilitering, men det kan se mycket olika ut mellan regionerna och beroende på hur man inom regionerna



Ingemar Sjöberg i samtal med rehabiliteringsdeltagare.

prioriterar resurser. De ojämlikheterna kan CancerRehabFonden i viss mån utjämna. De är obundna och vänder sig till drabbade oavsett var i landet de bor eller vilken cancerform det handlar om.

Varför vill ni stödja cancerrehabilitering?

- Att drabbas av cancer innebär psykologiskt djupgående påfrestningar och även familjen runt den sjuke påverkas. Att få råd och hjälp för att hantera följderna av cancersjukdomen kan betyda

oerhört mycket, såväl fysiskt som mentalt. Det är ett angeläget område där det går att se omedelbara effekter. Bidraget innebär också att CancerRehabFonden kan komplettera de utvärderingar de redan gör med uppföljningar för att undersöka vad rehabilitering innebär för individen på sikt. Långsiktiga effekter kan vara betydelsefulla även för samhället om det innebär att man kan återgå i arbete, för vården som belastas i mindre utsträckning och för familjen i den drabbades närhet.

Medarbetarnas röster ger cancerdrabbade livsviktigt stöd

INTERVJU MED JONNY MATTSSON, VD KAVLI

I Kavlikoncernen går allt överskott till Kavlifonden – för utdelning till humanitära ändamål, forskning och kultur. Medarbetarna är med och bestämmer vilka hjälporganisationer som får bidrag. Genom åren har CancerRehabFonden fått flest av deras röster, under 2021 innebar det ett bidrag på 847 990 kronor.



- Det tilltalade mig starkt. Har du ett syfte med din verksamhet så motiverar det medarbetarna och det i sin tur ger resultat. Och ju bättre resultat vi gör, desto mer pengar kan vi dela ut till välgörande ändamål.

Den nära kopplingen till engagemanget hos de anställda är grundläggande.

- Vi vill vara ett företag där våra medarbetare känner att de är med och skapar en förändring och som är attraktivt att arbeta för, säger Jonny Mattsson. Vår bolagsstruktur, att vi ägs av Kavlistiftelsen, innebär att människor aktivt söker sig till oss för att man vill jobba här.

Varje år får Kavlis medarbetare en summa pengar att dela ut genom att nominera och rösta på de organisationer som ligger dem extra varmt om hjärtat. 2021 fick de anställda i Sverige 2 500 000 miljoner kronor, 12 563 kronor var, som fördelades på fem organisationer.

Stolta att kunna bidra

- Kavlidagen, då bidragen delas ut och mottagande organisationer finns på plats, är en central del i vårt årshjul. Det är oerhört givande och uppskattat av anställda. Vi är stolta över att kunna bidra till CancerRehabFondens fina arbete. De fångar upp människor som överlevt cancer och ger dem stöd när det behövs, säger Jonny Mattsson.

Jonny Mattsson tillträdde som ny VD för Kavli förra året. Företagets sociala engagemang var en viktig faktor när han tackade ja till jobbet.

- Idag är det allt vanligare att företag engagerar sig i samhällsfrågor, men hos Kavli har det engagemanget funnits

med ända sedan företaget grundades av Olav Kavli på 1800-talet. Ännu tydligare blev det när sonen Knut och hans hustru Karin Carlson-Kavli bestämde sig för att placera företagets aktier i en välgörenhetsstiftelse, så att företaget skulle kunna leva vidare med en långsiktig och samhällsengagerad ägare.

Cancerrehabilitering är ett angeläget ändamål

INTERVJU MED JOHAN STENBERG, ORDFÖRANDE TIMMERMANSORDENS KOMMITTÉ FÖR HJÄLPVERKSAMHET

Timmermansorden, som grundades redan 1761, har under de senaste åtta åren stöttat CancerRehabFonden med totalt närmare 1,2 miljoner kronor.

”Det är en av de viktigaste organisationer som orden bidrar till”, säger Johan Stenberg.

Den sociala hjälpverksamheten är en av Timmermansordens viktigaste uppgifter, ordet människokärlek finns med redan i ordens motto. - När orden grundades och under de följande århundradena fanns inte de stödsystem som vi har idag. Orden

startade till exempel tidigt ett hospital för människor som skadats vid byggnadsarbete och krig. Idag stödjer vi olika ändamål med verksamhet inom områden där samhället inte har nog med resurser eller maktar med, berättar Johan Stenberg.



Cancerdrabbade behöver stöd

Timmermansorden har cirka 1300 medlemmar och delar varje år ut 5–6 miljoner kronor till olika organisationer och projekt som är kopplade till behovande i samhället, samt till projekt riktade till ungdomar. Medlen kommer i huvudsak från de fonder som medlemmarna donerat gåvor till.

- Cancer är en sjukdom som många drabbas av och som ligger många av våra medlemmar nära, säger Johan Stenberg. - När man har genomgått en cancer kan det bli rätt så ensamt efter att det medicinska är omhändertaget, och då behövs det stöd som CancerRehabFonden erbjuder. Man ska veta att man inte är bortglömd. CancerRehabFonden kom in för sju år sedan som en angelägen mottagare och är en av de viktigaste organisationer som orden bidrar till, fortsätter han.

Alla bidrag följs noggrant upp

Timmermansorden är noga med att följa upp bidragen som de fördelar.

- Vi besöker CancerRehabFonden varje år och de har också varit hos oss och hållit föredrag om vad CancerRehabFonden står för och deras roll i samhället. Vi vill veta att pengarna gör nytta där de ska göra nytta och att ändamålet är uppfyllt. Därför gör vi noggranna uppföljningar av hur pengarna har använts, avslutar Johan Stenberg.

Julklappen skapade en stolthet i företaget

INTERVJU MED MARTIN HERRSTRÖM, VD SPIS & SERVIS AB

”Gåvan är lika mycket från de anställda som från ledningen”, säger Spis & Servis VD Martin Herrström. Julen 2021 beslutade företaget tillsammans med personalen att ge 40 000 kronor till CancerRehabFonden, i stället för att köpa julklappar till kunder och anställda.



Berätta om er gåva och varför det blev just CancerRehabFonden

- Vi frågade våra anställda om de tyckte att vi skulle ge pengar till CancerRehabFonden i stället för att köpa julklappar till dem och till våra kunder, och fick ett positivt gensvar. De tyckte att det var en superidé. Den här gåvan är lika mycket

från de anställda som från oss i ledningen. CancerRehabFonden fyller en viktig plats i och med att cancerrehabilitering är så eftersatt i Sverige. Jag har haft människor i min närhet som drabbats av cancer och har sett hur de fått god vård under behandlingarna, men att de ofta mått sämre efteråt och då inte fått hjälp. Framför allt

är den mentala rehaben eftersatt och den psykiska biten är så oerhört viktig.

- Vi gillar också att CancerRehabFonden är en liten och effektiv organisation. De förtjänar verkligen mer uppmärksamhet och att synas mer än de gör.

Hur har ni kommunicerat gåvan och vilken respons har ni fått?

- Vi har berättat om vårt stöd till CancerRehabFonden på vår hemsida och i sociala medier. Alla anställda har haft en signatur i sina mejl. Det har skapat en stolthet bland de anställda och vi har också fått ett fantastiskt fint gensvar från våra kunder.

Varför är det viktigt för er att bidra?

- Jag tycker att det är viktigt att företag går in och stödjer verksamheter som täcker upp när samhället sviker. Många fler borde göra det – det skulle göra stor skillnad. Det finns en bild av att man som företag måste skänka så stora belopp, men så är det ju inte. Alla bidrag hjälper och många bäckar små blir tillsammans en stor fors.

”Det är viktigt att stödja mindre organisationer som jobbar i skuggan av de stora”

INTERVJU MED AMELIA ADAMO, MÅNADSGIVARE

CancerRehabFonden är fristående från andra cancerorganisationer och får inga statliga bidrag. Regelbundna gåvor från privatpersoner är därför avgörande för att kunna bedriva verksamheten. Journalisten, chefredaktören och debattören Amelia Adamo berättar om stödet till cancerdrabbade och varför hon valt att bli månadsgivare.

Hur tänker du kring ditt stöd till cancerrehabilitering?

- Det var när jag arbetade med Rosa bandet, som tidningen Amelia var med i, som jag förstod att det finns flera skäl att engagera sig i det som sker i människor efter att en cancerbehandling är över. Jag lärde mig då att det händer något efter behandlingarna också. Innan trodde jag som andra att när man är botad så är allt bra igen.

Hur kom det sig att du ville bli månadsgivare?

- Med ett månadsgivande vet jag att mitt givande tickar på, annars är det risk att jag glömmer. Sedan kan jag bidra vid kampanjer också.

Varför valde du att stödja just CancerRehabFonden?

- Jag tycker att det är viktigt att stödja mindre organisationer som jobbar i skuggan av de stora. De som gör något medan livet är svårt och pågående jobbigt och där insatserna tydligt går från människa till människa. Forskning är också viktigt, men ger inte samma insats här och nu.



Referenser

Rapporter och publikationer

Analys av utvecklingen vid Regionala cancercentrum – En lärande utvärdering med förslag om hur verksamheterna kan utvecklas, 2021, Socialstyrelsen

Europe’s Beating Cancer Plan – Communication from the commission to the European Parliament and the council, 2021, European Commission

Meddelande från kommissionen till Europaparlamentet och rådet – Europas plan mot cancer, 2021, Europeiska Kommissionen

Nationellt vårdprogram för Cancerrehabilitering, version 3.0, 2021, Regionala Cancercentrum i Samverkan

CancerRehabFondens regionundersökning

Kontakt med verksamhetschefer, enhetsansvariga, processledare och processtödjare för cancerrehabilitering i regionerna Stockholm, Skåne, Halland, Västernorrland och Västmanland.

Svar på interpellationen ”Cancerrehabiliteringens viktiga del i vårdkedjan”, 2022, Karin Sundin, Ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i Örebro Län

Intervjuer

Anna Apelgren, cancerdrabbad

Anders Wennberg, cancerdrabbad

Olof Berggren, generalsekreterare Prostatacancerförbundet

Lena Hallengren, Socialminister

Magnus Karlsson, enhetschef Centrum för civilsamhällesforskning

Ylva Svahn, verksamhetschef Centrum för cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus

Ingemar Sjöberg, ordförande Sjöbergstiftelsen

Jonny Mattsson, VD Kavli

Johan Stenberg, ordförande Timmermansordens kommitté för hjälpverksamhet

Martin Herrström, VD Spis & Servis AB

Amelia Adamo, journalist, chefredaktör och debattör

Övriga källor

Cancerfonden, cancerfonden.se

CancerRehabFonden, cancerrehabfonden.se

CancerRehabRapporten 2022 är framtagen av Cordial på uppdrag av CancerRehabFonden
Ansvarig utgivare: Pia Watkinson
Intervjuer: Lars Leijonborg, Catharina Nordström
Produktion: Actcom Productions
Foto: Pernille Tofte och privata
Tryck: TMG Sthlm AB

CANCER REHAB FONDEN

Tillbaka till livet

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

Ge din gåva på www.cancerrehabfonden.se

Swish: 900 2064

BG: 900-2064

PG: 900206-4

FÖLJ OCH GILLA OSS I SOCIALA MEDIER!

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