

Cancerområdet befinner sig i en intensiv utvecklingsfas. I november presenterades den första uppdateringen av Sveriges nationella cancerstrategi sedan 2009 – en milstolpe för vården och forskningen. Samtidigt pågår EU:s arbete med den europeiska cancerplanen, där Sverige aktivt bidrar med erfarenheter och innovationer. På kliniker och forskningslabb ser vi framsteg inom precisionsmedicin, immunterapi och genetisk screening, som tillsammans förändrar behandlingsmöjligheterna i grunden.

I den här dynamiska kontexten har Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) ett unikt uppdrag: att samordna, driva och utveckla cancervården i Sverige.

Under det kommande året kommer Onkologi i Sverige publicera en serie artiklar om RCC:s arbete och visioner, där Sveriges cancersamordnare Kjell Ivarsson berättar om det intensiva arbete som pågår. Först ut är en fördjupning om unga vuxna – en patientgrupp med särskilda behov och utmaningar.

Unga vuxna

– en grupp med specifika behov

De är inte så många, men likväl otroligt viktiga att fånga upp. Hittills har de hamnat lite i skymundan men nu sätter RCC fokus på cancerdrabbade unga vuxna. Målet är att höja kompetensen i vården kring de särskilda behov som denna patientgrupp har men även att skapa bättre stöd och ökat erfarenhetsutbyte.

Varje år drabbas drygt 1800 personer i åldern 15–39 år av cancer i Sverige. En cancerdiagnos är förstas omvälvande och påfrestande både fysiskt och psykiskt oavsett ålder, men för den här gruppen – unga vuxna – finns det dessutom en hel del unika behov som fram till nu har varit lite förbisedda. Det är en förhållandevis liten patientgrupp inom cancervården och det saknas ofta erfarenhet och kunskap om deras särskilda behov och förutsättningar.

– De här patienterna, som ju är alldeles i starten av sitt vuxenliv, har andra fysiologiska och medicinska utmaningar än de som är äldre. De upplever dessutom sämre livskvalitet och mer psykologisk stress – psykosociala effekter som ofta stannar kvar längre än hos äldre patienter, säger Sveriges cancersamordnare Kjell Ivarsson.

Detta vill han se en ändring på och därför har RCC i samverkan satt samman en arbetsgrupp med uppdrag att inventera, samordna och dela det pågående arbetet med fokus på unga vuxna med cancer, i åldern 18–30 år. I gruppen ingår såväl representanter från vårdprofessionen som patientföreträdare.

– Det började för ett par år sedan när Ung Cancer gjorde en enkät bland unga vuxna med cancer. Där kom det fram att det stöd som vi inom professionen tror att unga vuxna vill ha faktiskt inte alls är det de ville ha, säger Kjell Ivarsson och fortsätter:

– Detta är en patientgrupp som precis ska ge sig ut i vuxenlivet, de har inte sin orientering helt klar än. Kanske har de precis kommit in på en utbildning, eller är mitt uppe i en. Kanske har de just kommit ut på arbetsmarknaden. Att då få en cancerdiagnos sätter hela livet på paus, men det är inte de frågor vi trott som är de frågor som ligger högst på agendan för flera av de här patienterna.

Ett exempel är frågan kring fertilitetsbevarande behandlingar. Några av de unga vuxna som svarade på enkäten tyckte att vården mer eller mindre "tvingade" dem att frysa sina könsceller för att i framtiden kunna



»De här patienterna, som ju är alldeles i starten av sitt vuxenliv, har andra fysiologiska och medicinska utmaningar än de som är äldre.«

”Vi får aldrig glömma den allra mest grundläggande frågan: Vad är bäst för patienten?” Det säger Kjell Ivarsson, cancer-samordnare i Sverige.

Foto: FREDRIK HOLMQUIST



bilda familj, trots att de kanske inte ens visste om de ville skaffa barn. Andra upplevde att vården hade accepterat deras nej alldeles för snabbt medan ytterligare några tyckte att frågan kring deras fertilitet var alldeles för abstrakt och deras oro snarare handlade om ifall de skulle få behålla sitt studiemedel, eller hur de skulle orka plugga under behandlingen.

– Det visar att det finns ett gap mellan det stöd vi inom vården och samhället tror att de unga vuxna önskar och det de faktiskt vill ha. Här finns en hel del att göra och det visar hur viktigt det är låta patienten vara medskapare i sin egen vård och bestämma på riktigt, säger Kjell Ivarsson.

Vilket stöd önskar då de unga vuxna? Visst handlar det om psykosocialt stöd och gruppstöd med andra i liknande situation, men lika mycket handlar om de rent praktiska sakerna som hur kommer det att gå med mitt studiemedel, kan jag fortsätta plugga, hur blir det med mina försäkringar, vilket stöd kan jag få från högskolan och hur blir det när jag ska tillbaka till arbetet och kanske inte orkar jobba heltid? Detta och liknande frågor som dagens system inte är byggt för att möta upp. Arbetsgruppens inventering visar också att det är stor

variation mellan regionerna utifrån de unga vuxnas behov. De pågående insatser som görs är inte nationellt samordnade.

– Nu måste vi samla ihop de här insikterna och få en struktur på arbetet för att sen kunna jobba vidare. Det är viktigt att samskapa detta arbete, säger Kjell Ivarsson.

Samverkan är en röd tråd – både den mellan patient, närstående och vården men även mellan olika gruppe-ringar i civilsamhället och med andra områden inom vården.

– Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin är exempel på områden där vi behöver jobba väldigt nära, men det finns flera andra områden där vi kan bli bättre på att samverka, exempelvis inom den palliativa vården och i frågor om livskvalitet, säger Kjell Ivarsson.

Att utbyta erfarenheter med andra programområden som är vana att arbeta med unga vuxna, som diabetes och neurologiska sjukdomar, är en annan viktig del i arbetet.

– Det finns flera andra områden där vi kan lära av varandra utifrån hur vi jobbar med unga vuxna, och med övergången från barn- till vuxenvården. Det måste vi ta vara på.

Målet är att alla regioner ska få ett medvetet förhåll-



»Lite hårddraget kan man säga att dagens patienter har slutat vara tacksamma för att de lever – det tar de för givet, vilket är ett mycket gott betyg till vården.«

ningssätt till patientgruppen unga vuxna och att man ska lära av varandra.

– Det finns många bra lösningar redan idag runtom i landet, men vi behöver sprida den kunskapen och bli bättre på att dela med oss till varandra.

Ett annat fokusområde är långsiktighet. Hur tar vi bäst hand om patienterna även när det har gått flera år efter avslutad behandling?

– Lite hårddraget kan man säga att dagens patienter har slutat vara tacksamma för att de lever – det tar de för givet, vilket är ett mycket gott betyg till vården och något som visar att vi gjort enorma framsteg inom cancervården och att allt fler botas. Men det betyder också att vi nu måste fokusera på patientens livskvalitet, både under behandlingen men inte minst efter, ofta flera år efter tillfrisknande.

Det handlar till exempel om att ha en plan för hur man tar hand om sena komplikationer som hjärntrötthet och andra bieffekter efter cancerbehandlingen. Att skapa bättre och mer strukturerade former för landets senefektmottagningar är därför högt upp på RCC:s agenda.

– Det gäller både patienter som haft cancer som barn och fått tuffa behandlingar som påverkar dem långt

in i vuxenlivet och unga vuxna som blivit botade från sin cancer men har långvariga biverkningar kvar, som påverkan på nervsystemet och hjärtat till exempel. Allt detta måste vi få fram en bra struktur för så att det fungerar bra oavsett var i landet du bor och att du kan få ett gott vuxenliv efter din cancerbehandling.

I den förra nationella cancerstrategin från 2009 fanns inte unga vuxna med som egen grupp. Det har ändrats nu, i förslaget till ny strategi. En utveckling som Kjell Ivarsson ser som mycket positiv.

– I det nya förslaget finns ett helt nytt fokus på områdena livskvalitet, återgång till normalt liv och fokus på unga vuxna. Det är en utveckling som redan pågår i regionerna och som nu får ytterligare stöd genom strategin.

Om RCC i samverkan:

Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) är en nationell organisation som bildades 2010 för att förbättra cancervården i Sverige. RCC:s uppdrag är att samordna, utveckla och effektivisera cancervårdens olika delar – från prevention och tidig upptäckt till behandling, rehabilitering och palliativ vård. Organisationen består av sex regionala cancercentrum som tillsammans arbetar för en jämlik och kunskapsbaserad cancervård över hela landet. Ordförande för RCC i samverkan är Kjell Ivarsson, cancersamordnare vid Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).



Text **KARIN CEDRONIUS**
Journalist
karin@cedronius.se