

Övergången från att vara patient med cancer till person med erfarenhet av cancer

Civilsamhällets roll i rehabilitering

Hanna Gabrielsson, Elin Hjorth,
Viktoria Wallin, Lilian Pohlkamp

Hanna Gabrielsson, med.dr., Hälsovetenskapliga Institutionen, Röda Korsets Högskola, Stockholm, E-post: hanna.gabrielsson@rkh.se

Elin Hjorth, fil.dr., Institutionen för Vårdvetenskap, Marie Cederschiöld Högskola, Stockholm, E-post: elin.hjorth@mchs.se

Viktoria Wallin, fil.dr., Institutionen för Vårdvetenskap, Marie Cederschiöld Högskola, Stockholm, E-post: viktoria.wallin@mchs.se

Lilian Pohlkamp, fil.dr., Institutionen för Vårdvetenskap, Marie Cederschiöld Högskola, Stockholm, E-post: lilian.pohlkamp@mchs.se

En avslutad cancerbehandling innebär inte automatiskt ett avslut på de utmaningar som följer med cancer. Behovet av cancerrehabilitering ökar i takt med fler som överlever cancer. Det råder viss otydlighet kring vilka rehabiliteringsinsatser som efterfrågas och vilka aktörer som erbjuder dessa. Denna studie har genom en litteraturoversikt satt ljuset på deltagares erfarenheter av cancerrehabilitering samt civilsamhällets roll i rehabilitering efter övergången cancer i de nordiska länderna. Resultatet av litteraturoversikten visar att få studier finns publicerade om civilsamhällets roll i cancerrehabilitering. Personer som har genomgått en cancersjukdom har ofta behov av stöd under sin rehabilitering, där stöd från personer i liknande situation uppskattas av många. Resultatet visar även att organisationer i civilsamhället spelar en betydande roll. Studien har genomförts vid Centrum för civilsamhällesforskning, Marie Cederschiöld Högskola.

A completed cancer treatment does not automatically mean an end to the challenges often following cancer. The need for cancer rehabilitation grows as the number of people that survives cancer increases. It is not entirely clear which rehabilitation services are in demand or which actors should offer these. Through a literature review, this study has shed light on the role of civil society in the Nordic countries in rehabilitation after cancer, as well as study participants' experiences of cancer rehabilitation.

The results of the literature review show that few studies have been published addressing the role of civil society in cancer rehabilitation. People who have undergone a cancer disease often need support, and support from people in a similar situation was appreciated by many. The results state that civil society plays a significant role in the organization of cancer rehabilitation.

Inledning

Att få en cancerdiagnos är för många en omvälvande livshändelse. Fokus för personen hamnar på behandling och hopp om tillfrisknande och överlevnad. Sjukdomstiden innefattar många kontakter med sjukvården och risk för lidande på många plan. Utöver fysiskt lidande, finns även risk för negativa sociala konsekvenser och ensamhet. När behandlingen har fallit väl ut, börjar en ny livsfas som kan innefatta tacksamhet men också vilshenhet och existentiella frågor efter den allvarliga sjukdomen, likväl kvarvarande fysiska förändringar. I livet efter cancer kan rehabiliteringsbehov av olika karaktär uppstå; trots en medicinskt avslutad cancerbehandling kan välbefinnandet vara fortsatt påverkat.

Bakgrund

I dag botas fler människor, och många lever längre efter cancerbehandling vilket kan innebära ett liv med kvarvarande besvär. Detta har uppmärksammats i större utsträckning, liksom det ökande behovet av rehabilitering (Socialdepartementet, 2011; Socialstyrelsen; Cancerfonden, 2018). Många personer med erfarenhet av cancer fortsätter att möta problem eller tillstånd till följd av sjukdomen (Harrington m.fl., 2010; Phillips & Currow, 2010) och känner sig dåligt förberedda på att hantera långvariga biverkningar som cancerbehandlingen kan ge (Schildmeijer m.fl., 2019). Behov av rehabilitering av social, psykisk, existentiell eller fysisk karaktär kan vara omfattande och långvariga. Vem som ansvarar för rehabilitering i efterdyningarna av cancer är dock ofta oklar.

Definitioner av rehabilitering

Det nationella vårdprogrammet använder följande definition av cancerrehabilitering ”Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt” (Regionalt Cancercentrum, 2021, sid 9). Definitionen bygger på Nordic Cancer Unions definition från 2004. Socialstyrelsen definierar rehabilitering som ”Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsen, SOSFS 2007:10, sid 4).

Vem har ansvar för rehabilitering?

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ingår rehabilitering i cancerbehandling, men begränsade resurser inom hälso- och sjukvård gör att inte alla aspekter av reha-

bilitering prioriteras. Därtill är frågan om rehabilitering efter sjukdom komplex då det inte alltid är klart vem som är ansvarig för den (Rönnerberg, 2016). Ansvaret för rehabilitering åligger inte enbart hälso- och sjukvården utan även andra aktörer, såsom Försäkringskassan och i vissa fall även arbetsgivare. Då flera aktörer är involverade i patientens rehabilitering blir samverkan och planering av rehabilitering viktig. Regionerna har en allmän samverkans- och planerings-skyldighet, och förutom det också ett särskilt planeringsansvar som framgår i hälso- och sjukvårdslagen (HSL 2017:30 §3b). Ansvaret för denna planering ligger på organisationsnivå, och inte på enskilda yrkesutövare inom hälso- och sjukvården. I en tidigare proposition (2005/06:115) framkommer en rad gråzoner där ansvaret mellan huvudmännen är oklar (Rönnerberg, 2016).

I det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering framgår att cancerrehabilitering ska erbjudas, liksom stöd under hela vårdprocessen. Patienten, läkaren och kontaktsjuksköterskan ska i samråd med patienten genomföra en kartläggning av behoven av cancerrehabilitering och utarbeta en vårdplan som inkluderar en rehabiliteringsplan (Regionalt Cancercentrum, 2021). Regeringen avsätter mellan år 2021–2023, 600 miljoner/år för en mer jämlik och tillgänglig cancervård, i en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (Socialdepartementet, 2020). Regionalt Cancercentrum i samverkan (RCC) har fått i uppdrag av SKR för att stimulera och samordna detta arbete nationellt (Socialdepartementet, 2021).

Varje region har ett eget ansvar att organisera samverkan mellan patientorganisationer/brukarorganisationer för att åstadkomma en god hälso- och sjukvård för alla. Det är inte av hälso- och sjukvårdslagen 8 § (HSL 2017:30) reglerat med vilka organisationer samverkan bör ske och inte heller på vilket sätt (Rönnerberg, 2016). I det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering betonas vikten av samarbete med patientföreningar och andra organisationer i det civila samhället. RCC (organiserat i sex nationella center) erbjuder regionerna råd om hur samverkan med ideella organisationer kan utformas, men i vårdprogrammet lyfts samtidigt fram att cancerrehabilitering som organiseras av patientföreningarna inte ska ersätta vårdens rehabiliterande ansvar (Regionala Cancercentrum, 2021).

I ljuset av ovanstående står det klart att det inte är tydligt på vilket sätt och av vilken huvudman, rehabilitering efter cancer ska utföras.

Syfte

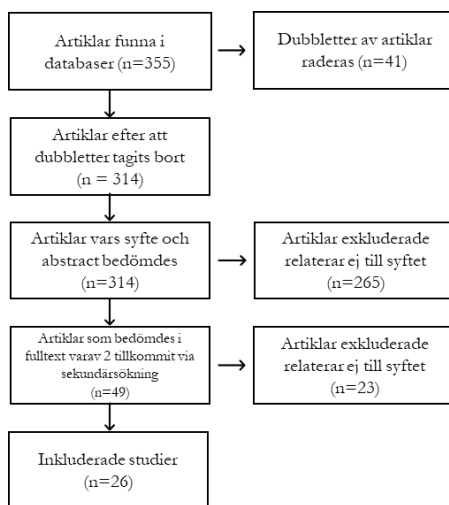
Syftet med denna studie var att belysa hur forskningen idag beskriver civilsamhällets roll i rehabiliteringen efter cancer i de nordiska länderna, samt beskriva hur deltagares erfarenheter av cancerrehabilitering skildras i forskning.

Metod

För att belysa civilsamhällets roll i, samt deltagares erfarenheter av, cancerrehabilitering, har en systematisk integrativ litteraturöversikt genomförts för att sammanställa befintlig forskning inom området (Noyes m.fl., 2019). Översikten har fokuserat på den nordiska kontexten. Studier med olika forskningsmetoder inkluderades för att bredda perspektivet på forskningsfrågorna. Originalartiklar i följande internationella ämnesdatabaser med vetenskapligt innehåll, har använts i sökningen: *Academic Search Complete*, *Cinahl Complete*, *Pubmed*, *SweMed+eng*, *Swepub*, samt *Web of Science*¹.

Totalt 355 funna artiklar importerades till det elektroniska analysprogrammet Rayyan för att möjliggöra att två författare blindat kunde granska artiklarnas lämplighet för inklusion. Genom en systematisk urvalsprocess bedömdes slutligen 24 artiklar från de primära sökningarna, samt två artiklar genom sökning i referenslistor, kunna bidra till att besvara syftet (se figur 1).

I enighet med kvalitativ innehållsanlys lästes artiklarna igenom, och meningsbärande enheter i resultaten som svarar på forskningsfrågan identifierades och lades ihop till en ny helhet, som därefter analyserades enligt Graneheim och Lundman (2017)².



Figur 1. Flödesschema över artikelsökningar

1. Prospero protokoll registrerades (ID: CRD42022332164). Söktermerna som användes var: *cancer; oncology; neoplasms; cancer patients; rehab*; survivor*; psychosocial intervention; civil society; self-help groups; mutual aid org*; peer support; support group*; voluntary; charity; volunteers; Sweden; Norway; Denmark; Iceland; Finland*. Söktermerna användes i sökblock enligt boolesk sökteknik med AND och OR. De funna artiklarnas referenslistor har också beaktats avseende våra forskningsfrågor.

Avgränsningar för sökningen var: artiklar publicerade under perioden 20120101-20220316, texter på svenska eller engelska, nordisk kontext, att artikeln fokuserar på rehabilitering efter cancer där civilsamhället är, eller potentiellt kan vara, en part. Artiklar som utvärderade medicinska program eller medicinsk utrustning exkluderades.

2. Analysprocessen skedde genom att alla medförfattare kodade var för sig och därefter diskuterade för konsensus. Beskrivande koder såsom "civilsamhälle", "organisation" och "individuella erfarenheter av rehabilitering" användes.

Tabell 1. Beskrivning av inkluderade artiklar

Författare (år) Land	Metod
Berg m.fl. (2014) Sverige	Design: Flerfallstudie av stöd- och rehabiliteringsprogram Urval: 9 stöd- och rehabiliteringsprogram
Björnsdottir m. fl.(2021) Island	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 21 personer med cancerdiagnos
Drageset m. fl. (2016) Norge	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 10 kvinnor med bröstcancerdiagnos
Fahrenholtz m. fl. (2019) Danmark	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 5 män med hjärntumör som ingått i ett rehabiliteringsprogram
Garmy och Jakobsson (2018) Sverige	Design: Kvantitativ randomiserad kontrollerad studie Urval: 384 personer med cancerdiagnos
Handberg m.fl. (2015) Danmark	Design: Kvalitativ etnografisk studie Urval: 35 kvinnor och män med blodcancerdiagnos
Handberg och Maribo (2020) Danmark	Design: Kvalitativ etnografisk studie Urval: 35 män med cancerdiagnos
Hansen m.fl. (2020) Norge	Design: Kvalitativ longitudinell studie Urval: 10 personer med tarmcancerdiagnos
Hauken (2014) Norge	Design: Mixad studiedesign Urval: 16 unga vuxna med cancerdiagnos
Hauken (2015) Norge	Design: Kvantitativ longitudinell studie Urval: 20 unga vuxna med cancerdiagnos
Hauken och Larsen (2019) Norge	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 20 unga vuxna med cancerdiagnos
Holmegaard Norskov m.fl. (2019) Danmark	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 18 personer med blodcancerdiagnos
Hvidt (2013) Danmark	Design: Kvalitativ etnografisk studie Urval: 57 personer som deltagit vid ett cancerrehabiliteringscenter
Jakobsen m. fl.(2017) Norge	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 11 kvinnor med bröstcancerdiagnos
Ljungman m.fl (2021) Sverige	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 10 kvinnor med gynekologisk cancerdiagnos
Louma m. fl.(2014) Finland	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 25 kvinnor med bröstcancerdiagnos
Melin-Johansson m.fl. (2015) Sverige	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 19 personer med cancerdiagnos
Mohlin och Bernhardsson (2021) Sverige	Design: Kvalitativ analys av patografier Urval: 2 patografier
Nilsson m.fl (2022) Sverige	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 13 unga vuxna med cancerdiagnos
Ohlsson-Nevo (2019) Sverige	Design: Tvärsnittsstudie Urval: 726 personer med cancerdiagnos
Ross m. fl. (2015) Danmark	Design: Kvantitativ randomiserad kontrollerad studie Urval: 507 personer som deltagit vid ett 6-dagars retreat eller ej
Rossau m.fl. (2022) Danmark	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 48 personer med blodcancerdiagnos
Sekse m. fl. (2014) Norge	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 17 kvinnor med gynekologisk cancerdiagnos
Skirbekk m.fl (2018) Norge	Design: Kvalitativ intervjustudie Urval: 38 deltagare vid ett cancerrehabiliteringscenter
Smith m. fl. (2021) Sverige	Design: Longitudinell aktionsforskningsstudie Urval: 33 deltagare vid ett cancerrehabiliteringscenter
Tjönhöj (2013) Danmark	Design: Kvalitativ etnografisk studie Urval: deltagare och personal på rehabiliteringsveckor

Resultat

Totalt omfattar de 26 artiklarna erfarenheter från över 2000 personer som deltagit i cancerrehabilitering (se tabell 1). Åtta av artiklarna kom från Danmark, åtta från Sverige och åtta från Norge, samt en från Finland och en från Island. Civilsamhällets roll i rehabilitering efter genomgången cancer samt deltagares erfarenheter presenteras nedan under rubrikerna: *Organisationer som bedriver cancerrehabilitering* samt *Patientorganisationers roll i cancerrehabilitering* med underkategorierna: *Ömsesidigt stöd av personer med liknande erfarenhet* och *Mötesplats för gemensamma aktiviteter*.

Organisationer som bedriver cancerrehabilitering

Resultatet visar få fynd avseende rehabiliteringsinsatser som utfördes av aktörer i civilsamhället. I Sverige framkom några studier som innefattar samarbeten mellan vården och civilsamhället i form av en fysisk mötesplats för alla som drabbats av cancer (Smith m.fl., 2021) samt rehabiliteringsprogram med olika metodriktningar som erbjuds av rehabiliteringscenter (Berg m.fl., 2014). *Kraftens bus* beskrivs bland annat som en social innovation mellan privat och offentlig sektor som drivs som en icke vinstdrivande organisation (Smith m.fl., 2021). Styrelsen utgörs främst av personer som har eller haft cancer, samt representanter från det lokala sjukhuset, kommunen, regionen och lokala företag. Aktiviteterna är gratis och utformas i samråd med besökarna. Organisationen beskrivs spela en ny roll i det svenska välfärdssystemet, i gränslandet mellan hälso- och sjukvårdssystemet och andra sociala aktörer. Nio rehabiliteringsprogram som presenterades i Berg m.fl. (2014) bedrivs som komplement till medicinsk rehabilitering på olika cancerkliniker. Programmen drivs av patientföreningar, stiftelser samt privata företag. Organisationerna samarbetar med finansiärer/insamlingsfonder och den allmänna sjukvården. Programmen visade sig ha varierande innehåll som multimodal rehabilitering, omfattande cancerstöd samt konstterapi. Gemensamt var att många deltagare var nöjda med deltagande i programmen (Berg m.fl., 2014). Rehabiliteringsveckor var en annan typ av cancerrehabilitering som erbjuds av både aktörer i civilsamhället och i hälso- och sjukvården (Berg m.fl., 2014; Ross m.fl., 2015; Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2013).

Patientorganisationers roll i cancerrehabilitering

Mötesplats för gemensamma aktiviteter

Flera studier som inte hade civilsamhället i fokus, nämnde dock civilsamhället i form av involverade patientorganisationer. Patientorganisationerna framställdes framför allt som en plats för att träffa andra i liknande situation med syfte att kunna dela tankar och känslor när det sociala nätverket hade gått vidare och arbetsgivarens fokus var på återkomst till arbetet efter sjukskrivning (Drageset

m.fl., 2016; Jakobsen m.fl., 2017; Ljungman m.fl., 2021; Smith m.fl., 2021). I en norsk studie erbjöd till exempel aktörer i civilsamhället möjligheter att hitta komplementära och alternativa vägar i resan mot att återfå hälsa och balans i livet, såsom yoga och healing (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2020). Främst stöd relaterat till kroppsliga besvär gick att finna inom hälso- och sjukvården. En annan typ av stöd efterfrågades av deltagarna, såsom psykosocial rehabilitering (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2020; Handberg & Maribo, 2020; Mohlin & Bernhardsson, 2021; Nilsson m.fl., 2022; Rossau m.fl., 2022). En del personer rapporterade att de hade svårt att släppa taget om sjukvårdspersonalen och den hjälpen som fanns under behandlingen på sjukhuset (Jakobsen, 2017). Andra kände sig övergivna efter utskrivning från sjukhuset och uttryckte behov av stöd avseende förändrad identitet och att balansera sjukdomserfarenheter med krav från arbetsgivare, familjen och det sociala nätverket (Mohlin & Bernhardsson, 2021; Rossau, 2022). Dessutom bidrog uteblivet samarbete mellan olika vårdgivare till att personer med erfarenhet av cancer kände sig tvungna att själva samordna vårdinsatser och hitta sin väg mot ett meningsfullt liv efter cancer (Handberg & Maribo, 2020). Ett sätt att få tillgång till relevant information om sin situation var för flera personer att kontakta patientorganisationer vid övergången från sjukvården till livet som frisk. Att träffa andra med erfarenhet av cancer för att förstå mer om vad man har varit med om var också en drivkraft (Melin-Johansson m.fl., 2015; Jakobsen, 2017).

Personer med erfarenhet av cancer och deras behov av sammanhang var utgångspunkten för att starta ett center att samlas på, något som sågs som en värdefull ersättning av tryggheten sjukvården gav (Smith m.fl., 2021). Att ha tillgång till en plats där man känner sig sedd som person snarare än patient var en viktig aspekt för personerna som sökte sig till organisationerna inom civilsamhället (Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2013; Smith m.fl., 2021). Att träna ihop med andra beskrevs som en annan form av möjlighet till socialt sammanhang, med fler positiva effekter än bara de förväntade kroppsliga (Luoma m.fl., 2014; Fahrenholtz m.fl., 2019). Även sociala medier sågs som en möjlig plats att utbyta erfarenheter av behandling samt reflektera kring livet och döden (Melin-Johansson m.fl., 2015). Under sjukdomstiden väcktes för många personer med cancer, existentiella frågor, och här kunde kyrkoförsamlingen utgöra en viktig samlingspunkt för att fånga upp dessa i självvårdande samtal (Melin-Johansson m.fl., 2015).

Ömsesidigt stöd av personer med liknande erfarenhet

Resultatet understryker vikten av att träffa andra med liknande erfarenheter och i liknande situation (Hvidt, 2013; Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2013; Berg m.fl., 2014; Luoma m.fl., 2014; Sekse 2014; Melin-Johansson m.fl., 2015; Drageset m.fl., 2016; Hauken & Larsen, 2019; Ohlsson Nevo m.fl. 2019; Smith m.fl.,

2021; Nilsson m.fl. 2022; Skirbekk, 2017). Att få träffa andra bidrog till en stark känsla av gemenskap. Det uppfattades som positivt att inte behöva förklara sig, att andra förstod ändå. Att få träffa andra i liknande situation gav möjlighet till utbyte av erfarenheter, men även möjlighet att få information om cancer, behandling och bieffekter, likväl som praktisk information som var hjälp kan fås. Det bidrog också som en referenspunkt för utvärdering av den egna fysiska hälsan. Detta vidgade perspektiv kunde lindra lidande och besvikelse över den försvagade kroppen (Luoma m.fl., 2014; Sekse m.fl., 2014; Melin-Johansson et al, 2015). Dualiteten av att både ge och få stöd omnämndes som meningsfullt (Smith m.fl., 2021). Även att få information av professionella sågs som värdefull för personer som tidigare haft cancer (Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2013; Sekse m.fl., 2014; Ohlsson Nevo m.fl., 2019; Smith m.fl., 2021; Rossau m.fl., 2022). Deltagare rapporterade även behov av att även deras familjemedlemmar skulle få stöd (Smith m.fl., 2021).

I ett tidigt stadium av sjukdomen framkom att det inte alltid var önskvärt att träffa andra med liknande erfarenhet, då personerna inte ville identifiera sig som "cancerpatienter" (Hauken & Larsen, 2019). Det fanns även en tvekan inför att upprätthålla sociala kontakter med andra överlevare, av rädsla för att den andre skulle bli sämre igen (Tjørnhøj-Thomsen & Hansen, 2013). Gruppdeltagare som avlider påminde de kvarvarande i gruppen om sin egen potentiella död (Melin-Johansson m.fl., 2015). Resultatet visade att män inte önskade träffa andra i liknande situation i samma utsträckning som kvinnor. Det tycktes vara den organiserade rehabiliteringen som innefattade momentet att sitta ner och dela erfarenheter med varandra, som inte föll väl ut bland männen, medan mer informella situationer som erfarenhetsutbyten på en sjukhusavdelning upplevs mer naturligt för män (Handberg m.fl., 2015).

Diskussion

På en övergripande nivå framkom i översikten att få studier beskriver cancerrehabilitering som bedrivs av organisationer i civilsamhället. Att få studier fångades upp i litteraturöversikten behöver inte betyda att samarbeten inte finns, men att området fortfarande är relativt utforskat. En förklaring kan vara att vi i Sverige har haft en tradition av att staten är den framträdande aktören som tillhandahåller vård, och därmed inte har haft civilsamhällesorganisationer tätt knutna, som är mer vanligt i andra länder (Wijkström, 2012). En annan förklaring kan vara att antalet överlevare efter cancer ökar och därmed insikten om rehabiliteringsbehov, gruppen är relativt ny och forskning på området saknas. Något som dessutom bidrar till svårigheten att få en klar bild är att cancervården i Sverige organiseras på regional nivå vilket bland annat innebär att regionerna utformar egna vårdprogram där rehabilitering sällan är en integrerad del

av flödet. Detta innebär att cancerrehabiliteringen ser olika ut på olika ställen i landet (Cancerfonden & Bröstcancerförbundet, 2021). I en tidigare studie med nordiskt perspektiv på cancerrehabilitering fann Hellbom med flera (2011) att två kliniker och två mindre organisationer i Sverige erbjöd cancerrehabilitering. Socialstyrelsen (2022) betonar i en färsk rapport att det skulle behövas en översyn av vad som erbjuds.

I styrdokument (Regionalt Cancer Centrum Mellansverige, 2022) framkommer att sjukvården har ett ansvar för rehabilitering vid cancer. Då rehabilitering efter cancer ännu inte omfattas av kvalitetsregister eller andra systematiska uppföljningssystem, är kunskapen om vilka som får rehabilitering och vad som utgör verksam rehabilitering bristfällig. I Socialstyrelsens nyligen publicerade rapport *Cancerrehabilitering, förslag till utveckling* (Socialstyrelsen, 2022), påtalas att det finns en hel del kunskap på området, men att denna kunskap inte lyckats implementeras ännu. En delförklaring som ges är att det är många olika verksamheter inom hälso- och sjukvården som är involverade (Socialstyrelsen, 2022). Även rapporten *Det rehabiliterande samhället* pekar på bristen på systemkunskaper, där särskilt bristen på samordning och kunskap om andra aktörer och deras verksamhet inom rehabilitering vid cancer lyfts (Leading Health Care, 2022). Ytterligare frågor väcks som involverar jämlik rehabilitering, något som uppmärksammas i de båda ovan omnämnda rapporterna. Socialstyrelsens rapport ger förslag som syftar till att bidra till en mer jämlik cancerrehabilitering. Ett av förslagen involverar just utökat samarbete mellan vården och civilsamhället, och här betonas vikten av mötesplatser för personer med cancer och deras närstående, något som ligger linje med resultatet av denna litteraturöversikt. Socialstyrelsen ger dock inga tydliga riktlinjer om hur samarbetet mellan den offentliga vården och civilsamhället kan eller bör gå till, mer än att information om verksamheter utanför hälso- och sjukvården som tillhandahåller aktiviteter i rehabiliterande syfte behöver samlas och tillhandahållas till målgruppen, samt att aktörer utanför den reguljära cancerrehabiliteringen kan erbjuda det psykosociala stöd som hamnar utanför hälso- och sjukvårdens ansvarsområde (Socialstyrelsen, 2022). Här blottas otydligheten (i Sverige) mellan vad rehabilitering är och bör vara, och vem som ansvarar.

På organisatorisk nivå finns i Sverige ett antal organisationer i civilsamhället, som är aktörer på området cancerrehabilitering. Resultatet av denna studie presenterar några, utöver dessa finns flera som inte har ingått i någon forskningsstudie, alternativt ingått men anonymiserats. Vissa av studierna i resultatet innefattade forskningsinterventioner av olika typer av rehabiliteringsprogram (Hauken m.fl., 2015; Luoma m.fl., 2014; Ross m.fl., 2015; Sekse m.fl., 2019) det är dock oklart i vilken utsträckning de erbjuds efter att studierna avslutats. Flera av dessa interventioner kan tänkas att potentiellt organiseras inom ramen för

civilsamhället. Organisationer i det civila samhället och initiativ utanför den offentliga sjukvården tar ansvar för en del av behovet av rehabilitering efter cancer. Några exempel är Kraftens Hus, Ung Cancer, Cancerkompisar, och CancerRehabFonden. Sammantaget kan dessa organisationer anses möta behov som den offentliga vården inte tillgodoser, exempelvis delen som berör ömsesidigt stöd. Denna typ av engagemang i civilsamhället bygger inte primärt på representation och påverkansarbete för en viss grupp, utan drivs av att ge service till gruppen - två olika roller som organisationer kan anta inom det civila samhället (Johansson m.fl., 2011). Detta möjliggörs delvis genom en förändring i Sverige avseende formerna för medborgerligt engagemang under de senaste decennierna, där bland annat ekonomiskt givande till ideella organisationer bland medborgare har ökat (Robertsson, 2021). Möjligtvis påverkas formerna för cancerrehabiliteringen även av dessa strömningar.

Utifrån en individnivå visade föreliggande litteraturöversikt att psykosocialt stöd efterfrågas, särskilt eftertraktat är stödet från personer som själva befinner sig, eller tidigare befunnit sig i liknande situation. Ömsesidigt stöd av personer med liknande erfarenhet, så kallat *peer support*, är något som traditionellt har erbjudits av patientorganisationer, men som i vissa fall initierats inom den regionala hälso- och sjukvården som utvecklingsområde (Socialstyrelsen, 2022). Det bör framhållas att det i detta sammanhang kan finnas ett värde i aktörer i civilsamhället som organisatör för rehabilitering då människor därmed får lämna patientrollen och få ett större agentskap i sina liv. Med ömsesidigt stöd kommer ofta en social dimension som kan ge nycklar till den nya identiteten (Pohlkamp m.fl., 2021), exempelvis efter genomgången cancersjukdom.

Sammantaget konstateras att det finns flera olika aktörer som engagerar sig i cancerrehabilitering. Det är hälso- och sjukvården, patientorganisationer samt insamlingsorganisationer. Det råder oklar ansvarsfördelning på strukturell och organisatorisk nivå. Detta leder till att den ambition som tydligt uttrycks i vårdprogrammet för cancerrehabilitering, att ansvaret för rehabilitering inte ska hamna på individen, riskerar att hamna just på individen. I Socialstyrelsens rapport (Socialstyrelsen, 2022), nämns att vid symtom efter avslutad cancerbehandling ska patienten söka sig till primärvården. Att vara medicinskt färdigbehandlad betyder inte att behov av stöd är tillgodosedda. Individuella behov som kan handla både om existentiella och psykosociala aspekter likväl om fysiska kvarstående besvär, riskeras att inte bli bemötta. Detta trots en uttalad strategi om helhetssyn och personcentrerad vård i sjukvårdens styrdokument. Den mångprofessionella svenska förening för psykosocial onkologi och rehabilitering (SWEDPOS) presenterar på sin hemsida att cancerrehabiliteringsinsatser kan vara aktuella för patienter under hela processen från diagnos, under och efter behandling samt i kroniska eller palliativa faser (SWEDPOS, 2022).

SWEDPOS menar att rehabiliteringsinsatser ska följa patientens behov oavsett fas i sjukdomsförloppet och överlappa andra insatser i cancervård. Vad cancerrehabilitering är eller bör vara, samt när i tid rehabilitering är aktuell, samt vem som ansvarar, är frågor som kräver fortsatt diskussion bland de olika aktörerna

Att organisationer i civilsamhället kan ha en viktig funktion när det gäller cancerrehabilitering - inte minst när det gäller ömsesidigt stöd, är något som framkommer i föreliggande resultat. Med ökade sjukvårdskostnader och en hårt belastad offentlig sektor, kan civilsamhällets insatser ses som en betydande resurs. Ett tydligare fokus på möjligt samarbete mellan sjukvård och civilsamhällets organisationer och en mer tydlig bild av de olika aktörerna är angeläget. Samarbete betonas som utvecklingsområde, även från givarorganisationer (Damber, 2021). En framtida utmaning blir att fortsätta forma cancerrehabiliteringen i Sverige på ett medvetet sätt, där samarbete över organisationsgränser och guidning av personer till rätt instans står i fokus, så att en jämlik rehabilitering på individnivå uppnås.

Redogörelse av eventuell intressekonflikt

Ekonomiskt stöd från CancerRehabFonden har erhållits för genomförande av studien. Det föreligger inte några intressekonflikter avseende forskning, författarskap och/eller publicering av denna artikel.

Referenser

- Berg, L., Nolbris, M. J., Koinberg, I., Melin-Johansson, C., Möller, A., & Öhlén, J. (2014). Characterisation of cancer support and rehabilitation programmes: a Swedish multiple case study. *The Open Nursing Journal*, 8, 1.
- Cancerfonden & Bröstcancerförbundet. (2021). *Lika olika överallt en kartläggning av tillgängligheten till rehabilitering för bröstcancerpatienter*.
- Damber, S. (2021). Trendrapport 2022 - ökad komplexitet och relevans i fokus - Giva Sverige <https://www.givasverige.se/kunskap/trendrapport-2022-okad-komplexitet-och-relevans-i-fokus/>
- Drageset, S., Lindström, T. C., Giske, T., & Underlid, K. (2016). Women's experiences of social support during the first year following primary breast cancer surgery. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 340-348. <https://doi.org/10.1111/scs.12250>
- Fahrenholtz, M. L., Hansen, A., Sogaard, K., & Andersen, L. N. (2019). Finding 'the inner drive' for a rehabilitation process: a small-scale qualitative investigation among male patients with primary glioma. *BMJ Open*, 9(12), e031665. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031665>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Handberg, C., Lomborg, K., Nielsen, C. V., Olliffe, J. L., & Midtgaard, J. (2015). Understanding male cancer patients' barriers to participating in cancer rehabilitation. *European Journal of Cancer Care*, 24(6), 801-811. <https://doi.org/10.1111/ecc.12358>

tema

- Handberg, C., & Maribo, T. (2020). Why cancer survivorship care needs assessment may lead to no clear patient pathway - Based on patients' experiences and perspectives. *European Journal of Oncology Nursing*, 48, 101824. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101824>
- Hansen, H. P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2020). Men with cancer and their experiences of marital relationships: a struggle for control and balance. *Anthropology & Medicine*, 27(3), 315-329. <https://doi.org/10.1080/13648470.2019.1688611>
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163-181. <https://doi.org/10.2190/PM.40.2.c>
- Hauken, M. A., Holsen, I., Fismen, E., & Larsen, T. M. (2015). Working toward a good life as a cancer survivor: a longitudinal study on positive health outcomes of a rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer Nursing*, 38(1), 3-15. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000138>
- Hauken, M. A., & Larsen, T. M. B. (2019). Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15-16), 2953-2965. <https://doi.org/10.1111/jocn.14899>
- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijssen, B., Loge, J. H., Rautalathi, M., ... & Johansen, C. (2011). Cancer Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijssen, B., Loge, J. H., Rautalathi, M., ... & Johansen, C. (2011). Cancer rehabilitation: a Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*, 50(2), 179-186.
- Hvidt, E. (2013). Sources of "relational homes": a qualitative study of cancer survivors' perceptions of emotional support [Article]. *Mental Health, Religion & Culture*, 16(6), 617-632. <https://doi.org/10.1080/13674676.2012.708652>
- Häslö- och sjukvårdslagen (2017:30) § 8. Socialdepartementet.
- Häslö- och sjukvårdslagen (2017:30) § 3. Socialdepartementet.
- Jakobsen, K., Magnus, E., Lundgren, S., & Reidunsdatter, R. J. (2017). Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study [Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study] [Artikel]. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 298-307. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777>
- Johansson, H., Kassman, A., & Scaramuzzino, R. (2011). *Staten och det civila sambällets organisationer i ett föränderligt välfärdssambälle: Perspektiv på en överenskommelse*. Överenskommelsen mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting. ISBN: 978-91-978983-3-1.
- Leading Health Care. (2022). *Det rehabiliterande sambället*. <https://leadinghealthcare.se/publikationer/det-rehabiliterande-samballet/>
- Ljungman, L., Kohler, M., Hoven, E., Stalberg, K., Mattsson, E., & Wikman, A. (2021). "There should be some kind of checklist for the soul"- A qualitative interview study of support needs after end of treatment for gynecologic cancer in young women. *European Journal of Oncology Nursing*, 52. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101927>
- Luoma, M.-L., Hakamies-Blomqvist, L., Blomqvist, C., Nikander, R., Gustavsson-Lilius, M., & Saarto, T. (2014). Experiences of breast cancer survivors participating in a tailored exercise intervention—a qualitative study. *Anticancer Research*, 34(3), 1193-1199.

- Melin-Johansson, C., Öhlén, J., Koinberg, I., Berg, L., Nolbris, M. J., Jenholt Nolbris, M., & Jenholt Nolbris, M. (2015). The Recovery Process When Participating in Cancer Support and Rehabilitation Programs in Sweden. In (Vol. 2). *Global qualitative nursing research*.
- Mohlin, Å., & Bernhardsson, K. (2021). Narratives of Survivorship: A Study of Breast Cancer Pathographies and Their Place in Cancer Rehabilitation. *Current Oncology*, 28(4), 2840-2851. <https://www.mdpi.com/1718-7729/28/4/249>
- Nationell utvecklingsplan för vård och omsorg om äldre. Proposition prop. 2005/06:115
- Nilsson, S., Segerstad, Y. H. a., & Olsson, M. (2022). Visualizing the Invisible—The Needs and Wishes of Childhood Cancer Survivors for Digitally Mediated Emotional Peer Support. *Current Oncology*, 29(2), 1269-1278. <https://doi.org/10.3390/curroncol29020108>
- Noyes, J., Booth, A., Moore, G., Flemming, K., Tunçalp, Ö., & Shakibazadeh, E. (2019). Synthesising quantitative and qualitative evidence to inform guidelines on complex interventions: clarifying the purposes, designs and outlining some methods. *BMJ Global Health*, 4(Suppl 1), e000893. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000893>
- Ohlsson Nevo, E., Alkebro, I., & Ahlgren, J. (2019). Cancer patients' interest in participating in cancer rehabilitation. In (Vol. 58:12, s. 1676-1683). *Acta Oncologica*: Taylor & Francis. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-75736>
- Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian*, 17(2), 47-50.
- Pohlkamp, L., Wallin, V., Hjorth, E., Gabrielsson, H. (2021) Ömsesidiga hjälporganisationer i Sverige uppvisar resiliens under covid-19-pandemin *Socialmedicinsk Tidskrift*, 98(1): 48-58
- Regionala Cancercentrum. (2021). *Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram, version 3.0*.
- Regionalt Cancercentrum Mellansverige. (2022). 220601 retrieved from <https://cancercentrum.se/mellansverige/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardprogram/>
- Robertsson, K. (2021). *Mellan civilsamhälle och folkrörelse: Ett aktörsperspektiv på rekrytering och organisering av medborgerligt engagemang*. Ersta Sköndal Bräcke högskola. Eprint Stockholm.
- Ross, L., Rottmann, N., Andersen, K. K., Hoybye, M. T., Johansen, C., & Dalton, S. O. (2015). Distress after a psychosocial cancer rehabilitation course. Main effects and effect modification in a randomised trial at 12 months of follow-up. *Acta Oncologica* 54(5), 735-742. <https://doi.org/10.3109/0284186x.2014.998278>
- Rossau, H. K., Kjerholt, M., Brochmann, N., Tang, L. H., & Dieperink, K. B. (2022a). Daily living and rehabilitation needs in patients and caregivers affected by myeloproliferative neoplasms (MPN): A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 31(7-8), 909-921. <https://doi.org/10.1111/jocn.15944>
- Rönnerberg, L. (2016). *Hälsa- och sjukvårdsrätt*. Studentlitteratur.
- Schildmeijer, K., Frykholm, O., Knecht, Å., & Ekstedt, M. (2019). Not a Straight Line—Patients' Experiences of Prostate Cancer and Their Journey Through the Healthcare System. *Cancer Nursing*, 42(1), E36-e43. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000559>
- Sekse, R. J. T., Blaaka, G., Buestad, I., Tengedal, E., Paulsen, A., & Vika, M. (2014). Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: does it help? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 112-121. <https://doi.org/10.1111/scs.12024>

tema

- Sekse, R. J. T., Dunberger, G., Olesen, M. L., Østerbye, M., & Seiback, L. (2019). Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer : An integrative review. 28(9)-10, 1393-1421. *Journal of Clinical Nursing*. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:esh:diva-7328>
- Smith, F., Hellström, A., Gunnarsdóttir, K., Genell, A., Eriksson, E., Mannefred, C., Björk-Eriksson, T., & Vaughn, L. (2021). Exploring the meaning, role and experiences of a patient-led social innovation for people affected by cancer: a new collaborative care model complementing traditional cancer rehabilitation in Sweden. *BMJ Open Qual*, 10(4). <https://doi.org/10.1136/bmj-oq-2021-001400>
- Socialdepartementet. (2011). *Rehabiliteringsrådets slutbetänkande SOU 2011:15*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2011/03/sou-201115/>
- Socialdepartementet. (2021). Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021 Diarienummer: S2020/09782, (2020).
- Socialstyrelsen. (2022). *Cancerrehabilitering Förslag till utveckling*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7936.pdf>
- Socialstyrelsen. SOSFS 2007:10 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7936.pdf>
- Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2018). *Cancer i siffror 2018*.
- Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering. (SWEDPOS). (28 juni 2022). *Vad är cancerrehabilitering*. <https://swedpos.se/>
- Tjørnhøj-Thomsen, T., & Hansen, H. P. (2013). The ritualization of rehabilitation. *Medical Anthropology*, 32(3), 266-285. <https://doi.org/10.1080/01459740.2011.637255>
- Wijkström, F. (eds.) (2012). *Civilsamhället i samhällskontraktet: en antologi om vad som står på spel*. (1. uppl.) [Stockholm]: European Civil Society Press.