

Leading Health Care

LHC REPORT NR 2, 2022

Mats Tyrstrup,
Fatane Salehi &
Majid Asgari

Det rehabiliterande samhället

FÖRSLAG TILL EN NY SYN PÅ CANCERREHABILITERING



Innehåll

Förord av Leading Health Care	5
Bakgrund och utgångspunkter	6
Om den här texten.....	7
Metod och litteraturlistan (en studie i sig).....	7
Ramverk och begreppet precisionsrehabilitering	8
En problembild	10
Systembrister och ojämlik rehabilitering.....	10
Ett förbiseende	11
Unga vuxna	12
Det rehabiliterande samhället – en introduktion	13
En första precisering.....	13
En vision	15
Rörelser som omdaningsmekanism	16
Kategorier och perspektiv	17
Om kategoriseringen av rehabiliteringsbehövande	18
Ett livscykelperspektiv	20
Ett minoritetsperspektiv	20
De sex rehabiliteringsområdena	22
Egenvård och förstärkning.....	22
Sexuell och reproduktiv hälsa.....	25
En förtydligande randanmärkning.....	28
Återgång i arbete och skola	29
God och nära vård.....	32
Drömmar och nyorientering	38
Livsskeden och rehabilitering	45
Ett komplement till det nationella vårdprogrammet.....	51
Textanalys som metod	51
Textanalys av det nationella vårdprogrammet.....	52
Mot en mer komplett cancerrehabilitering	55
Tre premisser – det yttre ramverket	57
Det rehabiliterande samhället.....	57

Livskris och rehabilitering	61
Organisatoriska mellanrum.....	65
Pengar, ekonomi och samhällsansvar	78
Det rehabiliterande samhället – sammanfattning.....	90
Appendix 1. Metodbeskrivning	100
En induktiv ansats	100
Syfte och avgränsningar.....	100
Kvalitativ studie.....	101
Tematisk analys.....	102
Dokumentstudier och andra källor.....	102
Bedömningskriterier.....	102
För metoden relevant och tillämpad litteratur	103
Appendix 2. Projektkatalog (under kontinuerlig revidering).....	105
Egenvård och förstärkning.....	105
Återgång i arbete och skola.....	107
God och nära vård.....	108
Drömmar och nyorientering	108
Livsskeden och rehabilitering	109
Appendix 3. Litteraturlista med kommentarer	110
Litteratur	110
Elektroniska källor och webbsidor	122

ISBN: 978-91-987690-2-9

Omslagsfoto: Elif Aksoy från Pexels

Utgiven av stiftelsen Leading Health Care, 2022

Förord av Leading Health Care

I denna rapport, framtagen av Mats Tyrstrup, Fatane Salehi och Majid Asgari, får vi ett genomarbetat och vidgat perspektiv på rehabilitering under och efter cancersjukdom. Genom att arbeta gränsöverskridande visar de hur en mer precisionsinriktad rehabilitering kan stärka personer i resan tillbaka till mesta möjliga hälsa och livskvalitet.

Utifrån systemteori, alltså hur olika delar hänger ihop genom relationer, argumenterar författarna för att det patologiska och medicinska perspektivet behöver kompletteras av ett salutogent och hälsofrämjande. Vad detta innebär beskrivs utförligt och med exempel från studien och andra källor. Och det är ofta patientens perspektiv som vägleder sökandet.

En del av de åtgärder författarna föreslår kan verka triviala, men att inte lägga kraft på att förstå det personcentrerade systemet och inte förstå eller ens känna till vad andra aktörer gör kan vara förödande för rehabiliteringen. Handfasta råd varvas med systemiskt tänkande om hur vi kan bygga om systemen för hälsa, vård och omsorg så att de inte bara innehåller vård. Och på det kan vi alla bli vinnare.

Jag vill tacka Mats, Fatane och Majid för det enorma arbete de lagt ned på studien och rapporten och instämmer i författarnas tack till finansiärerna! Det är ett nöje att få ha er i Leading Health Cares familj.

Stockholm i april 2022

Hans Winberg

Generalsekreterare
Stiftelsen Leading Health Care

Bakgrund och utgångspunkter

”Med lite blandade känslor faktiskt”. Så svarade hon på frågan hur hon reagerade på våra förslag om en mer utvecklad rehabilitering vid cancer. ”Det skulle vara fantastiskt om det ni föreslår blir verklighet”. Hon drog på det lite. Som om hon sökte efter, eller möjligen övervägde, hur hon skulle formulera sig. ”Men jag vet ju vad vi patienter erbjuds. Skillnaderna i förhållande till er vision är väldigt stora.”

Hon är en av många patienter vi har diskuterat slutsatserna och förslagen från vårt arbete med. Vi har även pratat med anhöriga.¹ Mottagandet har varit överväldigande positivt. En man berättade att han tagit för givet att det redan fungerade som vi föreslår. Men han hade ändrat uppfattning när hans hustru fick bröstcancer. Han konstaterade att skillnaderna mellan vad hans fru och han erbjöds, och det vi föreslår, är ”väldigt stora.”

Vi kommer kontinuerligt att återkomma till patienters och närståendes röster. Ibland uttryckligen, då och då utan att vara tydliga om saken. Enkelt uttryck kan man säga att när vi pratar om patienter och anhöriga bygger det vi säger på de samtal vi har haft och vad som framkommit genom dessa. Innan vi går vidare i framställningen ska emellertid något sägas om denna PM.

Först och främst finns det skäl att tacka alla som, från många olika utgångspunkter, har engagerat sig i vårt arbete. Ni är så många att vi följt principen ingen nämnd, ingen glömd. Alla har generöst bjudit på sina erfarenheter och sin tid och gett oss feedback på våra analyser och förslag. Successivt har vad vi kommit att kalla *Det rehabiliterande samhället* mejslats fram i den här synnerligen interaktiva processen.² Tack till alla er som representerat myndigheter, vårdprofessioner och många andra aktörer vilka arbetar med cancerrehabilitering. Inte minst vill vi tacka alla er patienter och anhöriga som delat med er av era erfarenheter och tålmodigt förklarat för oss vad vi inte riktigt hade förstått. Ni har varit avgörande för vad som står på de följande sidorna. Stort tack till er alla!

¹ Vi använder omväxlande begreppen anhöriga och närstående utan att avse någon egentlig distinktion. I båda begreppen inkluderar vi även vänner till vilka människor kan ha relationer av samma kvaliteter som exempelvis syskon, föräldrar och barn.

² Vi vill tacka Hans Hägglund som gjorde oss uppmärksam på möjligheten att betrakta *Det rehabiliterande samhället* som ett sammanhållande perspektiv snarare än en delkomponent i vårt ramverk.

Om den här texten

Mellan september 2020 och maj 2021 gjordes en förstudie som finansierades av Akademiska sjukhuset, Innovationsmiljön Nollvision Cancer³ och Tyrstrup Business Advisor AB. Handelshögskolan i Stockholm, genom Stockholm School of Economics Research Institute (SIR) tillhör också initiativtagarna och har förvaltat de medel Nollvision Cancer ställde till förfogande. Arbetet har haft sin akademiska förankring inom stiftelsen Leading Health Care (LHC) och Handelshögskolan i Stockholm.

Nollvision Cancer inkluderade studien i portföljen av strategiska satsningar. Kopplingen till RCC i Samverkan var viktigt och öppnade möjligheter att arbeta även inom ramen för ett antal nationella kontakter och samarbeten. Stiftelsen Leading Health Care (LHC) har under förstudien erbjudit en stödjande miljö genom docent Mats Tyrstrups association till LHC. LHC har även bidragit med kvalitetsgranskning och layout av den här rapporten.

Förstudiens ena syfte var att konsolidera ett arbete runt cancerrehabilitering som pågått i region Uppsala under ett antal år. Det andra var att mejsla ut en vision och en struktur för att utveckla cancerrehabilitering framöver. Båda syftena avrapporteras i den här texten. En huvudstudie skulle handla om att mer handfast än hittills arbeta med att omsätta förstudien i verksamhet.

Det är med avsikt vi har valt en berättande och diskuterande form för att återge våra iakttagelser och slutsatser. Vår ambition är att detta ska gynna läsbarheten. Därför har vi lagt vår metodbeskrivning i Appendix. Även den projektkatalog av projekt vi påbörjat och vill fortsätta, alternativt starta eller ser ett framtida behov av, redovisas i Appendix. Vi använder fotnoter i den utsträckning vi refererar direkt till en viss källa men är sparsmakade med just referenser. Här och nu ska bara sägas något kort om metoden för att ge läsaren en känsla för hur vårt arbete har varit upplagt.

Metod och litteraturlistan (en studie i sig)

Om metoden kan det vara en poäng att nämna att vi framför allt gjort intervjuer och fört samtal med alla kategorier av personer som – i någon egenskap – kommer i kontakt med cancerrehabiliteringen. Förutom patienter och närstående handlar det om vårdpersonal, handläggare på myndigheter och tjänstemän på kommunen. Men också en rad specialister på både cancer och rehabilitering. Vi har diskuterat med andra som på olika sätt har god inblick i svensk vård. Totalt rör det sig om ett hundratal personer.

³ Nollvision Cancer, innovationsmiljö med finansiering av Vinnova (dnr 2019-05458). Koordineras av Stockholm School of Economics Institute for Research.

Forskningstekniskt kan vi säga att förstudien har en induktiv koncept- och begreppsutvecklande ansats. Den har även handlat om att formulera viktiga frågeställningar och identifiera centrala problemområden. Metodiken har betydligt mer gemensamt med explorativa studier än de som brukar kallas hypotesprövande.

Vi vill särskilt lyfta fram vår litteraturlista. Av den framgår vad teamets forskningsassistent, Majid Asgari, har gått igenom för att förse oss med underlag och fakta. Men underlagen är inte bara genomgångna utan litteraturlistan innehåller även kortare sammanfattningar av många av de aktuella dokumenten. Denna redovisning är så gedigen att den har ett självständigt värde och, i den meningen, kan betraktas som en delstudie i sig. Vi rekommenderar läsaren att åtminstone ögna litteraturlistan.

Ramverk och begreppet precisionsrehabilitering

Resultatet av förstudiens olika genomlysningar blev en övergripande idé kring ett samhälle med rehabiliterande agenda och kapacitet. Detta bildar ett yttre ramverk för vad vi kan kalla ett inre. Det senare i form av kategoriseringar av vilka som kan behöva rehabilitering, samt sex huvudområden inom vilka en vidareutvecklad rehabilitering skulle vara av stort värde. Ytterligare ett område, som även det kräver sina lösningar, gäller kvalitets- och kunskapshantering. Alltså hur vi ska sörja bland annat för att utvecklingen av cancerrehabilitering sker längs geografiska och socioekonomiska dimensioner och inte bara existerar som metoder och system i mer eller mindre lokala sammanhang. Vi återkommer till detta under en särskild rubrik.

Ett genomgående tema i våra förslag skulle kunna benämnas precisionsrehabilitering. En idé om att rehabiliterande effekter, ett begrepp vi ska återkomma till, förutsätter minst tre saker. För det första att rehabiliteringen (oavsett vari denna består) tillgängliggörs på ett för patienter och anhöriga okomplicerat sätt. För det andra att det som erbjuds är relativt enkelt att integrera i patienternas och de närståendes liv i övrigt. För det tredje att både patienter och närstående ges förutsättningar – men även ansvar – att medverka till en god följsamhet (eng. *compliance*). Underförstått är naturligtvis att de rehabiliterande effekterna är så pass påtagliga och positiva att de fungerar motiverande i sig.

Genom begreppet precisionsrehabilitering vill vi påpeka att organisering, kunskaper och attityder har stor betydelse för behandlingsresultaten även i samband med rehabilitering. Det är också tre områden vilka måste tillgodoses när rehabiliteringsinsatser utformas. De tre mekanismerna illustreras väl av variationerna i hur olika länder har lyckats med vaccinering mot covid-19. Exempelvis skillnaderna mellan Israel, med 60 procent av befolkningen färdigvaccinerade när detta skrivs i juni 2021, och Bulgarien där bara var sjätte person fått sin första dos. Avvikelserna förklaras av just hur vaccineringen organiserats i de båda länderna respektive kunskaperna om covid-19 och

attityderna till att låta sig vaccineras, inklusive tilliten till nationellt ansvariga myndigheter. Och skillnaderna i organisering, kunskaper och attityder har enorma konsekvenser för vaccinationsprecisionen mätt som antalet färdigvaccinerade vid en given tidpunkt. Eller, annorlunda uttryckt; hur snabbt vaccineringen bidrar till flockimmunitet och fallande R-tal.⁴

Precisionsrehabilitering kan också – just genom att ta in faktorerna organisering, attityder och kunskaper – bilda en fond för arbetet med personcentrering och patient- och anhörigmedverkan. Konceptet, så som vi använder det, sätter fokus på relationerna i de rehabiliterande sammanhangen och hur väl de bidrar till en effektiv rehabilitering.

⁴ R-talet, uttrytt reproduktionstalet, anger hur många en smittad person – i genomsnitt – kommer att föra en smitta vidare till. Ett R-tal under 1 innebär att smittspridningen klingar av. Hur mycket under 1 R-talet är talar om i vilken takt som smittspridningen avtar.

En problembild

Även om cancerrehabilitering generellt sett lämnar en del övrigt att önska (jfr inledningen) ska det påpekas att cancervården i Sverige är i världsklass. Detta när det gäller de somatiska behandlingarna. Vi har också fått många vittnesmål om viktiga rehabiliterande insatser som görs av medarbetare inom såväl vården som andra aktuella verksamheter. Problemet är att det typiskt sett rör sig om eldsjälar som gör det där lilla extra.

Systembrister och ojämlik rehabilitering

Det är med andra ord ofta tillfälligheter som avgör om en viss rehabilitering finns att tillgå på en viss vårdinrättning eller inte. Det kan handla om fysioterapeuter som intresserar sig för ödemproblematik, går utbildningar och skapar en mottagning som arbetar med lymfödem. Eller en kurator, själv intresserad av yoga, som fått möjlighet att bygga upp en yogaverksamhet inom ramen för vad som erbjuds i termer av ångest-, oros- och stresshantering.

En observation är alltså att det i stor utsträckning förefaller vara enskilda personer, ibland team, som vidareutvecklar cancerrehabilitering. Typiskt sett lokalt.⁵ Ser vi på cancervården på systemnivå fungerar denna bristfälligt vad gäller att stimulera utvecklingen geografiskt vad gäller just rehabiliteringsdelarna. Det handlar om att sprida goda idéer och bra metoder, eller för den delen att jämma ut de socioekonomiska skillnaderna när det handlar om vem som blir erbjuden vad. Det här är ett av de centrala problemen vi har identifierat genom förstudien, vilket inte bör komma som någon överraskning för den med insyn i rehabilitering i samband med cancer.

Invändningen att det finns både ett nationellt vårdprogram och generella riktlinjer för cancerrehabilitering ligger nära till hands.⁶ I stora delar baserade på god evidens, i andra fall beprövad erfarenhet. Allt sammanställt i dokument som enkelt låter sig distribueras via nätet och därför till alla berörda! För att därefter omsättas i praktik. Det är så systemet är tänkt att fungera. En horisontell spridning av kunskaper till förmån för en successivt alltmer jämlik vård och omsorg – socioekonomiskt såväl som geografiskt.

Det finns skäl att återkomma till varför det inte fungerar så och vilka alternativen skulle kunna vara. Inklusive möjliga innovationer på systemnivån för att förbättra samhällets

⁵ Parallellt med att vi skrivit den här rapporten har Socialstyrelsen fått ett regeringsuppdrag att kartlägga och ta fram förslag rörande cancerrehabilitering. Ett sammanhang där vårt projekt finns med genom Tyrstrup respektive Salehi.

⁶ Nationellt Vårdprogram för Cancerrehabilitering, Regionala Cancer Centrum i samverkan, fastställt den 9 februari 2021, version 3.0.

förmåga att bidra till lokal innovation och anammande av nya idéer och därmed just en jämlikare vård och omsorg rent generellt.

Som en randanmärkning kan nämnas att RCC i samverkan har haft stor betydelse för att utveckla den svenska cancervården, exempelvis med fokus på tidig upptäckt och i övrigt effektiva behandlingar. Rehabilitering har emellertid inte haft en lika framträdande plats i samarbetet. Det tycks snarare som om nationella expertmyndigheter har förväntats hålla i taktpinnen när det gäller just den saken.

Ett förbiseende

Inledningsvis ska något sägas även om förstudiens större tillkortakommanden. Det absolut viktigaste gäller barnen. Oförlåtligt naturligtvis! Men det finns skäl till att FN:s barnkonvention blev svensk lag så sent som den 1 januari 2020. Trots att denna antogs av generalförsamlingen redan i november 1989, som en del av folkrätten.

Saken är den att makt spelar stor roll för vilka perspektiv som existerar i människors medvetande, lyfts fram och får sätta prägel på olika verksamheter, inklusive lagstiftning. Barn har obetydligt med makt, åtminstone som kollektiv betraktade och på nationell nivå. Det handlar om föreställningar och tankemönster som anses så självklara, och därför förhärskande, att de genomsyrar tusentals små beslut och vardagliga aktiviteter. För att därefter manifesteras när vissa kategorier av olika skäl synliggörs medan andra hamnar i skymundan. Vissa gruppers behov uppmärksammas, andras marginaliseras. Och barns behov och rättigheter tenderar att marginaliseras, även av oss i den här förstudien. Omedvetet men trots allt.

Det vi hade missat var barns perspektiv som cancerberörda. Alltså inte ett barnperspektiv! Ett sådant hade vi, åtminstone ett rudimentärt. Men ett barnperspektiv är inte samma sak som ett barns perspektiv. Barn som upplevande, tänkande och kännande individer i autentiska situationer. Det var det vi hade missat – den avgörande skillnaden mellan barns perspektiv och ett barnperspektiv.⁷

Vi har vacklat vad det gäller hur vi ska benämna barns upplevelser. Det tydliggjordes för oss genom samtal med personer som arbetar med problematiken att, som patienter, har barn det ganska väl förspänt, även vad gäller rehabiliterande åtgärder. Potentialen förefaller att finnas i barns perspektiv som närstående. Som patienter däremot är vården av och omsorgen om våra yngsta förhållandevis välutvecklad, rent generellt och

⁷ Vi har identifierat barn som en egen grupp med behov av rehabilitering. Men vi har analytiskt grupperat barnen tillsammans med närstående. I den utsträckning barn är patienter möter vi alltid dem tillsammans med just en närstående. Typiskt sett vårdnadshavaren. Tack och lov, men illa nog, är att barn vanligen är närstående. Detta är ett andra argument för att kategorisera barn tillsammans med närstående. Genom att kalla kategorin Närstående & Barn vill vi påminna om barn som just självständiga och upplevande subjekt. Barn med egna upplevelser av livet och hur tillvaron gestaltar sig.

även när det gäller cancer. Det finns, om vi förstått saken rätt, en mobilisering inom och runt ett barns totala värld när livet har delat ut ett av de absolut värsta korten i leken.

Unga vuxna

Annat är det med unga vuxna. Uttrycket avser vanligen personer som är mellan 16 och 30 år. För dem är det alltså sämre ställt med rehabiliteringen. I våra kontakter med unga patienter har vi fått mycket positiva reaktioner på våra förslag. Vi har också förstått att unga vuxna är en av de patient- och anhörigkategorier som har låg eller åtminstone lägre benägenhet att, på eget initiativ, söka rehabiliterande hjälp och stöd. Våra kontakter med CancerRehabFonden har vi lärt oss att de patienter som förefaller mest aktiva vad gäller att ta egna initiativ till rehabilitering, är välutbildade kvinnor i medelåldern. Även patienters och anhörigas egna ageranden bidrar naturligtvis till cancerrehabiliteringens ojämlika fördelning, något det finns skäl att återkomma till.

Med detta sagt kan vi konstatera att unga vuxna har särskilda behov när det gäller rehabilitering. Ett skäl är att de redan befinner sig i en värld av stor omvandling. I de aktuella åldrarna formas livet. Utbildning, inträde i arbetslivet, egen bostad och att utforska relationer är några exempel på möjliga ingredienser i en ung människas liv. Oaktat detaljerna så handlar livet, i den här åldern, i mycket hög grad om framtiden. Det finns skäl att återkomma också till den problematiken.

Det rehabiliterande samhället – en introduktion

Låt oss börja – eller bättre uttryckt fortsätta – där förstudien landade. I konceptet *Det rehabiliterande samhället*. Först lite bakgrund.

De senaste femton till tjugo åren har en stor mängd forskningsresultat om livsstilens betydelse för hälsan publicerats. Dessa kunskaper har även fått spridning i samhället i stort. Intresset för hälsa har vuxit markant de senaste åren. Kanske kan vi rent av tala om ett paradigmskifte – från ett oroat intresse för det patologiska till ett närmast religiöst engagemang i det salutogena. Gott så naturligtvis! Gymmen har blivit vår tids tempel – och fokus har till en del flyttats från det själsliga till det kroppsliga.

På sätt och vis blir det en lek med ord. Förklaringarna till hälsa är i någon mening spegelbilden av orsakerna bakom sjukdom. Åtminstone om vi håller oss till miljöns respektive livsstilens betydelse – med genetiken kan saken vara en annan.

Mot ovanstående bakgrund blev ett av nyckelbegreppen i studien *rehabiliterande effekter*. I den utsträckning något har rehabiliterande effekter för någon är detta en del av den tillgängliga repertoaren av rehabiliterande insatser. Detta synsätt öppnar en pyramidal mängd av helt nya möjligheter till rehabilitering. Faktum är att nu står – i princip – hela samhället till förfogande som arena för en livsstilsbaserad cancerrehabilitering. En rehabiliteringsinriktning vilken tar hjälp av livet självt för att nå de rehabiliterande resultaten.

En första precisering

Det finns naturligtvis skäl att redovisa hur vårt arbete förhåller sig till i första hand det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Särskilt vad gäller sättet att definiera rehabilitering.

I det nationella vårdprogrammet presenteras två olika definitioner. Den första, formulerad 2004 av nordiska cancerunionen, lyder som följer:⁸

Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling.

⁸ Nordic Cancer Union – <http://www.ncu.nu/Default.aspx?ID=21>

Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Den andra definitionen är Socialstyrelsens, formulerad 2007, och gäller rehabilitering generellt.⁹ Med rehabilitering avser Socialstyrelsen:

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.

Inom projektteamet är vi av uppfattningen att ord och uttryck spelar roll, och då inte bara deras innebörder i snäv mening. Vi tillhör dem som menar att ord och uttryck även reflekterar tankemönster och föreställningar och många gånger underförstådda ställningstaganden eller oartikulerade utgångspunkter.¹⁰ Ett exempel är skillnaden mellan ett barnperspektiv och ett barns perspektiv. En genitivform och ett mellanslag – och en gigantisk förändring av innebörden.

Mot den bakgrunden noterar vi att definitionerna ovan talar om dels ”förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt”, dels ”goda villkor för ett självständigt liv”. Det finns emellertid en skillnad – åtminstone som vi ser det – mellan å ena sidan förutsättningar och goda villkor och å den andra att faktiskt leva det liv de aktuella förutsättningarna och goda villkoren är tänka att möjliggöra. Idag överläts det senare – och här passar uttrycket per definition utmärkt – på patienterna och deras närstående, med konsekvenser för bland annat rehabiliteringens jämlika fördelning. Detta är också ett av våra argument för att, förutom vården, Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan med flera, också samhället i en vidare mening behöver engageras i att erbjuda rehabiliterande insatser.

Det rehabiliterande samhället är ett synnerligen ändamålsenligt verktyg för att uppnå större jämlikhet. Vi är naturligtvis medvetna om att all vård i Sverige, med några undantag, är frivillig. Det hindrar inte att cancerrehabilitering åtminstone skulle kunna erbjudas på sätt som uttrycker en jämlikhetssträvan. Inkluderar vi allt vad samhället kan erbjuda, i termer av aktiviteter med rehabiliterande effekter, skapar vi också förutsättningar för en större personcentrering. Inklusive en högre precision i de rehabiliterande insatserna.

⁹ Socialstyrelsen (SOSFS 2007:10)

¹⁰ Berger, Peter & Luckmann Thomas (1966). *The Social Construction of Reality*. London: Penguin.

En vision

Det rehabiliterande samhället är idén om att aktiviteter vi företar oss har eller kan ha rehabiliterande effekter. På samma sätt som umgänget med vänner, fritidsintressen och sunda levnadsvanor. Eller för den delen arbete, resor och operabesök. Allt beroende på vad som passar en viss patient och dennes anhöriga. Vi lever olika liv just för att vi är olika personer med olika personligheter, behov och intressen. *Det rehabiliterande samhället* är, i den meningen, både en palett av erbjudanden och ett urval skräddarsytt för en viss cancerberörd. Det är den ena sidan av saken. Den andra är att ett givet urval innehåller inslag erbjudna av aktörer som normalt vare sig tänker på sig som rehabiliterande verksamheter eller är samordnade med andra utifrån rehabiliterande behov.

Det finns skäl att återkomma till dessa koordineringsproblem längre fram, men låt oss först ge ett smakprov på vad *Det rehabiliterande samhället* kan handla om. Om nu fysisk aktivitet går att skriva ut på recept kan Linas Matkasse, eller något liknande, också erbjudas på recept. Kost och ingredienser en dietist har ställt samman för en viss patient, eller kategori av patienter. Gärna i samarbete med en både kunnig och intresserad kock.¹¹ Ytterligare exempel kan vara teaterbesök, fjällvandringar, bastubad och föreningsliv. Även dessa skulle kunna erbjudas för deras rehabiliterande effekter. Allt, naturligtvis, med utgångspunkt i patienters och närståendes önskemål. För en del kan ett teaterbesök vara synnerligen frustrerande och därför inte ha några rehabiliterande effekter över huvud taget, åtminstone inte på kort sikt.

En viktig fråga är naturligtvis vem som betalar? För matkassen, teaterbesöket eller fjällvandringen. Det finns goda skäl att ställa frågan. Inte minst då den tangerar problemet vem som har vilket ansvar för människors liv och hälsa. En annan aspekt är att synsättet pekar ut en grundläggande idé om vad personcentrerad precisionsrehabilitering skulle kunna vara, inklusive möjliga former för patient- och anhöriginflytande. Låt oss påminna om premissen. Det är en angelägenhet för hela samhället – inte bara vården och myndigheter – att handfast hjälpa människor att utveckla ett liv med rehabiliterande effekter.

Premissen är emellertid långt ifrån självklar. Så länge utgår vi från denna åtminstone som en möjlighet, och noterar i marginalen att annan rehabilitering, eller annat stöd för ett så fullvärdigt liv som möjligt, betalar samhället tämligen ansevärda summor för. Till de mer spektakulära exemplen var väl de seglingar i bland annat Karibien unga killar på glid fick erbjudanden om på samhällets bekostnad. Vi har alltså att göra med en

¹¹ Sådana finns med stjärnkocken och krögaren Paul Svensson som kanske främsta exemplet. Hans måltids- och matfilosofi utgår numera helt från vegetariska ingredienser och kött kan få vara en del av garnityren. Den brittiska tevekocken Jamie Oliver har haft projekt i brittiska skolor på ungefär samma tema.

politisk och filosofisk fråga som det finns skäl att återkomma till mot slutet av rapporten.

En vision i linje med vad vi framställer i den här rapporten är inte helt enkel att sätta. Koordineringsproblemen är närmast pyramidala. Hur kan aktiviteter med rehabiliterande effekter – inom samhället i stort – tillgängliggöras? Vem fattar vilka beslut när det gäller cancerrehabiliterande aktiviteter? Och vilka har ansvar för vad? Men att en vision kan vara svår att infria, givet att den representerar något värdefullt, är ingen särskilt bra invändning mot att åtminstone försöka. Det var det inte heller – utan några jämförelser i övrigt – när Kennedy gav offentlighet åt visionen att placera en människa på månen före 60-talets utgång.¹²

Rörelser som omdaningsmekanism

Det rehabiliterande samhället erbjuder stora utmaningar när det gäller att omsättas i praktiken. Därför skulle redan ett par steg i den riktningen ha ett betydande värde. Detta då som inspirerande exempel som andra kan ta efter och göra till sin inom ramen för de olika sammanhang som dessa kan påverka. Vi kan se just detta hända idag, i idén om god och nära vård. Den fick stort genomslag genom Göran Stiernstedts och Anna Nergårdhs båda utredningar.¹³ En tanke många hade tänkt naturligtvis men som idag genomsyrar mycket av arbetet runt om i vårdsverige, både på olika samhälls- och organisationsnivåer. Vi kan faktiskt tala om en *god och nära vård-rörelse*. Ungefär som, och utan andra jämförelser, Metoo-upproret, den arabiska våren eller Black life matters-rörelsen. För att citera den franske författaren, dramatikern och akademiledamoten Viktor Hugo: ”*Inget är starkare än en idé vars tid är kommen*” (i fri översättning).

Det rehabiliterande samhället är inte en övergripande och spektakulär plan. Eller ett centralt program. Det handlar inte om några riktlinjer. *Det rehabiliterande samhället* är en idé som måhända kan inspirera, om inte till en rörelse så kanske en rörelseriktning. Detta skulle vara gott nog. I region Uppsala har vi arbetat med skisserna över hur en regional prototyp skulle kunna se ut, vilket till en del ligger till grund för den här rapporten,

¹² John F. Kennedy uttryckte saken så här: ”We choose to go to the moon in this decade and do the other things, not because they are easy, but because they are hard”. Han kungjorde USA:s satsning på en bemannad månlandning, före 60-talet slut, i ett tal på Rice University Stadium, Houston, Texas, den 12 september 1962.

¹³ Effektiv vård (SOU 2016:2) (av Stiernstedt) respektive Vård i samverkan (2019:29) (av Nergårdh).

Kategorier och perspektiv

När det gäller mer omfattande och komplexa förändringar och innovationer står värdet, typiskt sett, i rimlig proportion till de nödvändiga insatserna. Även om ett rehabiliterande samhälle skulle kräva betydande ansträngningar, stor kreativitet och många innovationer för att komma till stånd skulle det ge en synnerligen god avkastning. Utöver den omedelbara livskvaliteten för patienter och anhöriga är det med största sannolikhet även samhällsekonomiskt ändamålsenligt. Färre sjukskrivningar och obehandlade sena biverkningar men även ett lägre antal undvikbara återinläggningar. På lång sikt även förbättrad folkhälsa – därav just epitetet *Det rehabiliterande samhället*.

Genom förstudien har vi strukturerat utvecklingsbehoven vid cancerrehabilitering i termer av fem kategorier rehabiliteringsbehövande. Detta då de har en del gemensamt vad gäller behoven av och förutsättningarna för precisionsrehabilitering vid cancer. De har även gemensamma nämnare i övrigt. De fem kategorierna är:

- Närstående och barn
- Unga vuxna
- Kvinnor (vuxna)
- Män (vuxna)
- Äldre (särskilt multisjuka)

När det gäller områden inom vilka rehabilitering kan behövas har vi strukturerat dessa enligt följande:

- Egenvård och förstärkning
- Sexuell och reproduktiv hälsa
- Återgång i arbete respektive skola (utbildning)
- God och nära vård (digitalt stöd, rehabilitering via primärvården, i hemmet etc)
- Drömmar och nyorientering (tidiga faser, särskilt det initiala krisstödet)
- Livsskeden och rehabilitering (alla tänkbara faser och livshändelser men också förekomsten av sena biverkningar)

Schematiskt kan vi tänka i termer av en matris (figur 1). Ena dimensionen gäller vem som behöver rehabilitering. Den andra handlar om vad man behöver stöd och hjälp med, underförstått även varför.

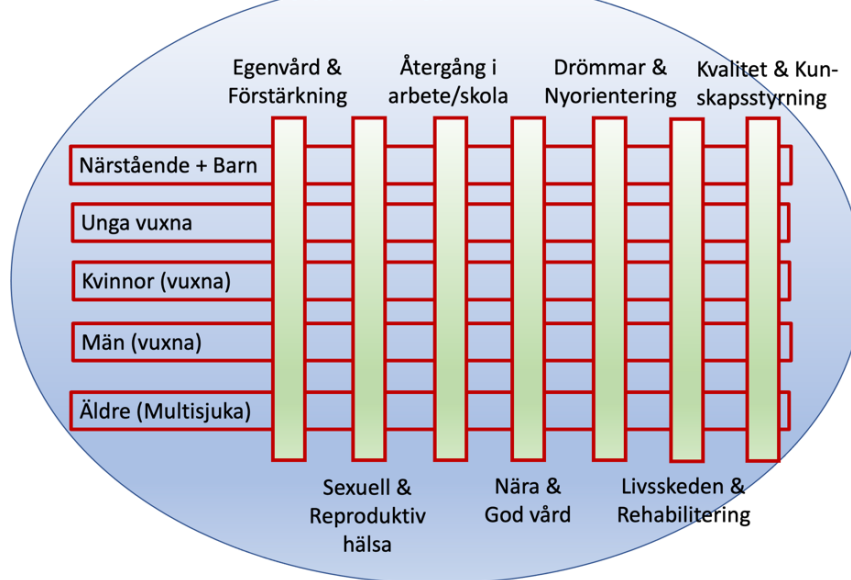
Det finns också ett sjunde område – kvalitet & kunskapsstyrning – vilket innefattar lärande som en viktig aspekt på arbetet med de här frågorna. Exempelvis hur dokumenteras och tillgängliggörs goda exempel så att andra kan låta sig inspireras? Hur säkerställs generellt en god kvalitet i rehabiliteringsarbetet? Det handlar naturligtvis även om patientsäkerhet.

Om kategoriseringen av rehabiliteringsbehövande

Några kommentarer kan vara på sin plats om hur vi resonerar kring vilka det är som behöver rehabilitering. En första kommentar handlar om varför vi har lagt ihop barn med närstående. Som patienter har barn alltid en närstående vid sin sida. I de här sammanhangen får barn aldrig vara så att säga ensamstående. Oavsett om barn är anhöriga eller patienter kommer alla som hjälper till med rehabilitering normalt i kontakt med dem tillsammans med exempelvis en vårdnadshavare. (Och här är det särskilt centralt att förstå det aktuella barnets perspektiv, vilket vi ju diskuterat tidigare.)

Närstående har, rent generellt och ur ett rehabiliteringsperspektiv, en särskild och ganska knepig problematik att handskas med. Å ena sidan är man synnerligen berörd, som individ, och känner oro, stress och kanske vanmakt. Man är naturligtvis rädd för hur det ska sluta. Å andra sidan förväntas man vara ett stöd och ta hand om framför allt omsorgen när ingen annan gör det. Anhöriga är både utsatta och en resurs. Som anhörig kan man ställas inför svåra etiska frågor. Hur ska exempelvis en partner som under en tid har övervägt att skilja sig hantera beskedet att den man vill skiljas ifrån har fått cancer? Yngre cancerberörda har vi redan nämnt. Här ska bara påminnas om dels att unga vuxna redan lever i en omvälvande tid, dels deras obenägenhet att söka rehabiliterande insatser. Särskilt i egenskap av anhöriga.

Det rehabiliterande samhället



Figur 1. Översiktsbild över Det rehabiliterande samhällets fokusområden.

Om vi bara ögnar rehabiliteringsområdena, från egenvård och förstärkning till livsskeden och rehabilitering, hittar vi enkelt möjliga behov som cancerberörda yngre kan ha. Redan sexualitet, arbete och utbildning pekar ut centrala delar av unga människors liv. Drömmar handlar om framtiden – både föreställningar och förhoppningar om vad denna kan innebära. I de miljöer unga vuxna lever finns framtiden som ett ständigt närvarande tema.

Vi är – medvetet – inte könsneutrala i vår design av rehabiliteringsöversikten. Ett skäl är att cancerdiagnoser och rehabiliteringsbehov i vissa delar följer respektive kön.¹⁴ Prostata- och bröstcancer korrelerar, med något mycket sällsynt undantag, just med tillhörigheten i termer av kön. Det biologiska könet finns det skäl att tillägga. Samtidigt är många behov av rehabilitering diagnosoberoende och insatserna kan därför vara samma för alla med ett visst behov.

I de fall där en könsneutral utgångspunkt hade varit möjlig – återgång i arbete kan vara ett exempel – vet vi att samhället inte är just könsneutralt. I praktiken har kvinnor och män, låt vara i mindre utsträckning idag än tidigare, långt ifrån samma villkor. Som människor möts vi ofta av olika stigma vilka kan vara viktiga att ta hänsyn till vad gäller personcentreringen av rehabilitering. Mäns och kvinnors sexualitet, för att ta ett exempel, är färgsatta på lite olika sätt i och av samhället. Trots att variationerna på individnivån kan vara betydande finns det en poäng med att utgå från att män och kvinnor

¹⁴ Vi har inte haft möjligheter att fördjupa oss i alternativa könsidentiteter. Vi konstaterar att de kan vara lika viktiga ur ett rehabiliteringsperspektiv som kategorierna män respektive kvinnor. Vi ska återkomma till detta.

möter olika villkor. Villkor man måste vara uppmärksam på i arbetet med precisionsrehabilitering vid cancer.

Äldre som en femte kategoribeskrivning framstår också som rimligt naturlig. Ungefär som med unga vuxna, och (medelålders) män och kvinnor, möts en åldrande av särskilda villkor och förutsättningar. Fysiken, orken om man så vill, avtar med stigande ålder. Med tilltagande ålder kan ytterligare diagnoser vara eller bli aktuella. Många äldre är naturligtvis vitala och aktiva, andra lever mer isolerade liv. Vännerna faller ifrån, eventuella barn har fullt upp med sitt. Återigen finns skäl att närma sig personcentreringen av de precisionsrehabiliterande insatserna från en del sannolika livsvillkor och livförutsättningar.

Ett livscykelperspektiv

Det finns en logik i vår kategorisering av människor och deras rehabiliteringsbehov vid cancer. Våra kategorier följer livet, i meningen åldrandet. Barn, unga vuxna, män och kvinnor och äldre speglar just olika faser i och skeden av livet. Även närstående kan kategoriseras i samma termer. Vi är väl medvetna om att det är en grov förenkling, kanske rent av en fördomsfull kategorisering. Men utifrån ett stort antal samtal med patienter och anhöriga, representanter för vårdprofessioner, myndigheter och andra relevanta aktörer, tycker vi att kategoriseringen är både meningsfull och rimlig. Kategorierna utgör en grov karta över och första sortering av vilka det är som behöver vilken rehabilitering, och i grova drag hur en livssituation kan se ut där en aktuell rehabilitering ska passas in. Därefter är det dags att fylla i detaljerna, att så att säga färglägga skissen, för att i verklig mening personcentrera en precisionsrehabilitering. Men det steget förutsätter att vi har ett facit. Alltså autentiska människor, berörda av cancer, med verkliga rehabiliteringsbehov. Behov inom ramen för de liv de lever, ibland tvingas leva, men i bästa fall kan välja att leva. Oaktat vilket ska rehabiliterande aktiviteter ha rehabiliterande effekter vilka skapar mesta möjliga livskvalitet för samtliga berörda. Även i de fall när det som står till buds är de palliativa insatserna.

Ett minoritetsperspektiv

Sverige har utvecklats till ett land där människor har många olika tillhörigheter eller, om man föredrar det, många olika identiteter. Särskilt framträdande är måhända antalet etniska bakgrunder. Inklusive de som brukar kallas andra generationens invandrare, alltså födda i Sverige men med föräldrar från andra länder, många gånger utanför Europa. Även panoramat av representerade trosuppfattningar är brett. Det finns också människor som identifierar sig med någon av kategorierna inom HBTQ-spektrumet. Allt vanligare blir det även att personer har diagnostiserats med neuropsykiatriska funktionsvariationer. Faktum är att det finns så många tänkbara minoriteter så att

tillhöra någon av dem kan betraktas som det nya normala – som normen! Eventuellt är det till och med så att när homogenitet övergår i en ständigt närvarande heterogenitet kommer beaktandet av mångfald att vara en självklarhet.

Identiteter i ovanstående mening kan ha konsekvenser för det liv en person lever alternativt vill leva, något som för raka vägen fram till en av grundtankarna bakom idén om *Det rehabiliterande samhället*. Alltså att cancerrehabilitering handlar om att utveckla ett liv, eller en livsstil, med påtagliga rehabiliterande effekter. Ofta modifieringar av det liv man redan lever –ibland kan däremot behoven av förändringar vara desto större. De cancerberördas inställning till vad de vill och inte vill är naturligtvis avgörande och en självklar grund för både personcentrering och patient- respektive närståendeinflytande. Vad vi vill påminna om är hur enkelt det är att missa minoritetstillhörighet som aspekt på det liv man lever respektive kan tänka sig att leva. Vad som kan ha rehabiliterande effekter är alltså inte oberoende av människors identiteter.

Under våra samtal i förstudien har vi fått ett antal exempel på hur ovanstående tillhörigheter kan spela in som förutsättningar för rehabiliteringsbesluten. En del är uppenbara, som sexuell och reproduktiv hälsa för HBTQ-personer. Här ligger inte problemen främst i kontakterna med sexologer när patienter och anhöriga väl kommit dit. Hindren finns snarare i att rehabiliteringsbehov inte blir uppmärksammade och benämnda, exempelvis i kontakterna med primärvården där erfarenheter av sexuell och reproduktiv hälsa kan vara begränsade. I ett antal kulturer är psykisk ohälsa närmast tabu, åtminstone när det gäller män. Något som effektivt försvårar för män att få hjälp med exempelvis ångestsyndrom och depressioner. Vad som är lämpliga fysiska aktiviteter kan skilja mellan personer med diagnoser inom autismspektrumet och de som diagnostiserats med ADHD. Människor från andra länder kan, även långt efter ankomsten till Sverige, drabbas av posttraumatiska stressyndrom. Trots att de kanske talar bra svenska är de måhända inte i skick att söka arbete.

Människor har rätt till en rehabilitering anpassad till vad som är ändamålsenligt för just dem. Som individer! Minoritetstillhörigheter kan innebära vissa svårigheter i personcentreringen genom att vissa behov inte självklart uppfattas av andra. Det kan vara mindre uppenbart att ställa vissa frågor inom vissa områden. Av det skälet flaggar vi för vikten av en minoritetsmedvetenhet i arbetet med precisionsrehabiliteringen.

De sex rehabiliteringsområdena

Efter många och långa samtal inom teamet om tolkningarna av våra analysunderlag, stannade vi för att klassificera rehabiliteringsbehov i sex olika områden. Områden vilka skulle vara relevanta både ur ett livscykelperspektiv (jfr de fem kategorierna av cancerberörda) och täcka ett antal övergripande fält som speglar människors olika liv och livssituationer. Områden formulerade så att de kan inkludera all den variation det faktiskt kan handla om i autentiska fall. Bra rehabilitering förutsätter att vi tränger in i den stora mängd detaljer som utgör en människas liv. Menar vi allvar med att arbeta personcentrerat måste vi börja med dem det gäller – patienter och deras anhöriga.

Det som har sagt hittills återspeglar i en mening en central del av filosofin bakom vårt sätt att se på cancerrehabilitering – *förankringen av rehabilitering i livet snarare än i sjukdomen*. Något som förhoppningsvis framgår ännu tydligare av de sex rehabiliteringsområden vi har definierat. Så låt oss gå igenom dessa och beskriva våra idéer i anslutning till dem.

Egenvård och förstärkning

Ett första område många lyft fram under förstudien har vi valt att kalla egenvård och förstärkning. Utgångspunkten är enkel. Strävan efter att kunna påverka sin situation är djupt mänsklig. Bland det kanske svåraste för oss människor att handskas med är hjälplöshet. Att verkligen vara utlämnad åt omständigheterna och kanske även slumpen.

Detta har inget att göra, menar vi, med hur vi förhåller oss till andra och vilket förtroende vi har för dem. Vi kan lita blint på både läkare och handläggare på myndigheter respektive medarbetarna inom hemtjänsten. I vissa fall är vi ändå just utlämnade åt andra; hjälp som substitut för att klara sig själv. I övrigt är egenmakt respektive hjälp och stöd varandras komplement – en gemensam mobilisering. Som delar av ett team kan vi addera kraft, kompetens och förmåga bortom vad vi förmår som enskilda individer.

Fysisk och psykisk kondition

En cancerpatient, och för den delen även andra cancerberörda, har stort behov av att vara i så gott fysiskt och psykiskt skick som möjligt. Sjukdomen är påfrestande för alla, behandlingarna likaså. En cancerberörd måste även vara vad vi kan kalla socialt tryggt. Vad det innebär att vara cancerberörd varierar över tiden och från en situation till en annan. Varför det fysiska och psykiska skicket är viktigt är förhållandevis enkelt både att begripa och föreställa sig vad det kan innebära. Här finns även en rad specialister

att tillgå. Fysioterapeuter, kuratorer, dietister och yogainstruktörer är exempel på professioner som bistår med såväl den fysiska som psykiska konditionen. Utöver dessa finns ett stort antal andra specialister som kan hjälpa till med allt från sömnkvalitet och talsvårigheter till arbetsterapeutiska övningar för att hantera det praktiska i privatlivet.

Vad gäller den psykiska och fysiska konditionen är det relativt enkelt att se hur detta också handlar om egenvård. Exempelvis fysiska övningar man som patient och närstående kan utföra exempelvis i bostaden. Detsamma gäller recepten för en i sammanhanget ändamålsenlig kost. Men även stress-, oro- och ångestdämpande metoder att ta till när den psykiska balansen vacklar och tvivlen kring hur det hela ska sluta hugger tag i såväl tankarna som känslorna. Aktiviteter vilka speglar att man som cancerberörd är man den kanske viktigaste medlemmen i det team som arbetar mot cancer.

Social förstärkning

Många vittnar om att cancerberörda med tiden förvärvar kunskaper och insikter vilka hjälper dem att orientera sig i såväl sina behandlingar som de miljöer där dessa äger rum. Att vara människa innebär att lära sig saker relevanta för framför allt överlevnad men till en del också upplevd livskvalitet. En mänsklig egenskap som är särskilt framträdande när vi hamnar i svårare situationer, exempelvis besvärlig sjukdom.

Även om patienter och närstående ofta blir mycket kunniga på sina sjukdomar när dessa är mer livsgenomgripande är detta långt ifrån fallet från början (vi bortser från cancerdrabbade onkologer eller motsvarande). Snarare tvärtom. Ett sjukdomsförlopp börjar typiskt sett med att drabbade är utlämnade åt dem de möter i egenskap av specialister i vården, vid olika myndigheter eller kanske inom kommunen.

Såväl patienter som anhöriga, men även patientföreningarna, pekar på vikten av att kunna klara av de sociala inslagen, alla möten en cancerdiagnos innebär, så snart som möjligt. När tiden går utvecklas relationer som ibland kan göra att människor känner sig allt tryggare i sina kontakter med i första hand vården. Men utvecklingen av relationer innebär även att olika umgängesmönster etableras och vidmakthålls. Dessa relationer spelar stor roll för vilka frågor som ställs, vilka områden som berörs och hur man hanterar funderingarna kring exempelvis prognosen för ens sjukdomsförlopp.

Rehabilitering som möten

Vård och rehabilitering handlar i hög grad om möten mellan människor,¹⁵ något som gör effektiva behandlingar till en delvis social fråga. Något som efterfrågas bland många patienter och närstående är möjligheter till kontakter med andra i samma situation. Värdet av att få en annan, mer erfaren cancerberörd som mentor, är en tanke

¹⁵ En som understryker just den här aspekten är Göran Stiernstedt. Det gjorde han bland annat i utredningen Effektiv vård (SOU 2016:2).

många kastar fram. Detta är idag ett behov som tillgodoses framför allt av patientföreningarna. En annan möjlighet är när patienter och anhöriga deltar i exempelvis rehabiliterande gruppaktiviteter. Även här kan deltagarna knyta kontakter sinsemellan.

Inom offentlig sektor, rent generellt, har det talats mycket om bemötanden sedan några år. Utgångspunkten är att det finns en naturlig auktoritet i att representera en myndighet och dess regelverk eller en kommun och vad denna kan erbjuda och inte erbjuda. Inom vården finns motsvarande obalans, framför allt mellan patienter och läkare. Vården är förhållandevis hierarkisk och många inom de olika professionerna är vana att ha en mer underordnad och servande roll. Måhända är det därför något enklare för patienter och närstående att ha kontakt med fysioterapeuter och kuratorer än en specialistläkare. Med reservation för att möten alltid handlar om unika personligheter som träffar andra unika personligheter finns det trots allt strukturella mönster av under- respektive överordning. Särskilt när man som patienter och anhöriga måste komma till den arbetsplats som vårdpersonalen är så välbekant med.

Med egenvård och förstärkning avser vi i det här sammanhanget vad som kan göras för att cancerberörda ska känna sig bekväma i kontakterna med de som representerar någon form av expertis, auktoritet eller på annat sätt naturligt förfogande över det saken gäller. Människor ska inte falla in i rollen som den underlägsna i situationen. Något som har betydelse även för att kontakterna med vård, omsorg eller kanske hemtjänster sker på rimligt jämlika villkor.

Systemkunskap – ur en cancerberörds perspektiv

Patienter och närstående befinner sig i ett system av behandlande, rehabiliterande och stödjande aktiviteter. Ett system de själva blir en del av men ingen har organiserat i sin helhet. Ett system som, för övrigt, bara framträder ur varje individs perspektiv. Därför behöver patienter och närstående vad vi kan kalla systemkunskap.¹⁶ Ett begrepp det finns skäl att återkomma till.

Hur väl det här systemet fungerar är avgörande för hur sjukdomsförloppet utvecklas i den utsträckning detta är påverkbart, men även med vilken livskvalitet de cancerberörda genomlever sjukdomen. Det här systemet ger även antydningar om vilka som ingår i *Det rehabiliterande samhället*. Typiskt sett vård och rehabilitering, omsorg, myndigheter och kommuner, och inte minst patientföreningar och de många eldsjälar som uppenbarar sig i olika egenskaper. Ska cancerberörda kunna vara både medskapande och ha inflytande över vad de är med om måste de ha kunskaper om det system de befinner sig i och hur det fungerar. Både i sina delar och som helhet.

¹⁶ Salehi, Fatane (2016) *Cancerrehabilitering vid Akademiska sjukhuset - internutredning*. Akademiska sjukhuset: Uppsala.

Samordningen över organisatoriska gränserna i systemet är det ofta sämre ställt med. Ofta måste cancerberörda på egen hand koordinera de olika insatser de behöver. Förmågan att göra detta är en väsentlig källa till ojämlik vård. Människor har olika sätt, men framför allt mycket olika förmågor, att hantera komplicerade och påfrestande situationer och samordningen av vad de behöver hjälp med.

Olika personer är olika rustade att hantera dem som de möter i det system som har blivit deras vardag i kampen mot cancersjukdomen. Att som en del av rehabiliteringen erbjuda tillfällen att stärka förmågan att hantera de sociala situationer man möter kan vara ett viktigt tillskott till arsenalen av saker som ger känsla av kontroll och påverkansmöjligheter. Till en del handlar det om att få tillgång till systemkunskaper genom utbildning. Med fördel i grupp och i samarbete med patientföreningarna. Det kan även handla om individuell coaching och färdighetsträning. Systemkunskap är nödvändigt för att personcentrera rehabiliteringsinsatserna. Detta då genom att cancerberörda känner sig stärkta i att ställa frågor, artikulera behov och resa inte bara önskemål utan också krav. Rehabiliteringen kan då utvecklas i termer av större precision, bättre samordning och där stärkta cancerberörda har sina självklara roller i det behandlande teamet. Vi återkommer senare i rapporten till systemkunskapernas potential för de aktörer som erbjuder olika insatser och aktiviteter.

Sexuell och reproduktiv hälsa

Vid en allvarlig sjukdom, cancer eller annan, kan en persons sexualitet påverkas på flera nivåer – fysiologiskt, psykologiskt och socialt. Det kan vara svårt att prata om sexualitet även när vi är fullt friska och den sexuella förmågan är god. Visserligen är samhället i många avseenden tämligen sexualiserat. Men det förefaller ändå vara en annan sak att prata om saken i mer personliga sammanhang. Många är obekväma med att beröra ämnet. Vi tangerar, återigen, de sociala eller relationella aspekterna på effektiv precisionsrehabilitering i samband med cancer.

Premissen för *Det rehabiliterande samhället* är att förankra precisionsrehabiliteringen i livet snarare än cancersjukdomen. Sexualiteten involverar både kroppen och psyket, och präglas av de kulturella sammanhang som människor befinner sig i. Fysiologin ger de basala förutsättningarna för sexualiteten. Sociala och kulturella sammanhang tillhandahåller villkor och ramar för hur sexuella impulser ageras ut men också hur sexuella handlingar och aktiviteter gestaltas – hur sexualiteten så att säga ”konstrueras”.

När vi ska beskriva hur vi förstått behoven av sexuell och reproduktiv rehabilitering kommer vi att vinkla framställningen mot andra konsekvenser än de i snäv mening somatiska. Vi återger alltså vad vi fått berättat för oss i våra samtal om just sexualitet ur psykologiska och sociokulturella perspektiv. Som vi har förstått saken finns goda kunskaper om rehabilitering för förbättrad sexuell och reproduktiv hälsa. Dessvärre saknas

vetskapen om detta utanför kretsen av exempelvis sexologer. Här är det alltså snarare att tillgängliggöra möjligheterna som behöver förbättras.

Med skisspennan ska vi här teckna hur sexualitet och exempelvis barnafödande kommer in som aspekter på rehabiliteringsbehoven vid cancer. Vi utgår från möjligheterna att skapa fullvärdigt liv och god livskvalitet snarare än de i traditionell mening rehabiliteringstekniska behoven och förutsättningarna.

Uppenbara rehabiliteringsområden

Prostata- och bröstcancer är de diagnoser vilka kanske tydligast anknyter till sexuell och reproduktiv hälsa. Båda är starkt förknippade med intimitet och sexualliv. Könsorgan och erogena zoner kan spela stor roll för såväl jaguppfattningen som självkänslan. Det handlar även om våra föreställningar om manligt och kvinnligt. Detta kan vara centrala aspekter på livskvaliteten oavsett exempelvis sexuell läggning eller ålder. Det handlar alltså om livskvalitet och inte minst våra relationer till andra.

Mindre uppmärksammade cancerformer, med stor inverkan på den sexuella och reproduktiva hälsan, är de olika gynekologiska cancerformerna. Strålbehandling liksom kirurgi och läkemedelsbehandling kan ge biverkningar med inverkan på såväl sexualiteten som fertiliteten.

För många är just att bli förälder en central del av livsprojektet och hur man föreställer sig ett fullvärdigt liv. Även om det idag finns olika sätt att få barn är det många som ser graviditet som den önskade vägen. Inte minst på grund av genetiska aspekter och därmed hur vi ser på släkt- och familjeband. Oavsett vilket avtecknar sig hur mångfasetterad den sexuella och reproduktiva rehabiliteringen kan vara. Förlust av fruktsamhet kan vara mycket smärtsam, även för den som redan har barn, och får därigenom en negativ påverkan på sexualiteten. För den som längtat efter ett eget barn kan en cancerdiagnos innebära att man måste tänka om kring hur man ser på sig själv, sitt liv och ett föräldraskap. Kanske finns också en mycket starkt barnlängtande partner med i bilden. Men låt oss kort nämna något om den somatiska aspekten på sexuell och reproduktiv hälsa i samband med cancer. Detta innan vi tittar på de mer psykologiska och sociala aspekterna.

Den somatiska aspekten

Många av de cancerformer som påverkar den sexuella och reproduktiva hälsan kan kräva exempelvis rekonstruerande kirurgi. Mest uppenbar är kanske bröstimplantat när bröst har avlägsnats. Att förlora hela eller en del av bröstet, liksom håravfall, kan påverka kvinnors sexuella identitet och deras upplevelse av att vara attraktiv. Vad gäller en partner kan egna känslor inför sjukdomen påverka vederbörandes sexuella lust och förmåga. När äggstockarna tas bort blir kvinnan infertil och får en minskning av både

östrogen och testosteron, vilket kan ge kraftiga symptom och biverkningar med konsekvenser för sexualiteten.

Om cancer är belägen i bäckenet – såsom t ex anal-, rektal- och blåscancer, eller prostatacancer hos män och ovarial- corpus- och cervixcancer hos kvinnor – är det vanligt att skada på kärl och tunna nervtrådar till och från könsorganen inte kan undvikas. Detta brukar innebära försämrade förmåga till genitalt gensvar med dålig blodfyllnad av både vulvans och penisens svällkroppar, samt nedsatt lubrikation. För män är försämrade blodfyllning liktydigt med erektil dysfunktion (ED). Hos män kan även förmågan till spermabildning, emission och ejakulering påverkas, liksom såväl orgasm som orgasmintensitet. Dessutom är det vanligt att män med prostatacancer, i synnerhet tidigt efter operation, får urinavgång i samband med orgasm. Anatomiska förändringar efter anal- eller rektalcancerkirurgi kan hos kvinnor ändra slidans vinkel och ta bort ”polstringen” mellan slidan och korsbenet, vilket kan göra samlag obehagliga. Efter lymfkörtelutrymning i ljumskarna och lilla bäckenet händer det att kvinnan får problem med ödem i vulvan, vilket kan vara obehagligt. Dessutom kan det förändra vulvans utseende och till viss del även känsligheten. Beröringar kan upplevas ”stumma” eller ge en förändrad känsla på annat sätt.

Läckageproblem kan uppkomma även vid cancer i tarmsystemet. I samband med cancer i käken och strupen kan rekonstruerande kirurgi vara aktuell. En rad konsekvenser av både cancer och cancerbehandlingar är somatiska eller estetiska, eller naturligtvis bådadera, och kan ha stor betydelse för både självbilden och självkänslan. Många av konsekvenserna påverkar också patienternas sociala liv. I detta kan vi också hitta andra behov av precisionsrehabilitering. Den som oroas över tarmläckage har kanske inte umgänget med andra som sin första prioritet.

Sexpartner – ett knepigt begrepp

Sexualitet och sexliv är en sak. Möjligheterna att få barn en annan. Båda kan vara viktiga för cancerpatienter men också den som är partner till en cancerpatient. Det beror på de berördas livsomständigheter. Begreppet partner ska däremot inte tolkas så att vi menar att sexualitet och sexliv kräver att människor lever i parrelationer och är närstående i den meningen. Poly-amorös samlevnad, eller människor som har tillfälliga sexuella relationer, är bara alternativa förutsättningar för arbete med den sexuella och i förekommande fall reproduktiva hälsan.

En särskild problematik öppnar sig om det skulle förekomma otrohet bland ett antal cancerberörda. Exempelvis kan det handla om en man, drabbad av prostatacancer, dryga femtio och gift med en något år yngre kvinna. De har två utflugna barn och mannen har dessutom en älskarinna sedan några månader. Är den senare att betrakta som närstående och därmed i kretsen som kan vara aktuella för rehabilitering? Vet hustrun om saken? Är hon beredd att skiljas nu när ett möjligen ganska långt äktenskap

drabbas av såväl cancer som kärlekssvek? Hur ska man hantera barnen? Är det bäst att berätta för dem? Vem ska i så fall göra det? Detta kan bli en social dynamik och dito komplexitet av närmast pyramidala mått när vi för in den här sortens förhållandevis vanliga situationer. Eller, kanske bättre uttryckt; inte helt ovanliga omständigheter.

Betraktar vi rehabiliteringsbehov enbart utifrån cancerdiagnoser och det vi tar förgivet ser vi en viss problematik. Exemplet synliggör skillnaden om vi tar utgångspunkt i livet som sådant och cancerberördas livssituationer och önskemål. För den som har ambitionen att erbjuda precisionsrehabilitering kan det vara bra att påminna sig om detta ibland; att livet kan vara förhållandevis komplicerat.

En förtydligande randanmärkning

Vi har definierat sexuell och reproduktiv hälsa som ett av de områden vi menar är en central del av visionen om *Det rehabiliterande samhället*. Vi vill emellertid påpeka, och verkligen understryka, att det inte enbart handlar om de fysiska aspekterna på sexualitet och reproduktion. Vi vet att fysisk beröring är bra för hälsan. Mycket bra till och med. Beröring utan att detta sker inom en sexuell kontext har rehabiliterande effekter.¹⁷ Detsamma gäller icke-fysisk intimitet och sensualism. Psykologisk beröring om man så vill. Vi vet att ofrivillig ensamhet kan vara lika skadligt som att röka ganska mycket.¹⁸ Vi vet också att en rad saker som förknippas med gemenskap är hälsofrämjande, återhämtande och rehabiliterande.¹⁹

Samtidigt är det viktigt att påminna om att det är den ofrivilliga ensamheten som är problematisk. Ensamhet som sådan kan vara synnerligen rehabiliterande. Att vila, läsa eller lyssna på musik stimulerar också oxytocin-utsöndringen. Vi belönas för att vi mår bra.²⁰ En form av win-win-situation vis-a-vis oss själva. Det är en av nyckelkomponenterna i filosofin bakom *Det rehabiliterande samhället*. Men även ett av argumenten för att rehabiliteringen ska anpassas till de vilka ska precisionsrehabiliteras. Alla mår inte bra av att lyssna på musik, åtminstone inte all musik.

Två andra områden vilka utgör både stora och viktiga sjöar av många människors liv är dels arbete eller möjligen sysselsättning, dels skolgång eller annan utbildning. För dem som blir cancerberörda, särskilt om det är i egenskap av patient, kan det ha konsekvenser för såväl förmågan att arbeta som förutsättningarna att studera. Ett tredje fält vi har identifierat är just återgång i arbete och skola. Så låt oss fortsätta resan i *Det rehabiliterande samhället* genom just dessa båda territorier.

¹⁷ Henricson & Billhult, red, (2010)

¹⁸ Strange, (2014)

¹⁹ Uvnäs Moberg, (2000)

²⁰ Uvnäs Moberg op cit

Återgång i arbete och skola

Förhållandet att något är en stor del av en människas liv ska inte förväxlas med att det också är en positiv eller ens önskvärd del av livet, vare sig om det gäller arbete eller skola. En del utbildar sig av det enkla skälet att skolan, till en del, är obligatorisk. Många arbetar enbart för att försörja sig. Oavsett vilket är det centralt att börja med in-
nebörden respektive sysselsättning har för den som är under rehabilitering.

Inställningarnas betydelse

Cancerberördas inställning till arbete alternativt skola är en central aspekt på hur återgångar kan respektive bör hanteras. För vissa cancerberörda är deras arbete en central del av det egna livet, kanske rent av viktigt för identiteten. Det florerar tragiska historier om personer som fått sparken och ändå fortsatt att gå hemifrån på morgnarna, måhända med portfölj och allt. Skälet skulle vara att man inte berättat för grannarna att man blivit uppsagd. Ibland kanske inte ens den egna familjen vet något. Även om dessa berättelser sannolikt är vad etnologerna kallar vandringsägner reflekterar de den betydelse ett arbete kan ha för en person som bärande ingrediens i ett livssammanhang. För en sådan person kan återgång i arbete vara centralt, eventuellt avgörande, för återhämtning och livslust även i egenskap av cancerberörd eller patient. Allt under förutsättning att det är medicinskt möjligt att arbeta. För andra är arbete något de har för att kunna betala hyra och räkningar eller resa på semester. Förverkligar sig gör de genom att odla olika intressen eller syssla med en hobby eller fritidssysselsättning. För dem är en återgång i arbete kanske inte lika avgörande.

Motsvarande kan gälla återgång till skolan. Den obligatoriska delen, alltså grundskolan, kan innefatta samma problematik som kan förekomma vad gäller arbete. För vissa elever kan skolan vara central och de trivs verkligen med att studera. Andra kan vara mindre entusiastiska och är följaktligen mindre benägna att driva på om återgången.

Vad gäller gymnasium och universitet eller högskola och många andra utbildningsformer är dessa frivilliga. Det kan förväxlas med att de som studerar på de här nivåerna skulle vara oproblematiskt studiemotiverade. Till en del är det naturligtvis så, men det kan vara vilseledande att ta det förhållandet för givet. De som studerar vidare läser på gymnasium eller går eftergymnasiala utbildningar gör det av en rad olika skäl. Detta kan ha olika konsekvenser när studerande är sjukdomsberörda, särskilt om de är patienter.

Oaktat de exakta omständigheterna är återgång i arbete och skola omgärdad av just en rad olika omständigheter. Vi måste ha respekt för att återgång i båda fallen kan vara komplicerade frågor. Vägarna för hur det kan gå till är också många och bör väljas med omsorg. Det är så mycket som står på spel – rehabiliterande effekter, livskvalitet och möjligen något annat än sjukdomen att uppfyllas av.

En grupp personer vi inte berört ännu är de som genomgår en utbildning för att komma in på arbetsmarknaden över huvud taget. Man måste omskola sig, kanske för att cancer har satt sina spår. Det handlar om särskilt utsatta personer, såväl ekonomiskt som psykiskt och socialt. Tyvärr är det inte ovanligt att det även finns ytterligare problem med i bilden, i vissa fall missbruk. Under de omständigheterna är samhällets olika aktörers förmåga att samordna sina insatser fullständigt avgörande. Dessvärre tenderar den här sortens samordning att misslyckas, om inte helt så åtminstone delvis. Det finns skäl att återkomma till detta när vi diskuterar *Organisatoriska mellanrum* senare i rapporten.

Perspektiv och intressen

I resonemang om arbetets och skolans funktioner vid rehabilitering underförstås ofta att det finns en motsättning. En sorts konkurrens om cancerberördas ork och kraft och var deras tillgängliga energi gör störst nytta. Till en del handlar det om kulturella skiljelinjer. Åtminstone har vi förstått saken så genom våra många samtal. Inom både arbetslivet och i skolans världar ser man det ofta som positivt för hälsa och välmående att just ha ett jobb att gå till respektive en skolgemenskap att förkovra sig inom. Det finns också en privat sfär runt den som är under rehabilitering. Där kan det florerar många olika uppfattningar just om vad som är lämpligt vad gäller återgång i arbete eller studier. Trycket från föräldrar, från en sam- eller särbo, från barn men också vänner kan vara stort i så att säga båda riktningarna. Några uppmuntrar till återgång. Andra menar att det är bättre att vänta. Åtminstone en tid. Och båda sidor argumenterar naturligtvis utifrån en solid grund av omtanke. Det är bara det att man kommit till olika slutsatser. Oaktat hur det är med den saken kan det vara ett mycket konfliktfyllt beslut att fatta för den som ska fatta beslutet. För alla som arbetar med att rehabilitera en cancerberörd måste vara medveten om att det är inte helt okomplicerat att reda ut vad som är en persons egen vilja och egna önskemål. Vi människor är sociala till vår natur och tar intryck av omgivningen. Något som kan påverka precisionen i de rehabiliterande effekterna av olika beslut om exempelvis återgång i arbete och skola.

Inom arbetslivet finns vissa skillnader mellan de som representerar ett arbetsgivarperspektiv, inklusive företagshälsovården, och de som har fackliga utgångspunkter för att engagera sig i exempelvis frågor om återgång i arbete. Inom delar av vården råder uppfattningen att det skulle vara en prioriteringsfråga där sjukdomen och hanteringen av denna ska ges företräde. Arbete och skola får anstå till dess cancerberörda är i skick för att återgå i arbete respektive återuppta studierna. Och självklart är det medicinska bedömningar som avgör vad som är möjligt och inte möjligt. Låt vara att frågan ska diskuteras med patienter och närstående för att reda ut vad som är både önskat och efterfrågat. Men det finns, såvitt vi har förstått, risk för viss slentrian i hur återgångar i arbete och studier hanteras. Det kan dessutom vara så att olika inom exempelvis läkarprofessionen gör olika bedömningar. Det är inte helt ovanligt, såvitt vi förstår, att

läkarintyg skickas runt mellan sjukvården, företagshälsan och Försäkringskassan. Just för att olika läkare gör olika bedömningar av arbetsförheten.

Det är olyckligt att samordningen i samband med återgång i arbete och skola inte fungerar bättre. Inom skolan finns kompetenser som är dedikerade till att arbeta med stöd till elever vilka, av olika skäl, har svårt att klara skolan. Exempelvis på grund av sjukdom eller att elever är drabbade som anhöriga. Motsvarande finns inom arbetslivet genom bland annat företagshälsovården. Såväl Försäkringskassan som Arbetsförmedlingen har uppdrag som går ut på att underlätta återgång i arbete. I de mest komplicerade fallen finns dessutom de så kallade samordningsförbunden. I dessa samordnar en region, kommunerna i regionen och Försäkringskassans respektive Arbetsförmedlingens lokalkontor sina insatser för att stötta dem för vilka återgång i arbete är en mer komplicerad process. Från regionernas sida erbjuds vård. Socialtjänsten, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen erbjuder också de sina ordinarie tjänster. Arbetsförmedlingen numera delvis via ombud. Bildas ett samordningsförbund står staten för en hygglig del av budgeten. Med drygt femton års erfarenhet av sådana förbund finns här en del viktiga erfarenheter. Mekanismer för bättre samordning av olika insatser, över organisatoriska såväl som professionella gränser, är en av huvudlederna till allt bättre behandlingsresultat också i samband med precisionsrehabilitering vid cancer.

Det första rehabiliteringsområdet – egenvård och förstärkning – handlar närmast per definition om enskilda individer. Sexuell och reproduktiv hälsa kan också vara en enskild angelägenhet men berör typiskt sett två personer. Så här långt har alltså rehabiliteringsområdena haft fokus på någon eller några få. När vi nu rört oss in i både arbetslivet och utbildningsvärlden blir antalet berörda institutioner fler och sinsemellan dessutom alltmer olika och fristående. Vad gäller samarbete över organisatoriska gränser är sådana inte bara önskvärda utan avgörande. Nedan utvecklar vi detta just i relation till återgångar i skola och arbete.

Samordningsmisslyckanden

En vanlig uppfattning är att samordningen mellan olika samverkande intressenter tenderar att vara undermålig. Konsekvensen blir ofta en ganska binär hantering av återgångar i skola och arbete. Cancerberörda är exempelvis sjukskrivna eller så är de inte sjukskrivna. Intyg skickas runt i systemet. Det görs olika bedömningar. I arbetslivet blir det gärna en socialförsäkringsfråga. Vem ska betala? Inom skolan förefaller återgångarna mindre komplicerade. Ofta kommer den skola en elev går på samt eleven och vårdnadshavare överens om vad som är lämpligt i termer av saker som närvaro respektive studietakt. En del studier kan ske i hemmet. Ibland kan detta även vara aktuellt i arbetslivet – ett område där pandemin har visat på möjligheterna. På så sätt har även rehabiliteringsarbete tillförts ett nytt verktyg vad gäller återgång i skola och arbete.

Som i så många sammanhang är det organisatoriska gränser och en hel del andra gränsdragningar som spökar. Vem som har vilket ansvar tenderar att leda till svårigheter. Dels vad gäller smidigheten i återgångarna, dels när det gäller den samordning som behövs för en bra hantering. Gränser tenderar att skapa ”ärenden” av människor och både deras behov och bekymmer. Därför uppstår frågor kring hur dessa ärenden ska involvera alternativt överlämnas till andra instanser och aktörer. Involvering kan handla om ett remissförfarande för olika bedömningar och avgöranden. Ibland är någon som haft ansvaret färdig med sina insatser och någon annan ska ta över ärendet, ofta utan att några mer omfattande kontakter tas kring saken.

Ett projekt inom region Uppsala har visat att det är möjligt att designa en samordnad process kring återgång i arbete. Akademiska sjukhuset, Uppsala kommun, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan håller på att ta fram en modell som gör att cancerberörda inte ska uppfatta sig som ärenden vilka bollas runt mellan olika intressenter. Snarare ska de uppfatta att de medverkar i en enda och sammanhållen process för återgång i arbete. Planen är att fler ska involveras i ett nästa steg. Bland andra företagshälsovården och företagarkollektivet men också Arbetsförmedlingens upphandlade utförare.

Motsvarande är naturligtvis fullt möjligt att göra även inom skolans, universitetens och högskolornas världar. Här planeras också aktiviteter och projekt inom region Uppsala med början under 2022.

God och nära vård

Det är självklart att utforma *Det rehabiliterande samhället* i linje med trenderna inom svensk sjukvård. Framför allt gäller detta utveckling mot det som kallas god och nära vård. En idé som fick ett genombrott i kölvattnet av två statliga utredningar – Effektiv vård (2016:2) och God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19).²¹ Även ett delbetänkande i den senare utredningen, Vård i samverkan (delbetänkande, 2019:29), har varit viktig för utvecklingen.

Utgångspunkten är enkel. Vård kan ges på olika nivåer med universitetssjukhusen som den i vissa avseenden mest avancerade men också dyraste formen. Avgörande för både behandlingsresultat och resursutnyttjandet är att patienter behandlas på vad som brukar kallas rätt vårdnivå. Det vill säga i en vårdform som motsvarar behandlingsbehoven i termer av kompetens, kvalitet och patientsäkerhet. Mycket förenklat pekade utredarna bakom Effektiv vård på att man inom specialistvården till en del behandlar patienter vilka kunde ha erbjudits fullt ändamålsenlig vård på andra vårdnivåer, i första

²¹ Idén existerade tidigare och ofta under beteckningen närvård. Inom exempelvis dåvarande Landstinget Sörmland och dito Skaraborg som inspirerade utredarna bakom SOU 2016:2, Effektiv vård.

hand inom primärvården. En av de huvudsakliga förslagen var därför att flytta patientflöden men också resurser från sjukhus till vårdcentraler.

Den svenska vården är helt enkelt sjukhustung. Onödigt sjukhustung. Vilket inte minst beror på patienternas beteenden. I Frankrike, som exempel, har en klar majoritet av befolkningen en läkare de vänder sig till med sina hälsoproblem. Många gånger är det samma läkare som både barn och föräldrar går till, ibland i flera generationer. I Sverige åker vi snarare till akuten på närmsta sjukhuset, gärna ett större, för att söka vård. I Effektiv vård rekommenderade utredarna att det svenska vårdssystemet skulle ställs om mot mer av vad de kallade god och nära vård. Så skulle vi kunna råda bot på den till en del onödiga och ganska dyra obalansen inom svensk sjukvård. Vården skulle bli, som också utredningens titel antyder, effektivare.

Nära vård

Vård i hemmet har förekommit länge, inte minst genom den kommunala hemsjukvården. Även palliativ vård erbjuds i hemmet när hospice inte är nödvändigt, lämpligt eller önskat. Ibland sker vården i hemmet under etiketten ASIH (Avancerad Sjukvård I Hemmet), då och då under beteckningen SSIH (SpecialistSjukvård I Hemmet). Oaktat vilket kan vården handla om en rad olika behandlingar, ofta sådana som behöver göras vid upprepade tillfällen och kanske också med viss regelbundenhet.

En möjlig tolkning av begreppet nära är geografisk och med utgångspunkt i var patienter och anhöriga befinner sig. Något många ställer stora förhoppningar till idag är olika former av digitala lösningar. Då kan patienter och närstående befinna sig var som helst och ha exempelvis ett videosamtal för att få hjälp och stöd i vård- eller rehabiliteringsfrågor. I övrigt är väl en rimlig tolkning av en geografisk närhet att man enkelt kan nå vården från bostaden.

Var patienterna befinner sig har konsekvenser för möjligheterna att erbjuda vård i närheten. Västerbottens inland och Stockholms yttre skärgård, för att ta två exempel, erbjuder en del hinder vad gäller just god och nära vård. Digitala lösningar och helikopter erbjuder naturligtvis tillgänglighet även i dessa fall.

Tillgänglighet

I arbetet med *Det rehabiliterande samhället* har vi valt att formulera god och nära vård, eller egentligen god och nära precisionsrehabilitering, i termer av tillgänglighet. I ett sådant samhälle handlar rehabilitering – i princip – om allt som har rehabiliterande effekter för någon. Sådant som är rehabiliterande för vissa personer behöver inte ha motsvarande effekter hos andra. Å andra sidan innebär filosofin om rehabiliterande effekter att möjligheter till rehabilitering finns överallt. De finns i hemmet, omedelbart

utanför bostaden men i en del fall även på platser som kan ligga ett hyggligt antal mil bort.

Rehabilitering kan erbjudas via primärvården, specialistvården och kommunen, eller av någon helt annan. Akvarellmålningkursen i Studieförbundet Vuxenskolas regi, bridgevännernas spelkvällar eller en tur i skidspåret i kommunens friluftsanläggning är några exempel. Så ser filosofin bakom *Det rehabiliterande samhället* ut.

Tillgänglighet beror bland annat på hur platsbundet något är som har rehabiliterande effekter. En promenad går att ta i stort sett överallt. Den som drömmer om att uppleva wienerfilharmonikernas nyårskonsert på parkett önskar sig däremot något som är synnerligen väldefinierat i både tid och rum. I många fall ökar tillgängligheten genom möjligheterna att substituera exempelvis segling på västkusten med motsvarande på ostkusten. För den som bor på en ort i glesbygd är närmsta simhall många mil bort. Kanske blir det löpning i stället. Den som bor i en storstad har sannolikt flera simhallar att välja mellan. I detta ligger ett visst mått av ojämlikhet av den sort som variationer i de lokala förutsättningarna alltid producerar. Å andra sidan kompenseras vanligen vissa nackdelar av andra fördelar. Om möjligheterna till kulturupplevelser är begränsade för den som bor i glesbygd är förutsättningarna för naturupplevelser desto bättre. Annat kan det vara för sådan precisionsrehabilitering som kräver fysiska möten och därmed gör fysiska avstånd till en avgörande aspekt när vi pratar tillgänglighet.

Vänder vi på saken och är mer förutsättningslösa finns det mycket att tillgå med rehabiliterande effekter om inte i den omedelbara närheten så åtminstone på rimliga avstånd. Det ligger i sakens natur. *Det rehabiliterande samhället* är så att säga närvarande överallt – en av fördelarna med att låta precisionsrehabiliteringen utgå från det liv någon vill leva snarare än de sjukdomar vederbörande lider av. De centrala frågorna är då två: Vad finns att tillgå där en patient och dennes närstående befinner sig (i den utsträckning de befinner sig på samma plats)? Och vad av detta upplever de som rehabiliterande, återhämtande och livskvalitetshöjande?

Digitala möjligheter

Ett område som erbjuder stora möjligheter att åtminstone stödja precisionsrehabilitering är sådant vi kan få tillgång till virtuellt. Vi skriver stödja för att peka på att ibland kan den rehabilitering som går att erbjuda digitalt visserligen vara otillräcklig men bättre än inget. I andra fall kan en virtuell lösning möjliggöra den faktiska rehabiliteringen.

En uppenbar möjlighet till virtuell precisionsrehabilitering är samtal, samtal som kan vara av lite olika sort. Om ett fysiskt krissamtal, som exempel, är bättre än ett virtuellt kan inte vi i projektteamet uttala oss om. Vad vi påstår däremot är att i en akut situation, kanske mitt i natten, kan ett virtuellt samtal vara avgörande för en ensam och

suicidbenägen person. Möjligheten finns redan genom jourhavande medmänniska, präst och psykolog, bland andra. För cancerrelaterade samtal finns Cancerlinjen (Cancerfonden). Den senare är öppen under kontorstid. Vi skulle gärna se en tjänst, specialiserad på cancer, och tillgänglig dygnet runt, samtliga dagar och året om.

Självfallet är vi inte omedvetna om att patienter och anhöriga erbjuds samtal med exempelvis kuratorer och psykologer. Däremot ser vi möjligheter att samla olika tjänster, däribland möjligheter till samtal, inom ramen för en virtuell mottagning för cancerrehabilitering. Det finns redan en rad olika hemsidor vilka vänder sig till cancerberörda. Vad vi vill se är ett initiativ – på nationell nivå – för att samordna det som redan finns och utveckla det som saknas. Om våra regionala cancercentrum tog ett initiativ i linje med detta, och pratade om saken med viss emfas, skulle andra kunna ansluta sina bidrag efter en obligatorisk kvalitetsgranskning.

En virtuell mottagning skulle kunna innehålla bemannade tjänster för olika sorters samtal mellan cancerberörda och behandlande professioner. Här skulle också kunna finnas exempelvis videos av vilka det går att lära sig om precisionsrehabilitering. Detta som ett sätt att artikulera de egna behoven och önskemålen. Videos om träning, kost, stresshantering naturligtvis. Nerladdningsbara artiklar, recept på träning, kost samt samhällsinformation. Chattforum? Bloggar skrivna av patienter, närstående och specialister! Sådana finns redan. Exempelvis en om mun-, hals- och strupcancer.²² Men den större potentialen i en ”community” återstår ännu att ta tillvara och ställa i cancerberördas tjänst.

En digital verksamhet borde också kunna göra bedömningar inom områden som bäckenrehabilitering, lymfödemproblematik, sexuell hälsa och fatigue.²³ Primärvården besitter oftast inte de kompetenser, förmågor, och arbetsprocesser som krävs för att göra den här sortens bedömningar. Men detta är långt ifrån oprövad mark. Det finns ett tiotal nätläkarbolag, varav de största är Kry och doktor.se. De flesta regioner har initierat egna digitala lösningar eller använder sig av nätläkarnas plattformar. Ett nationellt center för hantering av ovannämnda biverkningar är angeläget. En digital mottagning skulle förstärka sjukvårdssystemets förmåga att fånga upp de aktuella patienterna och i förlängningen samarbeta med både primärvården, specialistvården samt de relevanta myndigheterna. Möjligen kan man fundera över varför man inom verksamheten 1177 aldrig tog chansen att leda den här utvecklingen?

Nätverk av cancerberörda

Ett av de främsta önskemålen cancerberörda ger uttryck för när det gäller rehabilitering är möjligheten att träffa andra i motsvarande situation. Några använder begreppet

²² <https://munochhalscancerbloggen.se> (som drivs av Marie Robertsson, Stockholm, själv cancerpatient)

²³ I vården används den här termen som är franska och står för trötthet.

mentorskap för att beskriva hur mer erfarna patienter och anhöriga kan hjälpa dem som ännu inte är lika erfarna. I detta ligger en mycket naturlig trading av patient- och anhörigkunnande. Oaktat vem som stöttar vem är möjligheterna till erfarenhetsutbyten, att kunna ge varandra råd och hjälp och dela idéer, synnerligen efterfrågat. Det kan handla om såväl praktiska frågor som emotionella. Det kan röra existentiella frågor eller sociala. Precisionsrehabilitering handlar i tämligen stor omfattning om att förvärva både färdigheter och förhållningssätt inom ramen för vardagslivet. Många gånger är dessutom detaljer och enskildheter fullständigt avgörande för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Här är egna erfarenheter oöverträffade som grund för att ge råd till andra som står i begrepp att göra motsvarande erfarenheter. Begreppet tysta kunskaper används ibland för att beteckna de erfarenhetsbaserade kunskaper som är så svåra att ta på och framför allt artikulera.²⁴ Just tysta kunskaper är även en form av det som ibland kallas förtrogenhetskunskap. Inom vården talar man om den kliniska blicken och syftar på det hantverkskunnande erfarenhet kan ge upphov till. Men detta behöver naturligtvis inte begränsas till det vi typiskt sett betecknar som fackkunskaper. Eller, bättre uttryckt kanske; att leva ett så kvalitativt gott liv som möjligt är måhända kronjuvelen bland alla sorters hantverkskunnande.

Inspirationskvällar i Uppsala – ett exempel

Ett mycket framgångsrikt koncept på det här temat, som utvecklats och drivits i Uppsala, är de så kallade inspirationskvällarna. Här kombineras föreläsningar om cancerrehabilitering med föredrag som handlar om något inom kulturområdet. Kvällarna har finansierats gemensamt av kulturförvaltningen och sjukvården i regionen. Under en paus finns möjligheten att äta mat eller fika och ta del av information från Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och olika patientföreningar. Kvällarna hölls på Uppsala slott och i de lokaler som ligger i anslutning till Kajsas kök. Restaurangen har också generöst ställt upp med både personal och förtäring till reducerat pris. Var gäller de teman som har tagits upp är några exempel sena biverkningar, fysisk aktivitet, krisbearbetning, oro och ångest, diet och kost samt yoga och stresshantering. Alla sammankomster avslutas med levande musik av ett band med sjungande solist.

Det som deltagarna, mellan ett femtiotal och upp till över hundra personer, framför allt har lyft fram som positivt är möjligheterna att just träffa andra i samma situation. Varje inspirationskväll har haft olika gruppaktiviteter vilka möjliggör samtal och erfarenhetsutbyten, men även tillfällen att knyta kontakter. Deltagarna är alltid mycket positiva. Exempelvis kvinnan som kom fram efter en inspirationskväll och berättade att den

²⁴ Ordet tysta kunskaper myntades av vetenskapsteoretikern och fysikern Michael Polanyi och presenterades i boken *The Tacit Dimension* 1967. En något mer otillgänglig beskrivning av kunskapskategorien hade Polanyi redovisat 1958 i boken *Personal knowledge: towards a post-critical philosophy*. London: Routledge & K. Paul.

kvällen var första gången sedan hon fått sin diagnos som hon inte var upptagen av sin sjukdom. Och då handlade kvällen ändå om just cancer.

En inspirationskväll genomfördes virtuellt i pandemins inledande skede. Formatet går att utveckla men förutsätter att deltagarna behärskar och har tillgång till exempelvis Zoom eller Teams. Än så länge är nog fysiska möten att föredra när det gäller just inspirationskvällarna och det format som har utvecklats runt dem. Däremot finns det goda möjligheter att utgå från det virtuella formatet och designa sammankomster både för och från en sådan utgångspunkt. Det ligger nära till hands att en nationell mottagning för virtuell cancerrehabilitering skulle innehålla möjligheter till kontakter cancerberörda emellan. Tekniskt sett är det tämligen enkelt att skapa förutsättningar för viss självorganisering när det gäller att bilda grupper av olika slag. Inklusive att ge dessa grupper teman och kanske både mötesformer och mötestider. Vi vet att det skulle vara mycket uppskattat bland cancerberörda att få tillgång till ytterligare former för att möta varandra för erfarenhetsutbyten.

Regelbundenhet och relationsutveckling

Centralt är med andra ord att förstå och arrangera förutsättningarna för att cancerberörda kan vara varandras resurser. Ofrivillig ensamhet måste undvikas till varje pris och ersättas med olika former av gemenskap. Inspirationskvällarna är ett exempel på hur cancerberörda kan vara just varandras resurser; ett forum för att utbyta erfarenheter men också bekräfta de egna erfarenheterna och känslorna.

En central aspekt på konceptet med inspirationskvällar är regelbundenheten. Pandemin blev i den meningen ett lika oönskat som olyckligt avbrott i kontinuiteten. Kontinuiteten står för något återkommande och därmed också något att se fram mot. Ett sammanhang att knyta an till och vara en del av. I den utsträckning människor besöker exempelvis sammankomster som inspirationskvällar uppkommer också en hel del återseenden. Människor träffar varandra vid de aktuella tillfällena och över tiden uppstår den bekantskap som kommer ur att mötas regelbundet. I den här meningen utgör naturligtvis patientföreningarna rehabiliteringsarbetets flaggskepp som organisatör av återseenden. Detta skapar i sin tur goda förutsättningar för att även umgås i andra sammanhang eller andra tillfällen. Från att människor är bekanta med varandra, och träffas med viss regelbundenhet, kan en vänskap utvecklas och möten ske i andra sammanhang på de berördas egna initiativ. Det centrala är att cancerrehabilitering måste innefatta mötesplatser där kontakter kan knytas, vänskap odlas och gemensamma intressen synliggöras. Allt för att erbjuda verksamma strategier mot en annars potentiellt tärande ensamhet.

Med detta sagt är vi väl medvetna om att många som lever med olika former av utsatthet också lever i högst påtagliga utanförskap. Drogmisbruk och hemlöshet är två exempel. Möjligen kan det framstå som naivt att prata om gemenskap i anslutning till

vissa former av allvarliga utanförskap. Men inget säger att även för människor i extrema utanförskap har gemenskap och regelbundna möten med bekanta välgörande effekter. Anonyma alkoholister är ett lika välkänt som framgångsrikt exempel. Tidningen Situation Stockholm (motsvarande finns i andra delar av landet under andra namn) är ett annat exempel som riktar sig till just gemenskap och stöd åt hemlösa.

Drömmar och nyorientering

En i teamet intervjuade en ung man som i tioårsåldern diagnostiserats med hjärntumör. Han är en av ett antal unga vuxna patienter vi har pratat med. Nu såg han sig själv som så kallad överlevare, var runt tjugofem och höll på att utbilda sig. En halvtimme in i samtalet ställdes frågan: *Vad har du för framtidsplaner, vad drömmar du om?* Han svarade inte, i varje fall inte omedelbart. Han började nämligen att gråta. Den som intervjuade blev förtvivlad och bad om ursäkt när den unge mannen hade återhämtat sig och var talbar igen. Då sa han; *Du behöver inte be om ursäkt. Bry dig inte om saken.* Efter ett kort uppehåll fortsatte han: *Jag har kämpat med min cancer i femton år och ingen har frågat om jag har några drömmar eller framtidsplaner.* Frågan hade överrumplat honom.

Fler unga vuxna, men också andra patienter och närstående, har vittnat om att både framtid och drömmar är något man undviker i både cancervården och vid rehabilitering. Åtminstone till dess att prognosen bedöms som synnerligen hoppingsivande. Till dess, har både patienter och närstående berättat för oss, betonas snarare att man ska försöka befinna sig i nuet. Att man ska ta en dag i taget. Det finns naturligtvis undantag inom både olika vårdinstanser och bland personal och medarbetare. Huvudregeln tycks trots detta vara att undvika framtiden. På ett sätt är detta fullt begripligt, kanske till och med tillrådligt. En potentiellt dödlig sjukdom inbjuder inte till samtal om framtiden.

Det fanns en tid när cancer på goda grunder uppfattades som en dödsdom.²⁵ Måhända utvecklades en kultur inom cancervården att undvika just framtiden och i än högre grad cancerberörda drömmar. Både patienter och närstående medverkade sannolikt till den här tystnaden. Det gällde att göra det mesta av det som fanns att tillgå omedelbart. Att vara närvarande i nuet blev en överlevnadsstrategi, ett sätt att värna det som fanns i termer av livskvalitet. Idag är emellertid tio-årsöverlevnaden, för både kvinnor och män, på nivå 70 procent.²⁶ Låt vara som snitt och att prognosen vid vissa diagnoser är sämre än så. För ytterligare andra är överlevnaden följaktligen ännu bättre. Oavsett vilket kan vi idag ställa frågan om – och i så fall hur – framtiden kan vara en ingrediens vid rehabilitering i samband med cancer.

²⁵ Intervju 2019-11-04 i SvD med företrädare för Cancerfonden. "Cancerfondens mål: Åtta av tio ska överleva cancer". När Cancerfonden bildades 1951 var överlevnaden runt 30 procent.

²⁶ Ibid.

Rehabilitering och framtiden

Självfallet måste samtal om framtiden, inte minst om drömmar, hanteras med stor skicklighet och en väl utvecklad känsla för situationen och omständigheterna. Här är det verkligen viktigt att tänka i termer av patienters och närståendes behov och möjligheter att påverka. Den som vill prata om framtid, och eventuella drömmar, bör rimligen få utrymme att göra detta med någon som kan ta de här samtalen på ett professionellt och kvalitativt välutvecklat sätt. Det kan ju vara mycket viktiga samtal. Dessutom är framtiden inte någon given storhet. Dagar, veckor, månader och år handlar alla om framtid. För övrigt, såvitt vi har förstått, finns det en situation när framtiden är mycket svår att undvika. Nämligen när frågan att övergå till palliativ vård aktualiseras eller att man kommer att avstå från livräddande behandlingar om vissa tillstånd uppträder.

Vår studie pekar på att samtal om framtiden, och om drömmar, i vissa fall kan vara en resurs i precisionsrehabilitering. Därmed inte sagt att samtal om en cancerberördas framtid skulle utgöra något imperativ, en nödvändighet. Däremot finns det argument för varför man åtminstone bör överväga samtal om framtid, och kanske även om drömmar, med patienter och anhöriga just som en möjlig rehabiliterande insats.

En i projektteamet gjorde en intervju med Michael, vid tillfället överläkare i Sörmland och verksam i ett mobilt team inom den palliativa vården där (alltså långt ifrån bara cancerpatienter). Han berättade om hans egen syn på döden, poängterade att religiösa övertygelser har stor betydelse för dödens innebörd. Men det var något annat som var mer överraskande i Michaels berättelse. Nämligen när han förklarade att de som är ovana vid döden underskattar den livskvalitet som kan skapas i samband med palliativ vård.

Initialt kan det vara svårt att förena tanken på livskvalitet med den om ett döende. Men Michael berättade om symptomlindring och betydelsen av det lilla. En promenad, en kopp kaffe med en gammal vän eller att barnbarnen ska hälsa på i helgen. Han menade att tidsperspektiven blir annorlunda i den palliativa processen. Man kanske inte talar om vad man skulle vilja göra mycket långt fram i tiden. Men kanske nästa år, eller måhända till våren eller kommande helg, är också tidshorisonter som handlar om framtiden.

Tid som aspekt på rehabilitering

Ett argument för att inte rygga tillbaka för samtal om framtid och drömmar är förekomsten av placeboeffekter. Placebo handlar om förväntningar och förväntningar handlar – per definition – om framtiden. En viktig aspekt på uppkomsten av placebo är förtroendet för dem cancerberörda kommer i kontakt med.²⁷ Är detta stort kan det påverka sjukdomsförloppet i positiv riktning. Placebo kan utgöra en del av

²⁷ Intervju i Forskning & Framsteg 2002-04-01 med Professor Martin Ingvar "Placeboeffekten kopplad till förtroende"

precisionsrehabiliteringen vid cancer. Förväntningar kan alltså ha rehabiliterande effekter menar många.

Ett andra argument går ut på att framgångsrik rehabilitering underlättas av att det sätts upp mål för denna. Det menar Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin.²⁸ Hans argument är att utan mål blir det svårt, i varje fall svårare, att bedöma effekterna av rehabiliteringsinsatser, inklusive tendenserna i en positiv eller negativ utveckling. Och även mål handlar – per definition – om framtiden. Kanske i formen av drömmar som kan gå i uppfyllelse. Återigen är det värt att påpeka framtidens tänjbärhet. Tidshorisonter kan vara en synnerligen aktiv ingrediens i framgångsrik precisionsrehabilitering – exempelvis möjligheten att växla mellan ett fokus här och nu respektive framtid och drömmar på lite varierande avstånd. Återigen det kan vara en parameter att använda sig av, inget imperativ som ska följas slaviskt.

Ett tredje argument, åtminstone vad gäller framtiden men kanske inte drömmar, är att framtiden faktiskt sysselsätter både patienter och närstående. Vi har redan berört detta ovan. Men mycket kretsar kring just tid för cancerberörda. Väntetider, datum för operationer, besked om provsvar och tester finns såväl naturligt som ständigt närvarande i vad man som patient eller närstående är medveten om. Att lära sig leva med cancer handlar, såvitt vi har kunnat förstå, till en del om att kunna hantera just frågor som på olika sätt relaterar till tid. Inklusive, naturligtvis, förmågan att vara här och nu som ett avsiktligt val.

Ett fjärde, och särskilt viktigt argument, handlar om unga vuxna. Under förstudien har vi utvecklat ett samarbete med patientföreningen Unga reumatiker. Det finns viktiga skillnader mellan att vara ung och ha drabbats av reumatism och att vara ung och ha drabbats av cancer. Men det finns också sådant som förenar. Exempelvis att man har drabbats just när man stod i begrepp att ta sig an den framtid som skulle bli ens helt egna. Den man skulle få forma själv. Den där förhoppningar och drömmar har stor plats. Faktum är att flertalet unga vuxna lever i sociala sammanhang, och en fas av livet, där såväl förhoppningar som drömmar är ett centralt samtalsämne vänner emellan. Något Unga reumatiker har bejakat genom att arbeta med att utveckla en så kallad drömscanner. Ett systematiskt sätt att påminna unga som har reumatism om att de måste fortsätta odla sina drömmar trots deras sjukdom.

Vi är medvetna om att reumatism är en degenerativ sjukdom. Cancer har i vissa avseenden andra framtids panoramor. Oaktat vilket menar vi att både framtid och drömmar är viktiga ingredienser i unga människors liv. Personligen såväl som socialt. Detta gör dessa till möjliga rehabiliteringsområden på *Det rehabiliterande samhällets* palett av redskap vilka kan ha rehabiliterande effekter.

²⁸ Videokonferens med förstudiens arbetsgrupp för återgång i arbete och Jan Lexell som föreläsare

Beskedet och livskrisen

När någon får beskedet att de har en allvarlig sjukdom, det må vara cancer eller någon annan sjukdom, går deras liv sönder. Just där och just då! Plötsligt är alla planer raserade. Förhoppningar grusas och det mesta förlorar sin mening. Framtiden är inställd – på grund av sjukdom!

Så beskriver patienter och närstående saken. En del påpekar att redan misstanken ledde till stora obehag och många oroliga funderingar. De berättar också att, när beskedet är både definitivt och negativt, är det svårt att sova om nätterna. Under dagtid pendlar sinnesstämningen mellan att det kanske inte är så allvarligt, trots allt, och åltandet av hur man ska klara av slutet om det skulle komma till det värsta. Hur blir det med barnen? Med partnern? Och de nära släktingarna?

Månader, kanske år, av oro ligger framför de sjukdomsdrabbade. Ångest, stress, besvärliga och krävande behandlingar, operationer, och en ständig oro i väntan på provsvar. Den som är i arbetsför ålder sjukskrivs måhända, ibland under längre perioder med förlorade inkomster som omedelbar effekt. På sikt kan den kompetens man besitter bli mer eller mindre irrelevant. Hur klarar man sin ekonomi? Och oron för utseendet. Syns det att jag är sjuk? Kommer jag att tappa håret?

För närstående förändras livet i samma riktning. Dessutom med den bedövande känslan av hjälplöshet – att vara både mitt i och utanför. Och ångern! Varför sökte vi oss inte till vården mycket tidigare? Vi borde ha förstått! Därtill ansvarskänslan. Man måste ju veta vart man ska vända sig, och vilka kontakter man kan behöva ta, om något händer. Finns barn med i bilden har de sina egna livsresor att göra. Förundrade över vad det är som pågår. Ska mamma dö? Barn ska vara upptagna med att växa upp. Fantisera om vad de ska bli. Leka med kompisarna. Istället en bitvis besvärlig resa även under de perioder föräldrarnas uppmärksamhet inte är ockuperad av sjukdomen. Plötsligt måste alla vara starka. Det är mycket att sätta sig in i och klara av. Och vännerna – som inte riktigt vet hur de ska bete sig längre?

Den process som skisseras ovan, som kan innehålla så många olika delar, sysselsätter alla som direkt eller indirekt är berörda av cancer. Med tiden, kan man hoppas, är patienter och närstående rustade att börja leva något som liknar ett normalt liv igen. Sjukdomen är åtminstone inte längre det allt kretsar kring. I värsta fall kom de aldrig dit. Det ska också påpekas att andra, särskilt äldre, kan ge uttryck för en lättnad över att just få en diagnos. Ett klarläggande om den ohälsa man upplever och kanske möjligheten att göra något åt denna.

Egenvård och rehabiliteringsplan

Vill vi sätta en etikett på den ovanstående processen – i kliniska termer – skulle vi kunna tala om *rehabiliterande egenvård*. Människor är disponerade för att så långt

som möjligt överleva och därför utrustade med fysiologiska och psykologiska resurser för just detta. Att göra allt för att fortsätta leva! Alla frågor, all oro och ångest, sökandet på nätet efter information och kunskaper är delar i det mönstret.

En rehabiliterande egenvården utgör den andra komponenten i den yttre ramen för rehabiliteringsarbete som vi formulerat genom studien. Den första utgångspunkten är konceptet om *Det rehabiliterande samhället* som sådant. Den rehabiliterande egenvården ska förstås som en process som pågår. Måhända startade den redan vid misstanken om cancer. Den involverar alla som berörs. Därför är processen socialpsykologisk men angår också de aktuella personerna var och en för sig. Det är i den processen, eller om man så vill i de här processerna, som *Det rehabiliterande samhället* ska möta cancerberörda.

Viljan att leva är en resurs och därför en viktig utgångspunkt för rehabiliteringsarbetet i samband med cancer. Vi har inte hittat några avgörande skäl för varför inte detta skulle gälla vid andra sjukdomar eller ens i arbete kring suicidprevention.²⁹ Detta är bakgrunden till uttryck som ”det sista som överger människan är hoppet”. Vi vill leva även om undantag finns.

Krissamtal med exempelvis en kurator existerar naturligtvis redan. Åtminstone erbjuds patienter och närstående detta. Vi menar att de här samtalen kan utvecklas. Typiskt sett följer de faserna i ett krisförlopp – chock, reaktion, bearbetning och nyorientering.³⁰ Den här sortens samtal brukar, i den utsträckning cancerberörda vill, utgöra bland de första stegen i den rehabiliteringsplan som enligt rutinerna ska upprättas.

Vi menar att de frågor, fantasier och olika funderingar som sysselsätter patienter och närstående är *rehabiliteringsplanen*. De är uttryck för viljan att överleva och det är i denna vilja *Det rehabiliterande samhället* möter cancerberörda. Den så kallade kriskurvan³¹ utgör en utmärkt bakgrund eller ett yttre ramverk för stödsamtal. Men att även ta tag i de frågor patienter och närstående ställer sig kan vara ett handfast komplement till, i många fall substitut för, en mer psykologiskt orienterad krisbearbetning. Frågorna erbjuder även konkreta kontaktytor runt om i samhället. Bekymren över ekonomin leder naturligt vidare till både Försäkringskassan och företagshälsovården. Oron för barnen är en utmärkt anledning att ta kontakt med deras lärare men också elevhälsan eller kuratorerna på deras skola.

²⁹ Samtal har förts om saken med Ulla-Karin Nyberg, överläkare vid psykiatri Stockholm och suicidforskare vid Karolinska institutet, som uttryckt ett stort gillande för utgångspunkten.

³⁰ Det finns olika varianter på klassificeringen men det är dessa Cancerfonden använder. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/efter-cancerbeskedet>

³¹ Cullberg, Johan (1975) Kris och utveckling: en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie. Stockholm: Natur och Kultur

Rehabilitering ska, enligt nordiska cancerunionen, svara mot fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov uppkomna i samband med cancersjukdom. Vi vill lägga till praktiska! Livet har en envig tendens att vara både just konkret och praktiskt. Att söka svar på praktiska frågor kan vara rehabiliterande. Naturligtvis i den takt och utsträckning patienter och anhöriga orkar. Men att lösa praktiska frågor kan ge energi och rikta fokus mot annat än cancersjukdomen. Lämpligt som både egenvård och förstärkning men även sätt att upprätthålla viktiga relationer och kontakter och att orientera sig i den nya livssituationen.

Identitet

Många begrepp florerar kring att vi människor, från relativt unga år, sysslar med frågor kring vilka vi är och kanske även vilka vi skulle vilja vara. Självbild är en av många synonymer. Ett begrepp som innefattar både självkänsla och självförtroende. Mest för att påminna oss påpekar vi att jaguppfattning är en både viktig och livslång syssla.

Relevansen här är att mer eller mindre abrupta och större förändringar kan utlösa identitetskriser. Och detta oaktat om det handlar om en positiv eller negativ förändring. Det talas exempelvis om olympiaguldsyndromet, alltså att drabbas av en omfattande tomhetskänsla en tid efter en åtrådd prestation andra står djupt beundrade inför. Examina och befordringar är andra exempel på övergångar i livet som ibland leder till självtvivel och rent av känslor av att vara bedräglig. Ofta är den här problematiken kopplad till att något relativt omgående övergår i något definitivt och kvalitativt annorlunda. Cancerbesked är en sådan definitiv övergång från att vara frisk till att inte vara det.

Av enkelt insedda skäl är identitet ett centralt område vid rehabilitering. Identitet har betydelse för människors livskvalitet och formar deras förhållningssätt i olika sammanhang. Identiteter påverkar såväl vad vi gör och inte gör som hur vi gör sådant vi gör. Det finns kvalitativa skillnader mellan att se sig själv som en cancerpatient respektive en person som råkat ut för cancer. Patienter och närstående, men även vårdpersonal, betonar vikten av att "inte bli sin egen sjukdom".

Självfallet ska man inte vare sig förneka eller förringa en cancerdiagnos. Men en patologisk problematik får inte skymma att det – trots allt, fortfarande och lyckligtvis – även finns salutogena aspekter på livssituationen. Det är inget mysterium hur en cancerdiagnos kan ställa sig i vägen för de resurser en person och nätverket runt honom eller henne besitter. Under inledningen av sjukdomsförloppet, som kan utspela sig under ganska lång tid, kan det vara svårt att se några ljuspunkter alls.

Identiteter är inte bara föreställningar om våra personligheter, färdigheter och värderingar. De innehåller även både levnadshistorik och framtidsplaner. I den meningen anknyter identiteter till vad som ibland kallas människors livsnarrativ. Berättelsen om

vår bakgrund, var vi befinner oss och vart vi är på väg. Återigen kan vi se hur tidsuppfattning, men också upplevelsen av tid, öppnar upp ett fält av intresse för precisionsrehabilitering. Och inte minst sökandet efter aktiviteter och tillvägagångssätt som har rehabiliterande effekter.

Det finns goda skäl att i rehabiliteringsarbete ta in ett identitetsperspektiv. Utgångspunkten är att svår sjukdom förändrar människors identiteter, jag-bilden, och uppdraget är att undvika att förändringarna påverkar livskvalitet och återhämtningsförlopp negativt.

Tidsorientering

Vid ett cancerbesked, och inte minst perioden därefter, handlar många av både patienters och anhörigas grubblerier om identitet. Det är naturligtvis inte så de formulerar sig eller uppfattar det just där och då. Men cancerberörda som fått perspektiv på den kaotiska inledande fasen kan däremot se identitetsaspekterna. Särskilt de som börjar se sig som överlevare. Vilket i sig är ett identitetsbegrepp, dessutom direkt relaterat till cancersjukdom. Hur kunde jag få lungcancer som aldrig har rökt? Varför har jag inte stått på mig och krävt att min partner skulle låta sig undersökas tidigare? Kanske får jag skylla mig själv för tarmcancern med tanke på allt grillat kött jag stoppat i mig? Hur mycket tidigare hade cancern upptäckts om jag inte var en så oföretagsam person? Ur ett identitetsperspektiv handlar de här frågorna, på lite olika sätt, om ett och samma bakomliggande grubbel: Hur hänger cancern samman med vem jag är alternativt har varit?

Vårt språk, och dess olika tempus, visar betydelsen av människans förmåga att orientera sig i tiden.³² Exempelvis vår kognitiva kapacitet att skilja mellan saker som har hänt, sådant som pågår just nu och vad som eventuellt ska komma att hända. Det är den förmågan som gör att de som gått igenom en cancerbehandling med lyckat resultat vid någon tidpunkt kan se sig själva som just överlevare. När de betraktar sig i de termerna tänker de sig att cancern numera ligger bakom dem, något som hör till deras historia.

Överlevare är naturligtvis väl medvetna om att återfall i ny sjukdom är ett möjligt scenario. Några får aldrig tillfälle att se sig som överlevare. Men bara det faktum att det finns cancerpatienter och närstående som upplever att sjukdomen ligger bakom dem pekar ut att någonstans längs resan började en framtidstro ta form. Processen, från det förfärliga ögonblicket när beskedet var ett faktum till man ser sig som överlevare, handlar om ett successivt skifte i både tidsorientering och identitet.

³² Ingvar, David. (1991). Tidspilen – cerebrala essäer. Stockholm Alba

Vår bedömning, efter att ha talat med många cancerberörda, är att tidsorienteringen – inklusive bejakandet av en framtid – kan vara en viktig aspekt på precisionsrehabilitering vid cancer. Självfallet är detta inget man tar upp vid det krissamtal som hålls efter cancerbeskedet. För en del patienter och närstående blir det aldrig aktuellt att ta upp saken. Men med en överlevnad på nästan 70 procent efter tio år talar mycket för att funderingar kring och samtal om framtiden och livet i dess helhet kan ha rehabiliterande effekter. Det akuta skedet efter ett cancerbesked har sin egen dynamik och sina behov av personcentrerad rehabilitering. Men i den takt detta skede ebbar ut och ersätts av ett där patienter och närstående lärt sig leva med cancer förändras situationen. Då är också framtiden, inklusive de drömmar man hyser, en del av repertoaren av rehabiliterande möjligheter. Om dessa ska utnyttjas är emellertid en klinisk fråga. Vi måste ta ställning till dels hur vi vet att det inledande skedet är över, dels gör bedömningen att framtid och drömmar kan ha rehabiliterande effekter. Och då i den utsträckning patienter och närstående inte redan har tagit initiativ till sådana samtal.

Livsskeden och rehabilitering

Även den som drabbas av cancer, eller är närstående till en cancerpatient, befinner sig i någon mening mitt i livet. Vi menar efter de många samtal vi haft att cancer är en del av berördas liv men får inte ta över och bli deras liv. Begrepp som hospitalisering och patientifiering påminner om riskerna att man förvärvar en identitet, en självbild, som patient snarare än en person med en sjukdom. Förhållningssätt som kan utvecklas efter långvariga kontakter med olika vårdinstitutioner. Det är viktigt att detta inte sker.

Detta är inte detsamma som att man som cancerberörd inte kan engagera sig i frågor som handlar om cancer. Många som väljer att arbeta i och genom patientföreningarna är själva cancerberörda, ofta patienter. Men att man har vissa erfarenheter som motiverar att man arbetar utifrån dessa är en sak. Det ger mening åt livet och en meningsfull sysselsättning är bra för hälsan. Det är när sjukdomen tar över ens identitet och självbild som effekterna av att vara cancerberörd kan bli problematiska.

En särskild problematik som gäller livsskeden och rehabilitering handlar om cancerrelaterade problem som exempelvis sena biverkningar. Genom åtskillnaden i tid kan det vara svårt för cancerberörda att uppfatta att något de upplever, kanske åratals efter cancers akuta skede, faktiskt rör deras sjukdom. Inom vården pågår utvecklingsinsatser vad gäller mottagningar för att ta hand om just sena biverkningar. Vi tar upp saken för att påminna om att en del av rehabiliteringen av cancerberörda kan behöva spänna över ganska långa tidsperioder. I förläningen kan en central del av den tidiga rehabiliteringen vara att ge alla cancerberörda verktyg och kunskaper för självmonitorering för att på så sätt kunna se behoven av att konsultera en mottagning för sena biverkningar.

Livsskeden som tidsperioder

Livet är att befinna sig någonstans mellan födseln och döden. Var man befinner sig ger vissa förutsättningar och livsvillkor. Om ambitionen är att bejaka livets rehabiliterande potential finns det skäl att titta på hur olika perioder av livet kan erbjuda människor ett antal mer eller mindre temporära premisser. Barndomen, puberteten, att skaffa hem och sysselsättning, samlevnad och ett eventuellt föräldraskap sätter alla sin prägel på tillvaron. Arbetslivet, måhända en karriär, medelåldern och eventuella barnbarn formar också människors livsbetingelser. Åldrandet, märkbart avtagande krafter, pensionen och så småningom dödens växande påtaglighet är fler exempel på perioder som präglar levandet, på gott och ont. Olika skeden i livet erbjuder på så sätt människor både möjligheter och begränsningar.

Genom våra samtal har vi fått beskrivningar av att och hur olika perioder av livet innehåller just sina specifika förutsättningar. Dessutom tillräckligt många för att skilja ut en grov livscykel i vår definition av kategorier som kan ha specifika rehabiliteringsbehov. Vi syftar på barn, unga vuxna, kvinnor, män och äldre. I det här avsnittet vill vi sätta ytterligare fokus på just att människor alltid befinner sig i någon form av livsskede och att detta uttryckligen måste beaktas i arbetet med en precisionsrehabilitering värd namnet. Och detta då med betydligt högre ”upplösningssnivå” än enbart de fem behovskategorierna.

Naturligtvis tas det redan hänsyn till människors livssituation när rehabilitering diskuteras och planeras. Men det är fullt möjligt att applicera ett både bredare och djupare perspektiv på vad som pågår i patienters och anhörigas liv, utöver sjukdomen som sådan. Det blir möjligt att titta på och ta hänsyn till såväl likheter som olikheter i termer av vilka faser av livet cancerberörda befinner sig i. I förlängningen blir det möjligt att få en mer mångfasetterad bild av den psykosociala kontexten runt de cancerberörda i det enskilda fallet. Att arbeta med denna kontext kan vara viktig för att skapa optimala förutsättningar för rehabiliteringen och den livskvalitet denna är tänkt att leda till.

En alldeles särskild fas i livet är döendet. I arbetet med cancerpatienter och deras närstående är den palliativa fasen redan väl omhändertagen. Vad vi kunnat förstå finns ett stort kunnande om hur livskvaliteten kan vidmakthållas med utgångspunkt just i de psykosociala sammanhangen runt de berörda. I någon mening är detta kanske det tydligaste exemplet på hur en fas av livet definierar behoven av insatser. Vi menar att motsvarande förhållningssätt kan i högre grad än idag kan få prägla rehabilitering även i de faser av livet då en cancerpatient inte är föremål för vård och omsorg i livets slutskede.

Livsskeden som händelser

Om vi med livsskedena som tidsperioder menar faser av livet syftar vi med livsskeden som händelser snarare på sådant som inträffar mer abrupt. Det betyder inte att en

livshändelse saknar utsträckning i tiden. Att gifta sig är ett exempel på vad vi menar med en livshändelse. Även om själva giftermålet äger rum en viss dag har denna föregåtts av förberedelser. Måhända följs bröllopet av en bröllopsresa vilken i så fall adderar ytterligare kalendertid till händelsen att gifta sig.

En annan livshändelse kan vara att bli arbetslös. För vissa kan detta ske med vad vi kan kalla omedelbar verkan. Ett avsked i klassisk mening. På stående fot. För de flesta föregås emellertid arbetslöshet av en period under vilken vederbörande är varslad, alternativt genomlever en uppsägningstid. Också här finns en viss utsträckning i tiden. Arbetslöshet kan naturligtvis vara inledningen på en period av långtidsarbetslöshet. Men vi menar att det är meningsfullt att tänka på livshändelser som mer komprimerade i tiden och binära. Man är gift eller så är man inte gift. Man har blivit befordrad, eller så har man inte blivit det. Man har tagit examen och körkortet, eller så har man inte tagit vare sig det ena eller andra.

En livshändelse innebär en mer eller mindre momentan förändring av någons liv. Som sådan kan den, enkelt uttryckt, innebära något positivt eller något negativt. Oaktat vilket påverkar livshändelser den psykosociala kontexten runt en cancerpatient och dennes närstående. På så sätt blir händelsen en aspekt på en pågående rehabilitering. Något som kan ändra förutsättningarna för vad cancerberörda har behov av men också kan dra nytta av.

Livshändelser må vara abrupta men kan ha långtgående konsekvenser. För den som förlorar arbetet påverkas ekonomin till det sämre. Beroende på omständigheterna kan det vara aktuellt med arbetslivsrehabilitering, kanske omskolning. Också saker som sämre ekonomi och omskolning påverka de psykosociala omständigheterna runt en patient och dennes anhöriga. I vissa fall uppkommer oro. Dåliga samveten kan uppträda i kölvattnet av ändrade förutsättningar när det gäller exempelvis försörjningen. En närstående kan behöva gå upp i arbetstid om en cancersjuk drabbas av arbetslöshet. De indirekta konsekvenserna kan vara både många och omfattande.

Andra livshändelser kan ha mer direkta konsekvenser. Att fullfölja det planerade bröllopet, trots att man fått ett cancerbesked, kan vara mycket positivt. Något att se fram emot. Känslor av gemenskap kan stimulera känslan av sammanhållning – att vara älskad och få stöd. Inklusivt både trygghet och kanske rent av framtidsoptimism, i sin tur bra för både livskvaliteten och allmäntillståndet.

Livshändelser kan även vara extremt komplicerande. Den påbörjade separationen hamnar i ett nytt ljus när cancerbeskedet kommer. Separationer är i sig besvärliga psykosociala processer med stora inslag av praktiska frågor. Och i allt detta ska man dessutom kämpa mot cancer. De mer detaljerade omständigheterna kan resa synnerligen svåra frågor – kring vad som är moraliskt försvarbart, socialt acceptabelt, praktiskt möjligt och ekonomiskt hanterbart. Både skilsmässor och separationer tenderar att

även få förgreningar ut bland släkt och vänner. Kan man alls lämna någon som drabbats av cancer? Fler komplikationer kan komma ur att den som vill lämna dessutom har träffat en ny partner. De psykologiska påfrestningarna kan bli enorma. Den psykosociala komplexiteten överskådlig. Tankarna på att inte vilja leva längre kan framstå som attraktiva.

Holistisk och salutogen syn på rehabilitering

I *Det rehabiliterande samhället* utgår precisionsrehabilitering från en holistisk syn på cancerberördas livssituationer. Frågorna de ställer sig, bekymren de brottas med och förhoppningarna de när, bildar konturerna av en rehabiliteringsplan. Det innebär att rehabiliteringen – med nödvändighet – sträcker sig bortom vad vården och de mest uppenbara myndigheterna kan erbjuda.

Förekomsten av specialister tenderar att ge näring åt en atomistisk syn på rehabilitering, inklusive tillvägagångssätt i linje med detta. Fokus riskerar att hamna på delar och aspekter. Exempel kan vara upplevd stress, sömnsvårigheter eller svår ångest. Bemötandet kan ur patienters och närståendes perspektiv beskrivas som fragmenterat, osammanhängande och tämligen oklart. Vem erbjuder egentligen vilken hjälp? Eller är livet de cancerberördas eget ansvar? Är det därför man kan få hjälp med vissa delar med inte helheten i det som skapar god livskvalitet?

Delvis i linje med detta är rehabiliteringsperspektivet dessutom, och typiskt sett, patologiskt. Det som fångar intresset är i första hand problem och svårigheter vilka så att säga behöver elimineras eller korrigeras. I många fall är detta både rätt och rimligt. Sömnsvårigheter, som exempel, är inte bra för en människas allmäntillstånd vilket i sin tur är spelar roll för såväl återhämtning som livskvalitet. Frågan är om ett atomistiskt och patologiskt perspektiv på rehabilitering räcker som ambitionsnivå? Finns det mer att vinna på att ta steget från vården och vissa myndigheter till människors livssituationer, befintliga såväl som önskade.

Risken med ett alltför ensidigt syn- och tankesätt baserat på atomism och patologi är att vi får en rehabilitering med fokus på i första hand symptom. Knepigheten kan i så fall vara att en förbättring inte blir stabil över tiden. Enkelt uttryckt kan vi säga att behandlar vi symptom snarare än orsakerna lär symptomen återkomma om insatserna upphör. Det saknas en hållbar lösning och eventuellt måste en viss behandling tillhållas kontinuerligt. Vilket i sig inte behöver vara ett problem, och i många fall kanske är en nödvändighet. Den som lider av allergi är i många fall hänvisad till en livslång behandling av symptomen. Pollenallergi, för att ta det som exempel, skulle kräva att samhället sanerades på all den växtlighet som emitterar luftburen pollen. En eliminering av orsaker vi knappast är beredda att acceptera. Troligen är inte ens de som skulle bli hjälpta med på en sådan lösning. Träd och växtlighet har andra värden och nyttoeffekter. Ibland är kronisk symptomlindring den mest relevanta strategin.

Palliativ vård är paradexemplet på när symptomlindring är det effektivaste strategin vad gäller återhämtning, livskvalitet och ett så gott liv som möjligt. Förvånansvärt ofta räcker detta väldigt långt.

Kompletterande perspektiv och utgångspunkter

Ett holistiskt perspektiv från salutogena utgångspunkter är inget substitut för det som görs idag i samband med cancerrehabilitering. Vilket, som vi har förstått det, kan beskrivas som ett syn- och tankesätt med tydliga atomistiska och patologiska utgångspunkter. Däremot erbjuder idén om *Det rehabiliterande samhället* kompletterande möjligheter vad gäller exempelvis behovsanalyser och i förlängningen identifiering av möjliga aktiviteter med rehabiliterande effekter.

Det är alltså absolut inte så att cancerrehabilitering idag skulle vara kemiskt ren från vare sig holistiska synsätt eller salutogena ansatser. Problemen är snarare, som vi har påpekat tidigare, att cancerberörda upplever att det är individer – eldsjälar – som i förekommande fall tillför dessa. De existerar inte som systematiska kvaliteter eller rutiner i de rehabiliterande verksamheterna. Däremot hävdar vi att en mer utvecklad förmåga att röra sig mellan atomistiska och holistiska perspektiv respektive patologiska och salutogena utgångspunkter väsentligt skulle bredda repertoaren av tillgängliga rehabiliteringsmöjligheter. Flyttas fokus från traditionell rehabilitering till *Det rehabiliterande samhällets* betydligt mer spektakulära palett av ingredienserna i ett gott liv förändras referensramen i grunden. Referensramen vidgas för dels vad rehabilitering är och skulle kunna vara, dels vilka aktörer som kan bidra till rehabiliterande insatser.

Ett bra och tillgängligt exempel på konsekvenserna av den referensram som skisseras här är sena biverkningar. Den som överlevt sin cancer har i bästa fall byggt upp ett bra liv runt sig och sina närstående. Innehållsrikt såväl som meningsfullt. Men det betyder inte att all rehabilitering skulle vara inaktuell. Ett av många exempel vi fått berättat för oss handlade om en man som var extremt trött. Inte så att han bedömdes lida av kroniskt trötthetssyndrom eller synonymen utmattningsdepression. Han var bara väldigt trött och ofta.

Vid ett besök på en vårdcentral frågade han om det kunde finnas någon sjukdom med i bilden. Han fick veta att så sannolikt inte var fallet. Hans värden tydde inte på detta. Inte ens upplysningen att han hade haft cancer ledde till några ytterligare utredningsåtgärder. Den bedömning som gjordes var att hans arbete var ansträngande och att familjelivet, framför allt de minsta barnen, tog mycket tid och kraft. Han borde röra sig mer. Ville han kunde han få utskrivet en mildare form av insomningstabletter. Om han hade svårt att sova?

Det skulle gå ett hyggligt antal månader innan han diagnostiserades med cancerrelaterad trötthet (jfr fatigue). Även om vi pläderar för att väga in hela livssituationen vid

utformningen av ett rehabiliterande livsinnehåll kan svärdet vara tveeggat. Uppenbarligen kan en allmänt lite stressig och rörig livssituation dölja ett cancerrelaterat rehabiliteringsbehov. Faktum är att, såvitt vi förstått, är just sena biverkningar en särskild problematik vad gäller cancerrehabilitering. Något som märks genom etableringen av mottagningar för just sena biverkningar. Synnerligen välkomna! Däremot, och som vi nämnt tidigare, kvarstår svårigheterna att matcha rehabiliteringsbehov med en mottagning där vederbörande kan få den relevanta hjälpen.

Ett komplement till det nationella vårdprogrammet

Det finns ganska små skillnader mellan vad vi föreslår, uttryckligen eller underförstått, och vad som står i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.³³ Åtminstone om man tänker på saken som en lista med punkter över sådant cancerpatienter och deras närstående skulle kunna behöva. Söker man däremot textanalytiskt på ord i det nationella vårdprogrammet framträder en viktig skillnad. Vilket vi menar indikerar att *Det rehabiliterande samhället* kan vara ett bra komplement till det nationella vårdprogrammet.

Textanalys som metod

Analys av ord och begrepp i texter, bland annat frekvensen av deras förekomst, är en vedertagen samhällsvetenskaplig metod som tillämpas framför allt inom hermeneutiken och annan så kallad tolkningsteori.³⁴ Låt oss börja med att påminna om vad den sortens genomlysningar handlar om.

Tolkning handlar om förhållandet mellan en beskrivning ("texten"),³⁵ något denna beskrivning avser samt en betraktare, tillika berättaren. De möjligen två mest klassiska exemplen på tolkning i den här meningen är dels uttolkning av religiösa texter, dels det vi kan sammanföra under epitetet vittnespsykologi. Begrepp som ger nyanser åt resultatet av den här sortens tolkningsprocesser är trovärdighet, konsistens, rimlighet, konsekvens men också exempelvis överensstämmelse med andra tillgängliga källor.

Ibland sammanfaller det beskrivna med berättaren själv. Den underliggande teorin är både enkel och intuitiv och kan illustreras med ordspråk och uttryck. Som exempel "varav hjärtat är fullt talar munnen"³⁶, "en freudiansk felsägning"³⁷ eller "det dunkelt sagda är det dunkelt tänkta"³⁸. Alla dessa citat gör anspråk på att koppla något som har uttryckts till ett inre tillstånd hos den som uttrycker detta.

³³ Nationellt Vårdprogram för Cancerrehabilitering, fastställt av RCC i samverkan, den 9 februari 2021.

³⁴ Efter den i grekisk mytologi förekommande guden Hermes, tillika gudarnas budbärare. En gren av hermeneutiken fokuserar på just tolkning av texter och metoder för att göra detta. Kända hermeneutiker är Max Weber (1864 - 1920) och Martin Heidegger (1889 – 1976). I det senare fallet vill vi påpeka att vi skiljer mellan Heideggers insatser som filosof och hans politiska ställningstaganden.

³⁵ Texter kan vara av många olika slag. Skrivna källor, uttalanden men också bilder eller andra så kallade artefakter. Det centrala är att det som ska tolkas är ett uttryck vilket refererar till ett annat "lager" av verklighet.

³⁶ Svenskt ordspråk sannolikt inspirerat av bibeln (Matteus 15:18)

³⁷ Psykoanalytisk term för när det semimedvetna passerar oöverskrivet.

³⁸ Esaias Tegnér (1782 – 1846)

Idén med analyser av hur något har uttryckts är att förstå de bakomliggande eller underförstådda synsätten, perspektiven, värderingarna eller avsikterna. Hur författarna av det nationella vårdprogrammet formulerar sig är alltså inte oberoende av hur de föreställer sig den problematik som programmet avser. Framför allt vad de ser som inkluderat respektive inte inkluderat i begreppet rehabilitering. Var går gränserna för rehabilitering? Det är detta vi vill belysa med hjälp av den textanalys vi har gjort. För fullständigheten ska vi också påpeka att vårdprogram är ett särskilt format att uttrycka sig genom. Det finns en kultur, eller om man så vill en jargong, som fungerar regisserande för hur man uttrycker sig i vårdprogram och andra texter av riktlinjekaraktär – oaktat vad detta handlar om i det enskilda fallet.

Textanalys av det nationella vårdprogrammet

Nedan i tabell 1 redovisas resultatet av den textanalys som gjorts av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Urvalet av ord att söka på (totalt 20) speglar dels språkbruket i vården (tio), dels livet i övrigt (tio). Syftet är illustrerande. Tanken med textanalysen är inte att erbjuda en fullständig kvantitativ begreppsanalys, utan att visa på vad som står i fokus för det nationella vårdprogrammet och vad som finns i dess periferier.

Som framgår av tabellen nedan redovisar materialet antalet sidor orden förekommer på. Ett begrepp kan alltså förekomma flera gånger på samma sida utan att det framgår av frekvensen (mätt som förekomst på antal sidor). Som kompensation har vi noterat om ett begrepp ingår i en rubrik eller inte. Antagandet är att ett begrepp i en rubrik är viktigare än de som enbart förekommer i löpande text.

Det är återigen viktigt att komma ihåg, när tabellen studeras, att syftet med analysen är att antyda hur gränsdragningarna ser ut – i grova drag – för vad som inkluderas i rehabilitering enligt det nationella vårdprogrammet, och därmed även vad som har en mindre framträdande plats. Mer bestämt – Var går den uttryckliga eller underförstådda gränsen mellan vad som inkluderas i rehabilitering respektive cancerberörda liv i övrigt? Gränsen är viktig eftersom den visar vad som är framför allt vårdens ansvar och erbjudande, respektive vad ankommer på cancerberörda att hantera på egen hand. Av enkelt insedda skäl kan vården inte ta hand om allt i en cancerberörds liv. Och just därför uppkommer frågan om vilket löfte eller erbjudande som ställs ut för vårdens räkning.

Vi har inte sökt på begrepp som refererar direkt till specifika cancerdiagnoser. Dessa är naturligtvis tämligen ymnigt förekommande och många gånger med egna rubriker. De begrepp vilka använts i analysen, och som relaterar till vårdvärlden, pekar mot att de sociala sidorna av cancersjukdom, inte minst vad gäller närstående, sticker ut. Bland annat träder ångest och delaktighet fram som förhållandevis vanligt förekommande (se

tabellen påföljande sida). Här skymtar naturligtvis problemen kring synonymer. Tittar vi på begreppet samtal i mer generell mening förekommer ordet ett 20-tal gånger. En del av dessa refererar till samtal i kontakterna med patienter och närstående. Några handlar om att skapa förutsättningar för delaktighet och patientinflytande. Andra gånger kan samtal referera till verktyg för stöd åt vårdpersonal i samband med exempelvis svåra samtal.

Som läsaren kommer att notera har exemplen i tabellen nedan på vårdrelaterade ord redovisas mot en ljusblå bakgrund. Livet i övrigt är de ord som återfinns i de ljusgröna fälten. Av sammanställningen framgår att de begrepp vilka referera till livet som sådant, snarare än en omedelbar cancerproblematik i snäv mening, är mer sällsynta.³⁹ Typiskt sett förekommer dessa ord i listor på exempel, bland annat riskfaktorer för psykisk ohälsa. Civilstånd (skild, änking eller änka) är ett annat exempel. En pågående skilsmässa nämns däremot inte. Vi menar att detta antyder en förhållandevis grund hänsyn till annat än det direkt cancerrelaterade. Utgångspunkten tycks vara att uppkomna situationer – i den utsträckning de allvarligt komplicerar rehabiliteringen – ska hanteras spontant av aktuell vårdpersonal. Kanske genom krissamtal vid en pågående skilsmässa eller arbetslöshet. Men just därför är patienter och närstående också hänvisade till de individer de kommer i kontakt med. Detta snarare än att mötas av ett rehabiliterande *system* utformat för att ge dem stöd och hjälp också i en vidare mening.

Tabell 1. Textanalys – ordfrekvens (Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering)

Begrepp	Förekomst (sidor)	Egen rubrik?	Kommentarer
Ängest	8	Ja	
Kost	4	Nej	
Närstående	39	Ja	
Social (+ Psyko-)	20	Ja	
Demens	2	Ja	
Stödsamtal	1	Nej	Samtal allm. (20 ggr)
Multisjuk	0	-	Samsjuklighet (2 ggr)
Partner (+ Sex-)	1	Nej	
Delaktig(het)	6	Nej	
Personcentrera	2	Nej	

³⁹ Det nationella vårdprogrammet omfattar cirka 80 sidor löpande text för att ge läsaren en uppfattning om textens omfattning.

Ensamhet	1	Nej	Ryms delvis i 'Social'
Arbete (+ Förvärvs-)	9	Nej	Bl.a. återgång i
Åldrande	0	-	Som exempel (4 ggr)
Separation/synonym	0	-	
Dödsfall	0	-	
Bröllop	0	-	
Arbetslöshet	1	Nej	På lista av exempel
Skild	1	Nej	På lista av exempel
Skola	1	Nej	
Unga	2	Nej	Som exempel (4 ggr)

Vår slutsats är att vårdprogrammet bygger på en förhållandevis atomistisk syn på rehabilitering, därtill med drag av fokus på det patologiska. Något som är helt i linje med definitionerna av rehabilitering. Dels Nordiska cancer rådets formulering, dels Socialstyrelsens vad gäller rehabilitering generellt (se vidare nedan). Vårdprogrammet fungerar därmed normerande för vad som görs respektive inte görs inom cancerrehabilitering.⁴⁰ Genom våra många samtal i den här studien, särskilt med patienter och närstående, tecknas också konturerna av hur viktiga rehabiliteringsbehov inte återfinns i den rehabilitering som typiskt sett erbjuds, inte ens där detta kunde tyckas uppenbart och cancerrelaterat.

Vad som inte saknas däremot är vittnesmål om enastående insatser av vårdpersonal, handläggare i kommuner och myndigheter och andra som cancerberörda kommit i kontakt med. Men det visar sig – om och om igen – att patienter och närstående menar att de får ta ett förhållandevis stort ansvar för att formulera och organisera den egna rehabiliteringen. En del är fullt kapabla att göra det, särskilt med stöd från engagerade närstående. Andra är sämre rustade för uppgiften, ofta för att de saknar anhöriga vilka är beredda, eller har möjligheter, att hjälpa dem.

Den privata situationen är en mycket påtaglig ingrediens, i flera avseenden, vad gäller förutsättningarna för en ändamålsenlig rehabilitering. Åtminstone i den utsträckning vi menar allvar med att ha mesta möjliga livskvalitet som ledstjärna. Idén om *Det rehabiliterande samhället* synliggör detta genom att uttryckligen inkludera den privata situationen i fältet av potentiella områden i behov av precisionsrehabilitering. I detta ligger även att ansvaret för rehabiliteringen breddas från att omfatta vården i snäv mening till samhället som sådant och dess samlade erbjudande av aktiviteter med rehabiliterande effekter. Det senare genom att aktuella erbjudanden matchas mot cancerberördas

⁴⁰ Andra aktörer är underkastade andra och ibland helt egna styrdokument och riktlinjer också dessa med normerande effekter.

behov och önskemål. I detta ligger därför även en högre ambitionsnivå och mer omfattande personcentrering.

Visionen om *Det rehabiliterande samhället* är grunden för att komplettera det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Vi har även formulerat en idé om att rehabilitering, om vi pratar om precisionen, borde förankras i såväl holistiska som salutogena utgångspunkter. Det skulle som nämnts vidga uppdraget från vården, kommunen och ett antal myndigheter till samhället som sådant. Det är vare sig självklart att detta är rätt väg att gå, vem som i så fall ska finansiera de tillkommande insatserna, eller för den delen hur ett sådant system skulle organiseras. Vi ska återkomma till de här frågorna. Låt oss först undersöka hur det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering skulle kunna fusioneras med idén om *Det rehabiliterande samhället*.

Mot en mer komplett cancerrehabilitering

Oaktat hur vårdprogrammet i alla sina detaljer kan relateras till vår idé om *Det rehabiliterande samhället* – vars konturer förhoppningsvis blivit tydligare vid det här laget – tror vi att de är varandras möjliga komplement snarare än varandras substitut. Beträktade som paradigm eller ramverk är de alltså möjliga att fusionera. Det finns skäl att påminna om den definition av cancerrehabilitering som vårdprogrammet baseras på: Den formulerades 2004 av nordiska cancerunionen och lyder som följer:⁴¹

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.

Tesen i vår rapport, vilken nämndes redan inledningsvis, är att det finns mycket att vinna på att inte stanna vid ambitionen att skapa ”förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt”. Rehabilitering skulle kunna ha som fokus att vara med och tämligen handfast utveckla *ett så bra liv som möjligt*. Och detta då mätt som upplevd livskvalitet.

Den här förskjutningen av perspektiv, eller om man så vill förändrad referensram, kommer med två tydliga implikationer.

- En rådande (och nödvändig) atomistisk och patologisk utgångspunkt för rehabiliteringsverksamhet måste kompletteras och integreras med ett mer holistiskt och salutogent perspektiv.

⁴¹ Nordic Cancer Union – <http://www.ncu.nu/Default.aspx?ID=21>

- En rådande (och nödvändig) uppmärksamhet mot fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer måste kompletteras och integreras med praktiska behov och önskemål om precisionsrehabilitering.

Med detta sagt finns det anledning att närmare fördjupa sig i de tre premisser som har identifierats genom studien bakom den här rapporten. Sammantagna utgör de ett delvis annat ramverk för cancerrehabilitering än det rådande paradigmet som detta kommer till uttryck i bland annat det nationella vårdprogrammet.

Tre premisser – det yttre ramverket

Det har blivit dags att – sammanhållet – gå igenom de tre premisser som vår syn på cancerrehabilitering baseras på. Alltså att redovisa huvudresultaten från den studie vi har genomfört. Premisser som vi menar uppmuntrar till både holistiska och salutogena perspektiv på cancerrehabilitering men också en förankring av rehabiliteringsinsatserna i livets praktiska detaljer.

Det rehabiliterande samhället

Redan en tro på att man ska bli bättre,⁴² exempelvis på grund av förtroendet för den vårdpersonal man kommer i kontakt med,⁴³ har hälsofrämjande effekter – så kallade placebo-effekter. För kliniska tester av läkemedel är den här sortens förväntningar ett problem. Effekten av aktiva substanser måste separeras från just placebo-effekterna.⁴⁴ Hans Wigzell, under en period Karolinska Institutets rektor, satte igång forskning vid KI rörande placebo och placeboeffekter. Argumentet var att ett så kraftfullt verktyg för återhämtning och läkning borde integreras i arsenalen av i övrigt tillgängliga metoder.

Placebo-effekten visar också på den tämligen direkta betydelsen psykosociala sammanhang har för både rehabilitering och hälsostatus. Det finns många exempel på detta. Ofrivillig ensamhet kan exempelvis vara lika skadligt för hälsan som att röka runt 15 cigaretter om dagen.⁴⁵ (Med frivillig ensamhet är det annorlunda). Oaktat vilket är en cancerpatients sociala situation en viktig aspekt på hans eller hennes förutsättningar för återhämtning. Här finns naturligtvis ett batteri av möjligheter.

De sociala sammanhangen

Sociala relationers stora betydelse för återhämtning och förbättrad hälsostatus är ett mycket väl genomlyst och belagt område.⁴⁶ Det ligger naturligtvis nära till hands att i första hand tänka på anhöriga och vänner. Men även arbetskamrater erbjuder viktiga sociala relationer och sammanhang. För många tillhör arbetskamrater och kollegor dessutom delar av vänskretsen. I förlängningen utgör arbetslivet, och återgång till ett sådant vid sjukskrivningar, en central möjlighet att erbjuda aktiviteter och sammanhang

⁴² Avenius, M. (2006). Placeboeffekten – tankens makt över kroppen. *Tidningen Apoteket*, Nr. 2

⁴³ <https://ki.se/forskning/placebo-far-effekt-aven-omedvetet> (2019-03-30)

⁴⁴ Enkelt uttryckt är placeboeffekten den som kan hänföras till förbättrad hälsostatus även bland de personer i en klinisk prövning som istället tagit överksamma tablettkopior (så kallad placebo).

⁴⁵ <https://www.1177.se/Vasternorrland/liv--halsa/psyisk-halsa/ensamhet-skadar-var-halsa/> (2019-03-30)

⁴⁶ Agahi, N.; Lennartsson, C.; Österman, J. & Wånell, S. E. (2010). Sociala relationer, socialt deltagande och hälsa bland äldre personer, *Socialmedicinsk tidskrift*, årgång 87, nr 3.

med rehabiliterande effekter. Samma sak gäller för den som idrottar och hittar gemenskaperna där.

En särskild aspekt på sociala relationer lyfts fram genom den forskning som påvisat att fysisk beröring är viktigt för hälsa och välmående.⁴⁷ Eller, annorlunda uttryckt; när människor rör varandra har detta rehabiliterande effekter. Att undersköterskan på äldreboendet lägger sin hand på en boendes arm har, i den meningen, klinisk relevans utöver den sociala manifesteringen.

Sommaren 2015 invigdes en tredje våning på Ronald McDonald-huset i Uppsala.⁴⁸ Här kan familjer med barn som behandlas för cancer bo tillsammans under behandlingstiden. Senare under den sommaren öppnade den så kallade Skandionkliniken för att remittera ytterligare barn till Akademiska sjukhuset. Biträdande sjukhusdirektören vid Akademiska, senare även ordförande i Ronald McDonald Uppsala, ser positivt på utvecklingen. Han vittnar om att forskningen pekar på att läkningsprocesser gynnas av att barn bor och umgås med sina familjer under cancerbehandlingen.⁴⁹

Naturens helande kraft

Föga förvånande kanske har även naturupplevelser rehabiliterande effekter.⁵⁰ Den som har tillgång till vatten har här, om uttrycket tillåts, en källa till hälsofrämjande upplevelser.⁵¹ Detsamma gäller för vistelser i skog och mark.⁵² Det finns studier vilka antyder att den som genom sjukhusfönstret ser ut mot grönska systematiskt skrivs ut tidigare än den vars utsikt består av betonghus och asfalterade parkeringsplatser.

För stadsbon har grönområden, parker och närhet till exempelvis kanaler positiva effekter i linje med vad som beskrevs ovan. Många gånger är besök på den här sortens platser dessutom kombinerade med fysisk aktivitet, en promenad exempelvis. Andra kombinerar löpträningen med naturupplevelser genom att springa i spåren inom en skogsinneslutgen träningsanläggning. Vintertid kan det handla om att byta joggingskorna mot pjäxor för en tur på skidor. Eller varför inte långfärdsskridskor och en rofylld stund på en frusen sjö, å eller havsvik.

⁴⁷ Backlund Wasling, H. (2019). Närmare – om det livsviktiga i att röra vid varandra. Stockholm: Mondial.

⁴⁸ Ronald McDonald hus är familjeboenden i omedelbar närhet till barncancerbehandlande verksamheter vid universitetssjukhus. I just Uppsala en promenad på fem minuter till Akademiska sjukhuset.

⁴⁹ Upsala Nya Tidning, "Betyder otroligt mycket för oss". 2015-06-03

⁵⁰ Haglund, Bo J. A. (2012). Introduktion till temanummer Hälsofrämjande naturupplevelser – ett instrument att utvärdera ojämlikhet i hälsa? *Socialmedicinsk tidskrift*, årgång 89, nr 3.

⁵¹ Nutsford, D.; Pearson, A. L.; Kingham, S. & Reitsma, F. (2016). Residential exposure to visible blue space (but not green space) associated with lower psychological distress in a capital city, *Health & Place*, vol 39, May, pp. 70-78

⁵² Sonntag-Öström E, Nordin M, Dolling A, Lundell Y, Nilsson L, Slunga Järvholm L. 2015. Can rehabilitation in boreal forests help recovery from exhaustion disorder? – The randomised clinical trial ForRest. *Scandinavian Journal of Forest Research*, vol 30, nr 8, pp 732-748.

Nobelpriset i fysiologi eller medicin 2021 tilldelades professorerna David Julius och Ardem Patapoutian för deras forskning om bland annat människans temperaturreceptorer, alltså hur det går till när vi förnimmer kyla respektive värme. Det senare för oss vidare till bastubadet och det spektrum av positiva hälsoeffekter detta har.⁵³ En gedigen genomgång av bastubadens fysiologiska effekter visar att regelbundna bastubad har positiva effekter vad gäller många folksjukdomar som exempelvis hjärt-kärlsjukdomar, problem med blodtryck och lungsjukdomar. Bastubadet fungerar förebyggande men även återhämtande och rehabiliterande.

Intressant är att även motsatsen till bastubad, eller möjligen komplementet, alltså vinterbad, har också positiva hälsoeffekter.⁵⁴ Området är mindre utforskat än bastubad men det allmänna välbefinnandet påverkas positivt. För en del vanliga sjukdomar, som hjärtbesvär, har vinterbadet både förebyggande och återhämtande effekter. Låt vara att vinterbad kräver en del försiktighetsåtgärder. Helt ofarligt är det inte! Och många kan absolut inte tänka sig att vinterbada. Till en del är det en fråga om tillvänjning och rådet brukar vara att följa med någon med erfarenhet. Det är dessutom så att både vinter- och bastubad många gånger är en del av sociala sammanhang, exempelvis vänner som regelbundet går och badar tillsammans. Då kan den sociala inramningens olika hälso-konsekvenser adderas till övriga rehabiliterande effekter.

Rehabiliterande effekter hittar vi i många andra aktiviteter vi kan företa oss. Inte minst kulturområdet fungerar hälsofrämjande. Det kan handla om musik, dans eller bildkonst,⁵⁵ eller gälla film, teater och konserter.⁵⁶ Kultur kan upplevas privat. Den som lyssnar på musik i sina hörlurar, eller läser en bok, är ju i någon mening ensam om sina upplevelser. Lika ofta innebär kulturkonsumtion att delta i ett socialt sammanhang under kulturupplevelsen. Biobesöket med en god vän eller en kväll på operan innefattar sociala kontakter och erbjuder möjligheter till både samtal och umgänge. Och under hösten 2021 startades ett projekt vid Linnéuniversitetet för att undersöka om körsång möjligen kan bidra till ett hälsosamt åldrande. Att körsång har positiva hälsoeffekter är känt men hur det påverkar åldrandets sjukdomspanorama återstår alltså att undersöka.

Rehabiliterande effekter och personcentrering

Det går att fortsätta uppräkningsen. Men ovanstående räcker för att illustrera ett av studiens huvudresultat – idén om *Det rehabiliterande samhället*. Alltså tanken att mycket som har rehabiliterande effekter finns utanför det vi traditionellt räknar in i den

⁵³ Hägglund, H. (2020). *Bastuboken: heta fakta om bastu och hälsa*. Stockholm: Ekerlid.

⁵⁴ Huttunen, P.; Kokko, L. & Ylijokuri, V. (2004) Winter swimming improves general well-being International Journal of Circumpolar Health, vol. 63, iss. 2, pp. 140 – 144.

⁵⁵ Grönlund, E., Alm, A. & Hammarlund, I. (1999). Konstnärliga terapier: bild, dans och musik i den läkande processen. Stockholm: Natur och kultur.

⁵⁶ Bojner Horwitz, E.; Hogstedt, C.; Wistén, P. & Theorell, T. (red.) (2015). Kultur och folkhälsa - antologi om forskning och praktik. Stockholm: Tolvnittion förlag.

svenska vården. Rehabiliterande möjligheter finns någon annanstans än på våra sjukhus, vårdcentraler eller andra uttalat rehabiliterande institutioner. Vi hittar dem snarare i sammanhang där de som inte är i rehabilitering är i majoritet. Samtidigt kan den här majoriteten möjligen anses agera förebyggande i det att de faktiskt gör saker som har hälsofrämjande effekter. Låt oss göra tankeexperimentet att vi tog bort alla sociala kontakter och att vi aldrig läste eller lyssnade på musik. Inga promenader i skogen, inga utflykter till stranden och inga resor där vi fyller på med nya intryck. Vi åt det nödvändigaste för att inte förtvina fysiskt. Men vi åt alltid ensam och utan att maten var tillagad annat än för att underlätta ätandet. Hur skulle sjukdomspanoramat se ut i en sådan värld? Och hur skulle vi föreställa oss meningen med att leva om vi antar att vi trots allt hade åtminstone någonting i linje med våra kognitiva kapaciteter? Ett antagande som inte är självklart om vi vuxit upp under de omständigheter vi skisserar här. Om vi tog bort stora sjöer av vad vi med självklarhet tolkar som mänskligt, socialt och kulturellt i alla dess former så skulle vi få ett samhälle utan återhämtande och rekonstruerande kvaliteter. Även ett sådant tankeexperiment är ett sätt att föreställa sig *Det rehabiliterande samhället* (men då alltså motsatsen).

En not om människan i samhället

För ordningens skull ska det nämnas att den sortens rehabiliterande effekter vi talar om inte nödvändigtvis har samma effekter på alla. Vid stress utsöndras exempelvis kortisol för att försätta kroppen i krisberedskap. Detta gäller människor generellt, men däremot blir inte alla stressade av samma saker eller situationer. Det finns ett subjektivt moment – ett personrelaterat – när det gäller vilka aktiviteter som har respektive inte har rehabiliterande effekter. Vi kan tänka i termer av kroppsreaktioner och sinnestämningar olika aktiviteter framkallar hos oss. Känslan av njutning, inspiration eller glädje. Upplevelser av gemenskap, tillit och trygghet. Men vi behöver sätta in kroppsreaktioner och sinnestämningar i en kontext. Den som känner sig uttröttad efter ett träningspass på gymmet upplever en diametralt annan sorts trötthet än den som sjunker ner framför teven efter en lång och stressig dag på jobbet.

Återigen framträder vikten av holistiska och salutogena utgångspunkter, bland annat för att hjälpa till att identifiera de mönster vilka utgör en persons livsstil – både positiva och negativa handlingsmönster eller händelsesammanhang. Syftet är att hjälpa den som rehabiliteras att förändra dessa mönster och sammanhang i riktning mot ett liv med mycket mening, livskvalitet och hälsa, eller att bevara dem med samma syfte. Vi menar att *Det rehabiliterande samhällets* kapacitet att just rehabilitera står i direkt proportion till graden av personcentrering i coachingen av dem som rehabiliteras. *Det rehabiliterande samhället* är – i den meningen – möjligheter som vi måste tillgodogöra oss om de rehabiliterande effekterna ska frigöras.

Livskris och rehabilitering

Det är en fruktansvärd sak att ens misstänka att man möjligen har cancer. Beskedet att det är så slår sönder livet fullständigt. Den första tiden efter att man har fått veta är ett känslomässigt kaos. Såväl patienten som närstående kastas in i en livskris.

Mer målande beskrivningar av hur livskriser kan gestalta sig i enskilda fall förefaller överflödigt. Det är lätt för det flesta att föreställa sig vad det handlar om, och det är inte vad vår studie haft som fokus, även om vi har tagit del av många sådana berättelser. Det är snarare den tolkning av livskriser vid cancerbesked, vilken har växt fram i våra samtal, som kan ha ett visst nyhetsvärde. Som en utgångspunkt för att diskutera detta börjar vi med att påminna om de typiska stadierna i ett krisförlopp.

Standardmodellen – fyra stadier

Typiskt sett betraktas en kris som bestående av fyra stadier eller faser.⁵⁷ Den första fasen kallas vanligen chockfasen. Under denna tvivlar den som hamnat i kris på om det inträffade verkligen har hänt och är sant. Energinivån är förhållandevis hög. Personen är vaksam och aktiv och kastas mellan hopp och förtvivlan. Så småningom övergår chockfasen i vad som brukar betecknas reaktionsfasen. Det inträffade börjar accepteras som ett faktum, kognitivt men inte nödvändigtvis psykologiskt. Istället gör sig tvivlen påminna runt hur saker och ting kan tänkas utveckla sig. Kommer man att klara av det hela? Vad kommer det att innebära? Hur kommer livet att förändras?⁵⁸ Nu är energinivån både lägre och minskande i förhållande till chockfasen. Känslorna kan däremot vara desto starkare. Den här fasen, liksom de andra, kan ha olika längd i tid. Dels beroende på vad som utlöst krisen, dels vilka personliga egenskaper och förhållningssätt den har som genomgår krisen.

Efter reaktionsfasen följer den så kallade bearbetningsfasen. Nu har den nya situationen accepterats till en del även psykologiskt. Personen ifråga börjar leta efter förhållningssätt och ageranden som ligger i linje med de nya eller förändrade omständigheterna. En form av prövande och succesiv anpassning. När de nya omständigheterna accepterats övergår bearbetningsfasen i den så kallade nyorienteringsfasen. Under denna smält successivt såväl det egna agerandet som de egna känslorna samman med de förutsättningar som utlöste krisen och de konsekvenser som krisen har gett upphov till. Något som liknar ett nytt känslomässigt jämviktstillstånd håller på att etableras.

⁵⁷ Den klassiska referensen här är Cullberg (1975)

⁵⁸ Krisförlopp kan vara aktuella vid alla större förändringar i livet och behöver inte nödvändigtvis vara negativa. Även ett erbjudande om ett jobb man aldrig tänkt sig att man skulle erbjudas kan, som exempel, utlösa en livskris, med ett initialt tvivel på om det är sant. Nobelpristagare vittnar ofta om att de trodde att någon skojade med dem i samband med att de fick beskedet.

Det finns en betydande risk att bemötandet vid allvarlig sjukdom passiviserar. Omgivningens attityd är ofta förstående. Människor ställer sig till förfogande eller drar sig undan. Vem vill störa någon som har det svårt? Livet upptas alltmer av möten med olika vårdprofessioner, handläggare på Försäkringskassan och kanske även på Arbetsförmedlingen eller kommunen, alla naturligtvis med ambitioner att bistå med att ta sig igenom de svårigheter personen ifråga har hamnat i.

Viljan att leva

Utvecklingen av den livskris ett cancerbesked framkallar är avgörande för hur patienter och närstående står rustade för det som ligger framför dem. Den typiska tolkningen av en sådan kris är att den handlar om acceptans och anpassning, i linje med vad som beskrevs ovan. Det är naturligtvis en rimlig tolkning, men det är inte den enda möjliga. En annan är att det skulle handla om instinktiva beteenden, alltså krisen som en överlevnadsmekanism.

Låt oss börja med den definition av instinkter vi kan ta del av i Encyclopaedia Britannica. Där beskrivs en instinkt som:

“an inborn impulse or motivation to action typically performed in response to specific external stimuli. Today instinct is generally described as a stereotyped, apparently unlearned, genetically determined behaviour pattern.”

Den sannolikt mest bekanta instinkten är just överlevnadsinstinkten och den så kallade *fight or flight*-responsen.⁵⁹ Enkelt uttryckt att ställda inför ett hot reagerar vi människor antingen med att förbereda oss på att kämpa eller att försöka fly undan hotet.

Instinkter är, som framgår av definitionen, inga på individnivå inlärd beteenden utan finns i våra gener. Vi människor har, genom selektion och vår historia, ärvt en fysiologisk mekanism som har gett oss en överlevnadsfördel. I förlängningen reser detta en fråga: Är det så att ett cancerbesked mobiliserar vad en patient och hans eller hennes närstående behöver för att kämpa mot cancer?

Spelar det någon roll om krisen är psykologisk eller ett uttryck för instinkter? Kanske är frågan felställd? En bättre formulering kan vara denna: Vilka är implikationerna – i rehabiliteringstermer – om krisen är *både* psykologisk (handlar om individuellt lärande) och ett uttryck för överlevnadsvilja (instinktiva beteenden)? Inkluderingen av den instinktiva dimensionen har nämligen ett antal fördelar. En första är att hur vi tolkar en människas situation påverkar hur vi bemöter henne. Kanske mobiliserar den psykologiska tolkningen sympati medan den överlevnadsinstinktiva manar fram empati. Att

⁵⁹ Begreppet myntades av Walter Bradford Cannon (1871 – 1945), ibland betecknad neurolog och psykolog, stundom kallad fysiolog.

reda ut konsekvenserna av detta är väl närmast en empirisk fråga. Men beprövad erfarenhet och teori tillåter oss att åtminstone spekulera, vilket kan ha ett värde i sig.

Rehabiliteringsplanen

Den kris ett cancerbesked utlöser innehåller en rad olika delar och skeenden. Tre av de mer uppenbara handlar om frågorna de berörda ställer sig, behoven de har och känslorna de lever med. Inkluderas överlevnadsinstinkten i tolkningen av den initiala krisen har detta tämligen direkta implikationer för rehabiliteringsarbetet. Den första och mest centrala är att frågor cancerberörda ställer sig, känslor de upplever och behoven de uttrycker ÄR rehabiliteringsplanen. Scanning-verktyg är bra komplement men inget substitut för regelbundna, kartläggande och avstämmande samtal med de som rehabiliteras. I det ligger också en förstärkt personcentrering av rehabiliteringens grundläggande ansats. Detta är ett av skälen bakom varför vi också pratar om precisionsrehabilitering.

Tolkas krisen enbart i psykologiska termer har det konsekvenser för rehabiliteringsarbetet. Då handlar det om att beskriva frågor, känslor och behov som naturliga under de rådande omständigheterna. I den utsträckning frågor, behov och känslor betraktas som rehabiliteringsplanen blir dessa snarare något att agera utifrån. Då räcker det inte att i krissamtal förklara att det är normalt att oro sig för sin ekonomi eller grubbla över hur barnen ska klara av den egna sjukdomen. Utifrån en fysiologisk tolkning (överlevnadsinstinkten) handlar krisbearbetning och rehabilitering om att besöka barnens skola för att tala med skolkuratoren, eller att arrangera ett möte med Försäkringskassan och arbetsgivaren om hur de ekonomiska förutsättningarna ser ut. Så långt cancerberörda orkar kan de ta olika initiativ och kontakter – på egen hand eller tillsammans med en handledare – och i den meningen förhålla sig aktiva till den rådande situationen. Det kräver i sin tur att det rehabiliterande systemet definieras om och då med utgångspunkt i de cancerberördas samlade upplevelser och behov i det enskilda fallet.

Vi har fört många samtal om idén att krisen vid cancerbesked kan tolkas som ett uttryck för aktiverade överlevnadsinstinkter. I förlängningen ska aktuella behov, känslor och frågor betraktas som rehabiliteringsplanen. Dessa representerar ju vad en cancerpatient ser som viktigt för att faktiskt överleva. Vi har inte mött några invändningar mot det här synsättet. Vare sig från cancerberörda eller företrädare för de olika vårdprofessionerna. Vad de uttryckt är snarare en förvåning över att något så självklart som att kombinera ett psykologiskt perspektiv med ett fysiologiskt inte har fått större genomslag på organisationsnivån. Att det finns eldsjälarna, inom både vården och omsorgen, som agerar i linje med det som beskrivits här är en sak. Att införa arbetsmetoder som möjliggör ett sådant arbete rent generellt är en annan. Ett rehabiliterande system måste innehålla mekanismer som stimulerar människors agerande i vissa riktningar snarare än att vara utlämnat åt eller beroende av eldsjälarna.

Det rehabiliterande uppdraget

Så långt har vi redovisat två av de tre huvudsakliga premisserna som mejslats fram genom studien. Den ena är idén om *Det rehabiliterande samhället*. Den andra gäller tolkningen av den initiala livskrisen i fysiologiska termer, snarare än psykologiska, och i linje med detta som ett uttryck för aktiveringen av cancerberördas överlevnadsinstinkter. Ska vi sätta en klinisk etikett på processen kan vi tala om en sorts rehabiliterande egenvård. Låt vara att olika personer kan ha olika förutsättningar att dra nytta av och framför allt orka engagera sig i den här egenvården.

Med dessa två resultat kan vi definiera ett ramverk för vad vi kan kalla det rehabiliterande uppdraget. Ett uppdrag som påbörjas omedelbart i den initiala krisen, vilken tolkas som dels psykologisk (ett behov av lärande), dels fysiologisk (som ett uttryck för överlevnadsinstinkter). Den senare tolkningen gör att de berördas frågor, känslor och behov betraktas som den plan, eller de moment, kring vilka rehabiliterande insatser ska formuleras. Självfallet sker en dialog kring detta mellan patienter, anhöriga och professionerna i en konsultativ roll.

Ett sätt att beskriva rehabiliteringsuppdraget är att utgå från den initiala krisen för att, från denna, röra sig allt längre in i *Det rehabiliterande samhället*. Syftet är att – successivt och i en välavvägd takt – möta samhällets fulla potential av erbjudanden om aktiviteter och sammanhang med rehabiliterande effekter. På så sätt kan ett så innehållsrikt, meningsfullt och hälsosamt liv som möjligt formas av cancerberörda med stöd från andra. Eller för att uttrycka sig med många cancerberördas egna ord – att bli överlevare som lever fullvärdiga liv. Det är här som våra förslag och synsätt går en bit bortom de gängse definitionerna av rehabilitering – alltså att rehabilitering inte bara ska skapa *förutsättningar för* ett så fullvärdigt liv som möjligt utan att *faktiskt vara med och bidra i utvecklingen och etableringen* av det livet.

Återigen finns det skäl att påminna om att *Det rehabiliterande samhället* beskriver ett komplement till annan nödvändig rehabilitering. Såväl primärvården som specialistvården har strategiska uppgifter vad gäller det rehabiliterande uppdraget. Alla rehabiliteringsbehov som förutsätter de mer traditionella insatserna – lymfödem, bäckenbottnerehabilitering, träning av talorgan, rörlighet, etcetera – ingår i det rehabiliterande uppdraget. Och kvarstår naturligtvis oberoende av *Det rehabiliterande samhället* i övrigt. Aktiviteter runt om i samhället med rehabiliterande effekter är ett komplement till vårdens och omsorgens rehabiliterande insatser, de är inget substitut för dessa.

En not om palliativa skeden

Mot bakgrund av vad som nämdes ovan finns det skäl att påminna om att cancervård ibland går in i ett palliativt skede. I princip finns det inga skillnader mellan rehabiliteringsuppdraget i allmänhet och vad som vägleder rehabiliteringen under palliativa

omständigheter. Men det finns nyanser vad gäller tidshorisonter och förhållningssätten till framtiden. Ett utmärkande drag är att den medicinska vården enbart är symptomlindrande.

Involverar vi däremot samhällets samtliga sammanhang och aktiviteter som kan ha rehabiliterande effekter så fortsätter rehabiliteringen även under det palliativa skedet, i den omfattning aktuella patienter orkar och vill. En kväll på teatern, att gå en promenad i solskenet en höstdag eller ett museibesök med barnbarnen kan ge mycket livskvalité och mening och dessutom fungera hälsofrämjande. Nästa dag mår man lite bättre än man hade gjort annars. En nog så viktig seger för vår osvikliga kamp mot cancer.

Organisatoriska mellanrum

Vi föreställer oss gärna moderna samhällen som genomorganiserade. Inte minst det svenska samhället är internationellt känt för att tillskapa institutioner och myndigheter för att möta nya utmaningar. Sverige som den sociala ingenjörskonstens högborg. Landet som ständigt bygger ut, bygger om och renoverar välfärdsmodellen (åtminstone har det varit så historiskt). Sverige som landet där vi har organiserat oss för att hantera alla upptänkliga angelägenheter, med vård, skola och omsorg som paradgrenarna.

Trots detta, eller möjligen just därför, hör vi talas om människor i en aldrig sinande ström, som faller mellan stolarna. Som exempelvis Sanne, då i trettioårsåldern, som slussades runt bland olika vårdinrättningar.⁶⁰ Psykiatrin hävdade att den beroendeproblematik Sanne led av måste hanteras först. Därefter skulle de kunna hjälpa henne med hennes anorexi och den djupa depression vilken plågade henne. Beroendevården menade, å sin sida, att Sanne måste vara i psykiskt rimligt skick innan de kunde hjälpa henne med narkotikamissbruket. Detta för att hon skulle kunna följa behandlingsprogrammet som tillämpades på det behandlingshem där Sanne skulle placeras. Båda institutionerna argumenterade naturligtvis på goda eller åtminstone godtagbara grunder.⁶¹ Vi har också Lovas historia om hur det är att må fruktansvärt dåligt av skolan.⁶² Under många år kämpade hon och hennes mamma Nadja för att ta sig ur den onda spiral av remisser och fallerande behandlingar de hade hamnat i. Detsamma gällde Klara, vars tre barn alla har ADHD.⁶³ Två av dem har dessutom autism. I praktiken arbetade Klara heltid med att hjälpa sina barn, bland annat med att rimligt klara av skolan. Alla

⁶⁰ SVT, Uppdrag granskning, hösten 2018.

⁶¹ För den som undrar hur det gick för Sanne kan vi berätta följande. Hon kom så småningom till ett behandlingshem försina narkotikaproblem. Men framför allt lärde hon känna Sebastian Stakset. Han är mer känd som gangsterrapparen Sebba Staxx. Även han med en drogbakgrund, och därutöver ett kriminellt liv. Men han mötte Jesus, som han själv beskriver det, och blev frälst. Han kontaktade Sanne och bad att få träffa henne. Det blev början på en vänskap som hjälpte Sanne tillbaka till något som liknar ett ordnat liv.

⁶² Sveriges Radio, Kropp & Själa, tisdagen den 27 april 2021.

⁶³ Ibid.

de här barnen tillhör de så kallade hemmasittarna. Alltså barn vilka mår så dåligt av, och i skolan, att de inte klarar att gå dit över huvud taget.⁶⁴

Allt det här handlar om så kallade organisatoriska mellanrum.⁶⁵ Det vill säga att organisatoriska gränser, vanligen med rimliga motiveringar, är dragna på sätt som innebär att alla verkliga fall inte täcks in. Det finns mellanrum mellan olika organisationers ansvar där människor, vilka inte passar in i hur gränserna dragits, hamnar eller åtminstone riskerar att hamna. De får helt enkelt inte den hjälp eller det stöd de behöver och i många fall har rätt till.

Det förrädiska i sammanhanget är att alla verksamheter vilka utgör delarna i ett system kan göra helt rätt enligt de lokalt formulerade ansvaren och befogenheterna. Och ändå blir konsekvenserna fel och fullständigt oacceptabla på vad vi kan kalla systemnivån. Eller, kanske bättre uttryckt; de sammantagna effekterna av allas korrekta agerande skapar en situation ingen avsåg skulle uppstå. Vad värre är att ingen märker detta, annat än den som drabbas och de personer vederbörande har runt sig och därför med inblick i dennes erfarenheter.

Den dåliga nyheten är att det vimlar av organisatoriska mellanrum. Den goda att dessa även representerar möjligheter till systeminnovationer – om någon väljer att ta itu med saken. Tyvärr är detta inte det typiska. Ett skäl är, som nämnts, att de som är delar av det fallerande systemet inte ser annat än att de åtminstone gjorde rätt. Ett annat att vi gärna tänker att eftersom det inte är vårt ansvar är det förmodligen någon annans. Och med detta betraktar vi saken som ur världen.

System – problem och perspektiv

System brukar definieras som ett antal komponenter och/eller aktörer vilka interagerar med varandra varvid någon form av effekter eller resultat uppkommer.⁶⁶ Dessa effekter och resultat kan anta formen av både momentana händelser och mer eller mindre utdragna skeenden. Däremot kan det inte vara frågan om vare sig enstaka händelser eller skeenden. Detta då enstaka händelser eller skeenden visserligen har sina förklaringar eller orsaker, men dessa utgörs inte av ett system. Det saknas systematik och därför beständighet.

Förklaras något av ett bakomliggande system framgår detta av att händelser och skeenden upprepas. Vårdköer är ett exempel. Ett annat är ständiga misslyckanden med att integrera nyanlända. Segregationen i samhälle utgör ett tredje exempel. Alla har systematiska förklaringar. Alla upprepas i fall efter fall av snarlika händelser och skeenden.

⁶⁴ Tyrstrup, M & Asgari, M (2021) har föreslagit att de snarare skulle omtalas som skolallergiker. Alltså något som är jämförbart med exempelvis päls- eller skaldjursallergiker.

⁶⁵ Tyrstrup, M. (2007) och Tyrstrup, M. (2014).

⁶⁶ Churchman, C. West. (1968). The systems approach. New York: Dell

Just regelbundenheten visar att något är av systemkaraktär. Frågan varför? däremot handlar om de orsakssammanhang som utgör ett visst system och producerar de aktuella effekterna eller resultaten. En bilolycka orsakas av ett antal (olyckliga) omständigheter vilka råkade sammanfalla i tid och rum. Det finns förklaringar till det inträffade men alltså utan att dessa bildar eller utgör ett system. Rusningstrafik, med de karaktäristiska bilköerna, förklaras däremot av system vars olika komponenter sammanfaller vid vissa tidpunkter under vissa dagar. De uppträder väldigt sällan under lördagar men är desto värre inför midsommarhelger.

Vår oförmåga att lösa många av vår tids och vårt samhälles stora utmaningar har att göra med att flertalet, inte minst beslutsfattare, är förhållandevis okunniga inom området som system- och komplexitetsteori. Här kommer några illustrationer. I slutet av 1990-talet varnade SÄPO för att den organiserade brottsligheten kunde utvecklas till att bli systemhotande. Alltså att människor inte vågar vittna, att myndighetspersoner utsätts för hot och att vi får områden som behärskas av kriminella snarare än samhället. Den frågan är fortfarande inte löst. Sedan kriget på Balkan, under slutet av 1900-talet, har integration av flyktingar varit en stor fråga. Inte heller detta är löst. Miljonprogrammet genomfördes under 60- och 70-talet för att lösa den då akuta bostadsbristen, framför allt i storstadsområdena. Men bostadsbristen består så inte heller den frågan har fått en lösning. Vi förstår inte de mekanismer som systematiskt producerar de aktuella effekterna. Vi stirrar på de institutioner vi byggt upp för att hantera vissa frågor och undrar vilka som är ansvariga och varför dessa inte tar sitt ansvar? Mer sällan frågar vi om svaret alls är möjligt att ta? Med detta menar vi att verkligen kunna påverka systemet så att de reproducerade effekterna eller resultaten upphör, uppkommer eller möjligen förändras.

Specialistkunnande och institutionalisering

Åtminstone i det sekulära Sverige har vetenskap ersatt religioner som förklaringsmodell för vad gäller både världens och människans beskaffenhet. Det framgår av ständiga uppmaningar att bedriva verksamheter som vård, skola och omsorg på vetenskapliga grunder. Vanligen uttryckt som att arbetsmetoder och tillvägagångssätt ska vara evidensbaserade alternativt kvalificera som beprövad erfarenhet.

Ovanstående utveckling innefattar även att specialiseringen i samhället ökar. Inom olika kunskapsfält hittar vi ständigt nya delområden befolkade av nya specialister. Inom IT och på Internet stöter vi på web-designers, influencers och chattmoderatorer, yrken som inte existerade för två decennier sedan. Men vi ser även motsvarande utveckling inom klassiska yrken som läkare, pedagoger och socialarbetare. Ibland i form av tämligen snävt avgränsade specialistområden – en viss sorts kirurgi, pedagogik för en särskild kategori elever eller en speciell metod för att bedriva familjerådgivning.

En variant på uppkomsten av nya specialister emanerar ur fusioneringen av olika ämnen till nya discipliner. Biomedicin är ett något äldre exempel och därför väl institutionaliserat. Neuroekonomi är desto yngre. Geohydrologi, astrofysik och religionspsykologi är andra exempel på ämnesfusioner.

Institutionaliseringen av nya specialistområden börjar ofta med att forskare publicerar studier där den nya disciplinen kastas fram som en tanke. Fler anammar idén och med tiden kommer enstaka tillvalskurser inom ramen för existerande utbildningsprogram vid universitet och högskolor. Praktiska tillämpningar börjar växa fram och vi skönjer konturerna av ett eller flera nya yrken. Med tiden blir de nya kunskapsfälten utbildningsprogram med egna examina. De som arbetar i fältet – forskare, lärare men också praktiker – börjar tala om sig som biomedicinare, astrofysiker och geohydrologer. Nu bildar de intresseorganisationer och professionsförbund. Och med dessa reser krav på legitimering eller annan auktorisation. I en del fall ställs legitimationer ut av samhället när allmänintresset påkallar detta. Ibland får en yrkeskår nöja sig med att bli invalda i ett prestigefullt yrkessällskap som de själva har skapat.

De nya disciplinerna etableras som samhällets auktoriteter inom respektive fackområde. Detta föregås vanligen av revirstrider. Dels mellan de äldre respektive framväxande paradigmen inom ett fält, dels mellan olika discipliner och fackområden. I akademien är revirstrider dessutom en mekanism bakom vetenskapligt framåtskridande. Åderlåtning och lobotomi blev exempelvis båda föremål för inomvetenskaplig kritik och akademiska stridigheter.

Vanligen förs striderna på vetenskapssamhällets mer otillgängliga arenor – i artiklar, på seminarier och workshops eller vid konferenser. Ibland däremot, som under covid-19 pandemin, utspelar sig striderna inför öppen ridå. I en del fall mellan skolbildningar, eller falanger, inom en och samma disciplin. Stundom mellan specialister från olika discipliner som alla gör anspråk på att vara de lämpligaste uttolkarna av situationen. Väldigt förvirrande för en ofta något förvånad allmänhet.

Specialisering och interdisciplinära samarbeten

En långt driven specialisering reser krav på samarbete och samordning över professionsgränser i de enskilda fallen. Rehabilitering i samband med cancer kan exempelvis innefatta insatser från fysioterapeuter, dietister, kuratorer förutom både av medarbetare inom specialist- och öppenvården. Utöver detta kan det krävas arbetslivsrehabilitering och bistånd av en rehabiliteringskoordinator för att bland annat hantera sjukskrivningar. Beroende på en patients sociala situation kan det dessutom behövas både hemtjänst och hemsjukvård.

Idag talas det allt oftare om multimodala team,⁶⁷ eller multidisciplinära. Dessa finns inom vården men också skolan, i det senare fallet vad gäller barn och unga som behöver så kallade kompensatoriska insatser till stöd för sitt lärande. Även inom äldreomsorgen förekommer tvärprofessionella möten. Utgångspunkten att specialister från olika discipliner behövs för att den samlade effekten av ett teams insatser ska bli den bästa. I ett specialiserat samhälle kan vi säga att kompetens – på individnivå – handlar om att behärska alltmer inom ett allt snävare område. Det är själva poängen med specialiseringsprocessen. Utmaningen som uppstår – på grupp- och organisationsnivå men ännu mera så på interorganisatorisk nivå – handlar om att samordna olika individers bidrag till en så effektiv och samlad insats som möjligt.

Ökad specialisering på individnivå är förhållandevis enkelt. Utbildningar, handledning, praktik, experimenterande och växande erfarenheter är alla exempel på hur detta låter sig göras. Desto svårare är att samordna olika kompetenser till insatser med sammanhållna effekter. Särskilt, som antydde nyss, när kompetenserna finns i olika organisationer. Men även om de finns i olika enheter men inom samma organisation.⁶⁸ Och just här har resonemangen om organisatoriska mellanrum och vår oförmåga att hantera dem sitt stora berättigande.

Ett systemperspektiv

System finns i huvudet på folk. I huvudet på någon som ser, eller uppfattar, ett system eller ett sammanhang med systemkvaliteter. Allt beroende på vederbörandes erfarenheter, kunskaper, var personen befinner sig fysiskt men också socialt. Även den relation den aktuella personen har till det han eller hon uppfattar som ett system, påverkar hur detta uppfattas. Brottslingens och domarens syn på rättssamhället har säkert en del beröringspunkter men också avgörande skillnader. Vad vi ser är beroende av vilka värderingar vi omfattar.

Det faktum att olika människor uppfattar vad vi kan kalla samma system på olika sätt reser frågor. Exempelvis vems/vilkas perspektiv ska ha företräde? När ska de ha detta? Och varför? Gäller det cancerrehabilitering ska patienters och närstående perspektiv vara framträdande. Det säger både lagen och riktlinjerna inklusive det nationella programmet för just cancerrehabilitering. Få torde ha invändningar – däremot uppstår ytterligare frågor. Den centralaste är nog vad betyder detta konkret?

⁶⁷ Begreppet kollektiv intelligens är forskningsbaserat (Runsten & Werr, 2016) och har utvecklats inom fältet Knowledge Management. En gruppns intelligens är något annat än hur smarta dess medlemmar är. Den kollektiva intelligensen handlar om gruppens förmåga genom interaktionsmönster etcetera skapa kunskapsmässiga synergier, alltså att ta fram kunskaper hänförliga till gruppen som sådan. Låt vara att dessa synergier inte är av naturen givna. En grupp kan sannolikt också producera dumhet.

⁶⁸ Dansk (2015) har föredömligt visat hur team kan utvecklas på ett sätt som gör att beroendet av individer (deras kunskande, engagemang, välvillighet etcetera) minskar genom utvecklingen av kvaliteter i teamet som sådant. Bland annat genom ömsesidigt lärande, gemensamt ansvarstagande och beslutsfattande etcetera.

Ett enkelt svar på frågan är att det relevanta systemet utgörs av de aktörer och individer en patient och dennes närstående kommer i kontakt med. Viktigt att notera är att även patienter och närstående är delar av det relevanta systemet. Det är vad dessa ser utifrån sina utvecklingspunkter i systemet som gör att vi kan tala om vad som är relevant. Nästa fråga som behöver ställas är om de rehabiliterande effekterna är tillräckliga? Om inte finns det ytterligare aktörer eller individer vilka borde samordnas med de befintliga. Självklart kan dessa, i *Det rehabiliterande samhället*, vara väldigt många varav flertalet dessutom återfinns utanför det vi traditionellt räknar som rehabiliterande instanser.

Svårare än så behöver det faktiskt inte vara. Det påvisar också att de som känner systemet bäst av alla är patienterna och deras anhöriga. Patienter och anhöriga vet vem som är deras rehabiliteringskoordinator, handläggare på Försäkringskassan och kontakt-sjuksköterska inom specialistvården. Men det är långt ifrån självklart att dessa personer känner till varandra, än mindre hur de på olika sätt bidrar till uppkomsten av rehabiliterande effekter. Det ligger i sakens natur men får sina konsekvenser.

Måhända blir det trots allt väl komplicerat att resonera om rehabiliterande system på individnivå. Låt vara att personcentrering i verklig mening förutsätter just det perspektivet. Kanske är den nödvändiga förenklingen att snarare tänka i termer av kategorier av patienter. Och i ett andra steg tillgodose personcentreringen. Vi kan utgå från kombinationer av dels karaktäristika hos patienterna som personer, dels deras aktuella diagnoser. Exempelvis systemet som behövs för att med precision rehabilitera äldre män med prostatacancer. Eller unga studerande kvinnor diagnostiserade med hjärntumör. Detta leder oss fram till de nödvändiga men inte tillräckliga resurserna vilka behöver mobiliseras. Det senare då eftersom vi även måste utreda patienternas behov utöver exempelvis de som typiskt sett gäller flertalet unga studerande kvinnor med hjärntumör. Frågor som måste ställas kan gälla vilka drömmar patienten har, vad känns meningsfullt för vederbörande att syssla med utöver studierna och om patientens sociala behov är tillgodosedda? Genom detta steg tittar vi utåt, mot samhället, genom patientens perspektiv och söker efter ytterligare möjligheter som har rehabiliterande effekter.

Systemkunskaper – den felande länken?

Ett antal frågor är centrala att analysera om en ansamling av rehabiliterande aktörer, inklusive patienter och deras närstående, ska omvandlas till ett rehabiliterande system. Några är följande. Vilka känner till vilka de andra är? Hur väl känner de till dem? Existerar det relationer, eller nätverk, mellan de olika aktörerna? Finns dessa på individnivå? Hur mycket vet aktörerna om vad andra erbjuder i termer av bidrag till den rehabiliterande processen? Det finns fler frågor men dessa räcker som exempel. Vi kan kalla svaren på dessa frågor för den samlade systemkunskapen. Samtidigt ska vi påpeka att systemkunskaper kan vara mycket ojämnt fördelade bland aktörerna. Hos vissa aktörer kan kunskaperna om de andra aktörerna vara förhållandevis goda. Hos andra är

okunskapen desto mer utbredd. Det kan också finnas enskilda individer som har väldigt goda kunskaper om både systemet och vad olika aktörer bidrar med i detta.

Ju större systemkunskaper, desto bättre förutsättningar att samordna ageranden. Det är ett samordnat agerande som gör ett antal medverkande till ett system snarare än en ansamling av aktörer. Men viktigare än så är att växande systemkunskaper ökar sannolikheten för systeminnovationer. Dessvärre är det typiska att systemkunskaper tenderar att vara relativt rudimentära i den utsträckning de existerar alls. Detta gäller flertalet system som finns runt de mer komplicerade behoven i samhället. Det må gälla precisionsrehabilitering av cancerberörda, stöd i skolan till unga med neuropsykiatriska funktionsvariationer eller för den delen omsorg om äldre multisjuka. Andra exempel är integrationen av nyanlända, hanteringen av den utbredda psykiska ohälsan och bekämpandet av gängkriminaliteten. Överallt där olika aktörers medverkan krävs för att uppnå önskvärda resultat tenderar samordningen att misslyckas. Ett skäl är just brister i systemkunskaperna. De som borde samarbeta vet inte tillräckligt mycket om varandra för att identifiera den potential som existerar i de organisatoriska mellanrummen. En möjlig lösning blir till ett systematiskt problem istället.

Systemkunskaper består av många och tämligen vanskliga både komponenter och aspekter. Den viktigaste är vad, eller kanske vilka, som bildar (det potentiella) systemet? Eller, annorlunda uttryckt; var går ett systems gränser? Är Friskis & Sveltis del av den svenska hälso- och sjukvården? Ska vi räkna in hälsokostbutiker? Akupunktörer? Och hur är det med idrotten? Ungdomsidrotten? Vasaloppet? Elitidrotten? Ska vi inkludera hem- och konsumentkunskapsundervisningen i grundskolan? Där studerar eleverna kost och hälsa! Motiverar detta att se skolans hem- och konsumentkunskapsundervisning som en del av den svenska hälso- och sjukvården? Oaktat svaren på de här frågorna måste man nog konstatera följande: Lika duktiga specialister som många är, lika dåliga är de flesta på att förstå de olika system de själva är en del av. De ser dem helt enkelt inte.

Synliggörande

En viktig aspekt på system – det vill säga ett antal komponenter och/eller aktörer vars interaktioner producerar vissa situationer eller resultat – är om de syns eller inte syns. Vi ser naturligtvis situationerna och resultaten. Och vi kan se motorn som producerar resultatet att en någon kör en bil. Däremot är det långt ifrån alltid vi ser de system som producerar vissa situationer eller resultat. Möjligen ser vi vissa fragment av olika system men inte riktigt hur de samverkar i produktionen av vissa situationer eller ger upphov till vissa resultat.

Ett lärorikt exempel är hur köer och rusningstrafik produceras. Vi har ju för övrigt köer lite varstans i samhället, bland annat i vården. Köer är vanligen effekterna av svåröverskådliga system vilka samordnar människors beteenden i tid och rum. När det gäller

rusningstid är tidmätning och i förlängningen bruket av klockor avgörande, något som förfinades under industrialiseringen för att just samordna människor. Arbetarna skulle stämpla in på morgonen och stämpla ut på kvällen. Och många av oss sneglar fortfarande på klockan för att se om det är dags att gå för dagen. Industrialiseringen innebar dessutom stora folkförflyttningar eftersom de nya jobben växte fram i städer. Resterna av urbaniseringen är en central förklaring till rusningstrafik och köer. En annan viktig institution är arbetstidslagstiftningen. Har inte annat avtalats i kollektivavtal är arbetstiden åtta timmar per dag och företrädevis under vardagar. Många slutar fortfarande ungefär samtidigt. Apropos arbetstid har vi även semesterlagstiftningen. Denna gör att köbildning och rusningstrafik i stort sett upphör under sommarmånaderna. Låt vara att midsommar utgör undantaget. Då är köerna inte bara långa i kilometer, de pågår även under betydligt fler timmar än vad som är fallet vid vanliga helger. Midsommarfirande så som vi känner detta kan vi dokumenterat spåra till Island, 1200-talet och kung Olav Tryggvason. I samförstånd med islänningarna bytte han offerölen mot en öl avsedd för högtider. Däribland en som skulle hållas på sommaren – nämligen midsommarfesten.⁶⁹ Det är en oväntad tanke att ett beslut på Island för runt 900 år sedan är en del av det system av traditioner, lagstiftning och historiska händelser som producerar vår tids bilköer.

Fascinerande är även att köerna minskar påtagligt när det system som producerar dem förändras. Vi har sett detta nyligen. Virusspridning och rekommendationen att den som kan ska arbeta hemma ändrar, av enkelt insedda skäl, mångas trafikbeteenden. Nya imperativ, nya beteenden och något händer med köbildningen i samband med rusningstrafik. Mycket talar för att den här systemförändringen kommer att bestå. Även om pandemin skulle försvinna kommer tillräckligt många arbetsgivare och arbetstagarer, som har möjligheter att använda sig av distansarbete, att fortsätta arbeta hemifrån några dagar per vecka. Med detta får vi en permanent förändring av det system vilket producerar såväl rusningstrafik som köbildningar.

Det finns några viktiga lärdomar, med relevans för bland annat cancerrehabilitering, även i något så enkelt som en skiss över varför rusningstrafik uppstår. En kan uttryckas på följande sätt: Ett system är perfekt designat för att producera exakt de situationer och effekter som det ger upphov till. Det är vad vi nyss kunde bevittna. En andra lärdom är att de situationer och effekter som produceras vanligen är oavsiktliga. Detta av det enkla skälet att ingen har designat det aktuella systemet för att producera någonting över huvud taget. Huvudregeln är alltså att system tenderar att uppstå spontant – en synnerligen viktig insikt. Däremot kan vi se olika försök att intervensera i hur ett system fungerar. Apropos rusningstrafik och köer tar Transportstyrelsen ut så kallad

⁶⁹ Övriga högtider hölls under vintern, våren samt vid Mickelsmäss under hösten. Som i så många kulturer följer delar av högtidsfirandet solens rörelser över året.

trängselskatter i både Stockholm och Göteborg. Genom att differentiera vad det kostar att passera vägtullarna vid olika tider är tanken att sprida passagera över fler timmar.

Den centralaste lärdomen är trots allt följande: Vi ser situationer och effekter men mer sällan systemen som producerar dem. Vanligen får vi nöja oss med att skymta en del fragment av vad som utgör de mer kompletta systemen. Detta har konsekvenser för våra försök att intervensera i olika sammanhang. Systemteoretiker skulle exempelvis hävda att vårt sjukvårdssystem är perfekt designat för att producera köer, ett fragmenterat bemötande och en vård i världsklass. Och vi kan konstatera att vare sig kö-miljarder eller konkurrensutsättning förefaller lösa problemen, även utan pandemin som försvårande omständighet. Försöken att tillföra mer resurser, rent generellt, förefaller inte heller ha varit särskilt fruktsamma. De faktorer som producerar exempelvis vårdköerna är väldigt många och samspelar sinsemellan i synnerligen svårförutsedda mönster.

Systemkunskaper och en allmänbildningsdag

I ett tidigare projekt, på sjukhusledningens uppdrag inom Akademiska sjukhuset i Uppsala, gjordes en inventering av vad som erbjöds inom region Uppsala när det gäller just cancerrehabilitering.⁷⁰ En av de viktigaste iakttagelserna i det arbetet handlade om systemkunskaper. Eller, bättre uttryckt, bristen på systemkunskaper. I rapporten konstaterades att en hel del kunde göras tämligen omgående men skedde inte. Frågan var varför? Och svaret var att många aktörer – specialistvård, kommunen, Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, primärvården och naturligtvis många andra – saknade kunskaper om vad andra gjorde som också kom i kontakt med cancerberörda för rehabiliterande ändamål. De var alltså en del av ett rehabiliterande system – så som detta ser ut ur patienters och anhörigas perspektiv – men kände bara till det egna bidraget. De saknade vitala kunskaper om systemet i övrigt inklusive patienter och anhörigas perspektiv. Projektledaren bestämde sig för att bjuda in till vad som kallades en allmänbildningsdag. Den hölls på Uppsala Konsert & Kongress mellan 10.00 och 16.00 med finansiering från region Uppsala.

Allmänbildningsdagen inleddes med en inspirationsföreläsning om organisatoriska mellanrum, följt av ett inspel av Vivianne Macdisi vid tidpunkten Regionråd för Hälso- och sjukvården i Region Uppsala. Det dryga femtiotalet deltagare arbetade sig därefter igenom ett program av olika stationer. Vid dessa fick de dels presentera sig själva och vad de arbetade med för andra, dels lösa olika uppgifter gruppvis runt de bord som utgjorde stationerna. De deltagare som representerade patientföreningar var utplacerade så att patient och anhörigperspektiven ständigt skulle vara närvarande runt borden. Successivt växte det fram olika möjligheter att utveckla cancerrehabiliteringen inom region Uppsala och då genom samordning av två eller flera aktörer. Dagen avslutades

⁷⁰ Salehi (2016)

med att Göran Stiernstedt redogjorde för hans då färsk utredning Effektiv vård, särskilt behoven av samverkan mellan olika aktörer inom och i periferierna runt vården.

Ur allmänbildningsdagen växte det fram ett antal samordningsprojekt. Det som pågått längst är ett kring återgång i arbete, senare också med planering för återgång i studier med en delvis annan konstellation. Återgång i arbete genomfördes i samarbete mellan vården, kommunen och både Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. I skrivandets stund är dessa båda projekt under genomlysning för att ta fram nya frågor och inriktningar. Bland annat är förhoppningen att få med även företagshälsan, aktörer upphandlade av arbetsförmedlingen samt något av de två företagarförbunden. Egenföretagare är en särskild kategori med sin problematik vad gäller sjukskrivningar och återgång i arbete. Återgång i utbildning är även det en ganska mångfacetterad problematik. Barn som är närstående och just börjat skolan är i en väldigt annorlunda situation jämfört med den unga kvinnan som läser på universitet, bor själv i en annan stad än föräldrarna och har diagnostiserats med hjärntumör. Den hittillsvarande metoden har utgått från patientresor⁷¹ och tillämpat så kallat *Design Thinking*. Detta då för att utveckla ett samordnat bemötande där koordineringsansvaret flyttats från patienter och deras närstående till samordningsmekanismer mellan de relevanta aktörerna. En kombination som visat sig vara mycket ändamålsenlig för att identifiera både samordningsbehov och dito lösningar.

Vad gäller andra samarbeten, varav några alltså initierades genom allmänbildningsdagen, hänvisas till den bilaga i vilken vi redovisar de satsningar som drivits, både inom nuvarande studie och tidigare som sjukhusdirektörsuppdrag inom Akademiska sjukhuset. Det centrala här är inte de olika delprojekten och detaljerna kring dessa. Det viktiga är snarare insikten att systemkunskaper är avgörande för att kunna utveckla verkligt effektiva lösningar på samordningsproblem. Både på systemnivån och framför allt kanske på verksamhetsnivån.

Relationsförtätning

Systemkunskaper innebär att relevanta personer åtminstone känner till varandra. Brister i systemkunskaper manifesteras snarare i fantasier om hur saker och ting hänger samman. Inklusiva fördomar om vilka de andra är, och då på institutionell nivå, och vad de tillför respektive inte tillför vad gäller kompetens, resurser och systemkvaliteter.

Nästa steg mot fungerande system är att inte bara känna till varandra utan att faktiskt även känna varandra, vilket kräver möten. Möten där människor kan lära känna varandra – vilka de är, vad de har för bakgrund, vad de gör och hur de gör detta! Man behöver utforska saker som; Hur ser de miljöer ut i vilka de andra verkar? Vad råder

⁷¹ Alltså kartläggningar av hur patienter och närstående upplevt de rehabiliteringsprocesser de hade varit med om och som analyserades utifrån tidsperspektiven före, under och efter olika steg i rehabiliteringsarbetet. Inklusiva aspekter som bemötande, kommunikation, delaktighet etcetera.

det för kultur i och runt dessa verksamheter? Vilka är regelverken som reglerar dem? Och varför ser de ut som de gör? Det är så, genom möten och frågor, vi människor lär känna varandra bortom den ytliga systemkunskapen.

När vi möter andra på det här sättet är detta vanligen synnerligen lärorikt. Saker vi ser som självklara i vårt hörn av ett system hamnar under blyxtbelysning. Systemkunskaper kan även handla om den egna verksamheten och till och med den egna uppgiften och hur denna blir en del av just systemet.

Vi har nämnt förut att vår utgångspunkt är att system existerar i huvudet på människor. Föreställningar om vilka som gör vad, varför och med vilka konsekvenser och hur saker och ting hänger samman eller inte hänger samman. En vetenskaplig etikett är att system är socialt konstruerade.⁷² Genom samtal med vilkas hjälp vi tar klivet från att känna till varandra till att även känna varandra fördjupar vi våra föreställningar om de system vi är del av. Märkligare än så är inte sociala konstruktionsprocesser. Samtidigt som de är synnerligen egendomliga genom att de bokstavligen talat skapar vad vi kan kalla för den sociala världen. Sociala konstruktionsprocesser är därför ett möjligt sätt att förklara förekomsten av kulturer och subkulturer. Oaktat om det gäller tanke- och beteendemönstren inom en profession, en organisation eller måhända en nationell gemenskap.

Samordningskapacitet

Organisationer – myndigheter, företag, fackförbund, kommuner, regioner etcetera – tenderar att misslyckas med att samordna sina verksamheter över organisatoriska gränser. Det är också här – i den misslyckade samordningen – som de organisatoriska mellanrummen gör sin entré på den administrerande scenen. Förklaringarna är allt annat än komplicerade: Organisationer är som regel inte inrättade för att samverka med andra organisationer. De har snarare egna huvudsakliga uppgifter och är organiserade för att lösa dessa på bästa sätt, ofta genom hierarkiskt arrangerade verksamhetsområden, uppgifter och sysselsättningar. Uppmärksamheten i en organisation riktas därför i högre grad uppåt än utåt, mot det egna uppdraget snarare än behoven av samarbeten och samordning med andra. Något som kommer till uttryck genom att offentliga institutioner ofta får tilläggsuppdrag i termer av just att samordna sina verksamheter med andras.

Hierarkier inom olika organisationer måste kompletteras med nätverk som sträcker sig in och förgrenar sig ut i de institutioner vilka behöver samordna sina insatser, exempelvis för att möjliggöra effektiv rehabilitering i samband med cancer. En lämplig etikett för vad det handlar om är relationsförtätning.⁷³ Fler relationer, men också tätare

⁷² Berger & Luckmann (1967).

⁷³ Tyrstrup & Larsson (2017); Tyrstrup & Asgari (2021).

relationer. Detta så att hanteringen av olika frågor, men också information, kunskaper och mycket annat, kan flöda horisontellt över eller igenom de institutionella gränserna. Det är där – i organisatoriska mellanrum – relationsförtätningen fyller ut och täpper till de administrativt konstruerade bristerna. Relationsförtätning bygger samordningskapacitet. Förmågan att erbjuda cancerberörda rehabilitering, enligt vad dessa behöver och på deras villkor, oberoende av institutionella gränser och hierarkiska arrangemang.

Relationsförtätning kan skapa horisontella nätverk och utveckla systemkunskaper. Dessa är nödvändiga men inte tillräckliga villkor för att frigöra samordningskapacitet. Nätverken och systemkunskaperna är möjliggörare, men de existerar i sammanhang där även andra krafter är verksamma. Den viktigaste är den hierarkiska. Genom denna regleras, på olika sätt, vad människor gör och inte gör i en organisation. Den reglerar vad medarbetarna lägger sin tid, energi och uppmärksamhet på men också vad de inte ägnar någon tid, energi eller uppmärksamhet. Utmärkande för en organisation är alltså att den är specialiserad på något. Den har ett fokus eller uttalat syfte. Om vi anser att organisationen fyller syftet eller löser sitt uppdrag på ett rimligt sätt är en annan sak. Det ser lite olika ut beroende på vem som betraktar verksamheten, ur vilket perspektiv och med vilka avsikter. Men genom olika institutionaliseringsprocesser formas organisationer och blir åtminstone igenkännbara och i viktiga avseenden likformade. Vi vet vart vi ska vända oss om vi behöver bygglov. Vi anar ungefär vad som väntar oss när vi besöker en vårdcentral. Vi känner igen ett bibliotek, en förskola och en livsmedelsaffär.

Som privatpersoner – i egenskap av kunder, medborgare eller brukare – möter vi typiskt sett organisationer vilka är intresserade av en eller möjligen några aspekter på våra liv. Försäkringslösningar, bilreparationer eller skatteinbetalningar är alla exempel. I den specialiserade organisationen anlägger man sällan ett helhetsperspektiv på de människor man har kontakt med. Undantag är möjligen socialtjänsten och hemtjänsten. Här arbetar man utifrån något som liknar en sammanhållen syn på klienternas livssituationer. Men även de verksamheterna behöver samordna sig med andra för att lösa sina uppgifter.

Precisionsrehabilitering i samband med cancer förutsätter att de aktörer som kan erbjuda aktiviteter och insatser med rehabiliterande effekter också har kapacitet att samordna sina verksamheter sinsemellan. Detta för att det rehabiliterande system som patienter och närstående möter ska fungera just som ett samordnat system. Det finns redan en rad aktörer som arbetar med cancerrehabilitering. Det finns också ett stort antal verksamheter i vilka människor inte är medvetna om att de faktiskt erbjuder aktiviteter med rehabiliterande effekter. Alltså att de är potentiella delar av det större systemet vi här har kallat *Det rehabiliterande samhället*.

Hur vi ska förbättra samordningen mellan de aktörer som arbetar med rehabilitering vid cancer är relativt välkänt. Huvudingredienserna är att bygga systemkunskaper respektive utveckla praktisk samordningskapacitet. Relationsförtätning är nyckeln till

båda. Det mer utmanande problematiken i realiserandet av visionen om *Det rehabiliterande samhället* handlar om andra relevanta aktörer. Hur kan vi medvetandegöra, och så småningom samordna, även de som är omedvetna om att de faktiskt erbjuder aktiviteter med rehabiliterande effekter? Sannolikt är de redan fullt på det klara med att de erbjuder verksamheter vilkas bidrar till människors livskvalitet. De som sysslar med den här sortens verksamheter är i många fall väldigt passionerade inför dessa. Länkarna de saknar är de mellan å ena sidan högre livskvalitet och förbättrad hälsostatus och å andra sidan den egna potentialen att medverka i ett system som producerar just dessa länkar. En pedagogisk uppgift av kaliber som det finns skäl att återkomma till under diskussionen om kostnaderna för *Det rehabiliterande samhället*.

Innan vi går vidare ska vi upplysa läsaren om att precisionsrehabilitering i samband med cancer kommer att hamna i bakgrunden fram till rapportens avslutande avsnitt. Skälet är att fokus flyttas mot samhället, ansvar, ekonomi och pengar och det är så pass övergripande att specifika kommentarer om cancerrehabilitering skulle förefalla krystatade. Och det irritationsmomentet vill vi bespara läsaren.

Pengar, ekonomi och samhälls- svar

Det har legat utanför studiens uppdrag att genomlysna hur kostnader för våra förslag ska fördelas. Detta är alltså en av studiens centralare avgränsningar. Trots det finns skäl att kommentera eventuella kostnader för förslagen utifrån principiella utgångspunkter kopplade till olika sätt att se på ansvar för människors hälsa och livskvalitet. Men för att kunna föra ett resonemang om det senare behöver vi reda ut några saker kring pengar och ekonomi. Inte minst eftersom kostnader i kronor och ören ur aktuella aktörers olika perspektiv dominerar diskussionen om vårdens behov av resurser. Och då räknat i vad Sjögren & Krohwinkel (2018) kallar budgetkronor och därför typiskt sett med ett tidsperspektiv på ett år.⁷⁴ Det betyder exempelvis att man utesluter en av en ekonomis viktigaste mekanismer för utveckling och förändring – nämligen investeringar. Dessa är nämligen, och per definition, fleråriga. Däremot kan mycket väl räntor räknas in i budgetkronorna i den utsträckning någon har lånat pengar för en investering, och då motsvarande den årliga kostnaden för lånet. Men låt oss ta det lite från grunden.

En viktig utgångspunkt för resonemangen här är att ekonomi och pengar inte är samma sak. De är absolut inga synonymer eftersom de representerar olika saker. Pengar är bland annat en metod för att sänka transaktionskostnaderna i en ekonomi.⁷⁵ Pengar är i den meningen en representation av värde. På så sätt fungerar de som mått. Pengar är även en representation av sig själv. Talar vi om 100 kronor representerar detta 100 kronor – i just pengar räknat.

Produktivitetsförbättringar visar en beröringspunkt mellan ekonomi och pengar som uttryck för värden. En produktivitetsförbättring är att vi antingen kan göra mer än tidigare men med samma mängd resurser. Eller att göra lika mycket som förut men med mindre resurser. Ekonomi svarar mot frågor som hur försörjer vi oss? Gör vi exempelvis allt själva eller har vi specialiserat oss, kanske på skotillverkning, för att därefter byta till oss annat från andra – med eller utan några pengar inblandade? Fackuttrycken är självhushållning alternativt marknadsekonomi. Ekonomi, men alltså inte pengar, handlar i den meningen om system för att framställa varor och tjänster, eller olika former av samhällsservice.

⁷⁴ För en utmärkt genomgång av problemen kring olika ekonomiska analysmetoder och konsekvenserna av dessa rekommenderas Sjögren och Krohwinkel (2018)

⁷⁵ Galbraith, 1977

Budgetregimer

Idag lever och verkar offentlig sektor, däribland såväl vård som cancerrehabilitering, under vad vi kan kalla en budgetregim. Mantrat är en budget i balans. Detta går att formulera på ett bryskare sätt. De pengar någon inom offentlig sektor tilldelas ska räcka! Detta gäller även överbefälhavaren. Vi måste dra vissa slutsatser av att, efter statsministern, är den mäktigaste regeringsmedlemmen Finansministern. Nationens kassör i samarbete med Riksbanken och Riksgälden. På regional och kommunal nivå är rollerna sammanslagna. Finansregionråd och kommunstyrelsers ordförande är i praktiken en sorts fusionerade stats- och finansministrar. Sen kan mandatfördelningar i respektive fullmäktige utöka eller inskränka de penningansvarigas manöverutrymme, men det är en annan sak. Poängen är, vilket är vår åsikt, att landet har en lång tradition av att inom offentliga sektor se pengarna som överordnade såväl ekonomi som olika verksamheters syften. Pengarna är restriktionen. Låt vara att det inte är helt ovanligt att verksamheter går med underskott. Ibland betydande sådana och dessutom under flera år. Är katastrofen ett faktum kommer det emellertid nya pengar. En kö-miljard, ett lärarlyft eller en polishögskola till.

Självfallet är underskott i den löpande verksamheten problematiska. Av det enkla skälet att de måste finansieras, med lånade pengar. Någon vill nämligen ha lön eller betalt för tjänster de utfört i eller åt den offentliga sektorn. Men problemet är egentligen ett annat: Att inom offentlig sektor är relationen mellan pengar och ekonomi komplicerad. Eller, kanske bättre uttryckt, att skapade värden och tilldelade anslag är mycket dåliga approximationer av varandra. På marknader, där vi agerar som privatpersoner med våra egna (möjligen lånade) pengar, kan vi utgå från att det finns bättre överensstämmelser mellan de båda faktorerna. Dels värdet vi upplever i något vi köper, dels pengarna som vi betalar för den aktuella varan eller tjänsten. Vi kan tycka att det är dyrt eller billigt, men det är en annan sak.

Det principiellt viktiga är att på marknaden är pengar och ekonomi, vad vi betalar och vad vi menar oss ha fått i värde någorlunda i paritet med varandra. Överstiger det förstnämnda det senare tycker vi som sagt att det kanske var lite dyrt trots allt. När det omvända gäller tycker vi att vi har gjort en bra affär, kanske rent av ett kap. Vid alltför stora avvikelser mellan pris och upplevt värde justeras priset – upp eller ner – via förändrad efterfrågan respektive högre alternativt lägre utbud.

Den komplicerade samhällsorganisationen

När det gäller vad vi konsumerar som medborgare genom offentlig sektor blir saker och ting genast mer komplicerade. För det första har vi de kollektiva varorna och tjänsterna. Försvaret är paradexemplet. Alla åtnjuter det skydd försvaret erbjuder vare sig man vill ha detta eller inte. Återigen, tillräckligt eller otillräckligt skydd är en annan fråga.

Knepigare blir det när det handlar om de varor, tjänster och transfereringar som ligger inbakade i en sorts paketslösning vi betalar för via skatten.⁷⁶ Det vi får för skattepengarna är en kombination av vad vi kan kalla prenumerationer och försäkringar. Exempel på prenumerationer är skola och snöröjning. Detta får vi vare sig vi behöver det eller inte, efter att vissa urvalsgrunder har beaktats. Exempelvis får personer som inte har barn så att säga ingen skatteåterbäring via barnens studier. En familj med fem barn för tillbaka desto mer av vad de betalat i skatt.

Finansiering och konsumtion av offentliga tjänster är alltså ett knepigt område. Vi betalar skatt efter skattekraft. Konsumtion av de varor och tjänster som offentlig sektor erbjuder fördelas däremot efter behov alternativt för att vi är medborgare. Andra är valbara och vanligen förknippade med inkomstrelaterade avgifter. Hemtjänst är ett exempel. Ibland svarar rättigheterna, fri skolgång är ett exempel, mot skyldigheter i form av skolplikt. Annat, socialtjänst, vård och viss omsorg, utgår från behoven efter bedömningar enligt en uppsättning kriterier. En person som medicinskt sett bedöms vara i behov av en hjärtoperation erbjuds denna till mycket marginella kostnader, runt en hundralapp per dygn för vistelsen på sjukhuset i samband med operationen. Ett exempel på vad vi talade om som försäkringar.

I fallet med skolgången är detta snarare en prenumeration vilken faller ut om det finns barn med i bilden. Tjänsten är medborgardriven och därför binär. Operationen däremot är som sagt en del av samhällets försäkringslösningar. Alla bidrar efter förmåga men den som drabbas får betydande resurser till sitt förfogande. I det ligger även ett resursomfördelande moment. I andra länder, exempelvis USA, har man gjort försäkringsdelen för sjukvård till en privat angelägenhet – och därför reglerad via marknader. Ungefär som vi i Sverige gör med försäkringen av våra bilar. Ekonomiska system har ofta en lång och krånglig historia vilken förklarar såväl likheter som skillnader. Och det är en fråga om värderingar vad man anser om den ena eller andra lösningen.

Intäkterna i offentlig sektor, på verksamhetsnivå, utgörs framför allt av anslag och avgifter.⁷⁷ Men hur förhåller sig de samlade intäkterna till det samlade värdet av offentliga sektorns tjänster? Intäktsnivåer tillhör pengarnas värld. Värdet däremot är ett ekonomiskt koncept. Redan frågan ”Vad är ett människoliv värt?” antyder svårigheterna att jämföra mänskligt sett centrala värden med monetära anslag och avgifter. Den sorts jämförelser faller på sin egen orimlighet. Det går inte att översätta ett människoliv

⁷⁶ Vi bortser här från att många offentliga varor och tjänster kan vara subventionerade men inte till hundra procent. Tar vi vården som exempel kostar ett besök på Vårdcentral hos en sjuksköterska 100 kr, en doktor 200 kr och ett hembesök av en doktor 300 kr, upp till högkostnadsskyddet.

⁷⁷ Vi bortser här från att skatter är den huvudsakliga intäkten med hänvisning till att detta gäller på stats-, region- och kommunnivå. Det vi pratar om är exempelvis myndigheter, förvaltningar och liknande. Men också vårdverksamheter, skolor, enheter inom Socialtjänsten med flera.

i pengar, möjligen med undantag för lösensumman vid kidnappningar – en tämligen absurd jämförelse.

När vi talar om *Det rehabiliterande samhället* talar vi om en förändring på samhällsnivån. Det vi föreslår, vad gäller cancerrehabilitering, är en förändring av samma sort som trenden mot en god och nära vård. Alltså en grundläggande systemförändring, i vårt fall genom att expandera systemets gränser från vården till samhället som sådant. Varhelst det finns rehabiliterande effekter att ta vara på där ska *Det rehabiliterande samhället* underlätta för cancerberörda att få del av dessa. Vilket aktiverar två avslutande frågor. Är rehabilitering – i linje med vad som beskrivits här – ett ansvar för samhället utöver det som samhället redan erbjuder genom vården? Om det vidare ansvaret framstår som rimligt vad finns då att säga om kostnaderna? Kostnadsfrågorna diskuteras nedan grovt sorterade under fyra rubriker.

Ansvarsfrågan

I den svenska debatten har vi vacklat mellan olika ståndpunkter kring vad vi anser är och inte är samhällets ansvar. Eller, annorlunda uttryckt; vi har diskuterat hur stor den offentliga sektorn ska vara men också vad den ska innehålla respektive vad som är medborgarnas ansvar. Nattväktarstaten representerar ena ytterligheten. En stat ansvarig för medborgarnas fysiska säkerhet. Detta betyder i stort sett en försvarsmakt, en poliskår och ett rättsväsende. Mot den uppfattningen står idéer om att samhället skulle ha ett ansvar för medborgarna från vaggan till graven, alltså ett betydligt bredare uppdrag.

Från att på 1800-talet ha sysslat med den så kallade sociala frågan – arbetslöshet, folknykterhet, fattigdom, hemlöshet, föräldralösa barn etcetera – har kommuner idag ett betydligt bredare ansvar och större pensum. Utbildning blev en angelägenhet redan 1842 när den allmänna folkskolan infördes. Bland annat äldreomsorg och hemsjukvård adderades till den offentliga sektorns uppdrag inom ramen för den framväxande välfärdsstaten.

Ur statens perspektiv ser vi en imponerande palett av myndigheter. Runt 350 som är underställda regeringen via departementen. Dessutom finns även myndigheter under riksdagen och inom domstolsväsendet. Alla representerande områden som bedömts vara av allmän intresse – från naturvård (Naturvårdsverket), via rättsskipning i förvaltningsmål genom Förvaltnings- och Kammarrätterna, till främjandet av Sverige bilden och Sveriges anseende utomlands (Svenska Institutet).

Offentlig sektor innefattar även 21 regioner och lika många länsstyrelser. De förstnämnda kommer allmänheten i kontakt med främst genom sjukvården och länstrafiken. De senare har att övervaka implementeringen av regeringens politik inom vissa områden och runt om i landet. Länsstyrelserna är myndigheter medan regionerna – legalt sett – är en form av kommuner (sekundärkommuner).

En intressant iakttagelse, apropå offentlig sektors verksamhetsområden, är att många kommuner med gräns mot hav alternativt belägna vid större sjöar driver småbåtshamnar. Låt oss vara tydliga med att vi inte har några synpunkter på att privata småbåtars vinterförvaring betraktas som ett allmänintresse. Medlemskap i båtklubbarna är för övrigt avgiftsbelagda. Men vi menar att *Det rehabiliterande samhället* rimligen skulle kunna rymmas inom vad vi ser som gemensamma angelägenheter mot den här bakgrunden. Särskilt då offentlig sektor redan erbjuder en rad verksamheter med betydande rehabiliterande effekter.

Uppenbara exempel på verksamheter med rehabiliterande effekter där offentlig sektor bidrar är eljusspår, idrottshallar och grönområden. Länsteatrar och stöd till föreningslivet är andra. Museer, simhallar och fiskevatten kan också nämnas. Listan med exempel på att den offentliga sektorn faktiskt redan är närvarande i *Det rehabiliterande samhället* är lång. De nödvändiga förändringarna är snarare mentala. Dels att acceptera *Det rehabiliterande samhället* som idé och en utgångspunkt. Dels att utforma en position för offentlig sektor att ta i rehabiliteringsarbetet. Och naturligtvis den oundvikliga frågan om samhället ska betala något för detta och, om ja, för vad och på vilka villkor?

Inledande kommentarer om kostnaderna

Så hamnade vi där till slut och trots allt – i pengarna. Mer bestämt i budgetkronorna.⁷⁸ Några inledande kommentarer kan vara på sin plats för att rama in frågan om eventuella kostnader för *Det rehabiliterande samhället*. Men också vem som i så fall ska bära dessa.

En första utgångspunkt är tämligen enkel – den som har ansvaret för något står för kostnaderna i sammanhanget. Intar vi ståndpunkten att offentlig sektor är ansvarig för att tillgängliggöra samhällets rehabiliterande resurser har detta konsekvenser. Kanske blir ståndpunkten enklare att ta till sig när vi påminner om att många kostnader redan är betalda och inte sällan dessutom subventionerade. Det gäller exempelvis entrén till vissa museer och simhallar men även den huvudsakligen fria tillgången till parker och rekreationsområden. I Sverige har vi dessutom allemansrätten varför de så nyttiga naturupplevelserna är synnerligen tillgängliga. I de fall avgifter förekommer kan det diskuteras om de ska subventioneras ytterligare. Och om ja, i så fall för vem eller vilka?

I Sverige har vi en lång tradition av att ha särskilda avgiftsnivåer för i första hand studerande och pensionärer. Det gäller kollektivtrafik, avgifter på många museer och ibland rent av även i privata verksamheter. Argumenten är att under vissa faser av livet har vi mindre pengar att röra oss med, men att detta inte ska vara onödigt begränsande. För många gäller det jämlikhet och, i förlängningen, omfördelning av resurser.

⁷⁸ Sjögren och Krohwinkel (2018)

Det går att resonera på principiellt samma sätt om människor vilka är sjukskrivna och under rehabilitering. En sjukskrivning är ju vanligen en period av livet när ens ekonomiska resurser är mindre än annars. Det är svårt att, ur just det här perspektivet, formulera argument för några avgörande skillnader mellan å ena sidan studenter och pensionärer och å den andra sjukskrivna.

I den utsträckning privata aktörer arbetar med subventionerade erbjudanden handlar det vanligen om ett av två mål. Det ena är att få in intäkter som annars hade uteblivit. Ett exempel är AfterWork-koncepten vilka tänkt att stimulera arbetskamrater att ta en drink tillsammans istället för att gå direkt hem. Det andra är som sätt att belöna (eller bestraffa) vissa beteenden. Belöningar kan vara rabatter för mängd eller lojalitet genom att "den 10:e koppen är gratis" (Espresso House). Vad gäller privata verksamheter är dessa oftast fria att reglera avgifter och priser efter eget gottfinnande.

Vad gäller privata verksamheter är dessa en salig blandning av vissa där vi kan förvänta oss betydande rehabiliterande effekter och andra som förmodligen inte har några alls, i värsta fall tvärtom. Något som reser en viktig fråga. Hur avgör vi rent generellt vilka aktiviteter som har rehabiliterande effekter och vilka som inte har det? Vad gäller privat sektor råder sannolikt en viss medvetenhet om att den verksamhet man driver har eller åtminstone kan ha rehabiliterande effekter. Inklusivt att dessa utgör betydande affärsmöjligheter. Om någon företagare eller något företag vill göra något av de insikterna handlar det om entreprenörskap.

En viktig sektor vad gäller rehabilitering är den ideella. I denna hittar vi exempelvis det för rehabilitering så viktiga föreningslivet. I föreningsars verksamheter finns betydande möjligheter till stimulans av både gamla och helt nya intressen. Här finns även den så avgörande gemenskapen tillgänglig på ett mycket naturligt sätt. Personlig utveckling och känsla av socialt sammanhang är avgörande för hälsan och inte minst för de återhämtande fysiska, psykiska och sociala processerna.

Patientföreningar är en i sammanhanget speciell form av föreningsliv. Patientföreningarna erbjuder både gemenskap och människor som kan dela erfarenheter med varandra till gagn för ett livskvalitetshöjande lärande. Vi vill påminna om att ett ofta formulerat behov bland cancerberörda är just möjligheter att ta del av andra cancerberördas erfarenheter. Livets alla praktiska sidor, och potentialen till förbättrad livskvalitet i dessa, handlar ofta om detaljer som bara de kan begripa som delar vissa erfarenheter.

Föreningslivet erbjuder få möjligheter att bistå ekonomiskt på individnivå. Lagstiftningen förbjuder särbehandling av enskilda medlemmar. Däremot kan ideella föreningar tillämpa exempelvis olika medlemsavgifter med hänvisning till saker som ålder eller att medlemmar tillhör samma familj. Men vill offentlig sektor stimulera föreningslivet måste detta nog göras på föreningsnivå, exempelvis genom ersättningar för

studiecirklar eller bidrag relaterade till medlemsantalet. Eller, måhända, att en förening erbjuder rehabiliterande aktiviteter vilka skulle kunna berättiga till någon form av bidrag.

I den kommersiella världens ytterkanter

Friskis & Svettis har tagit fasta på att det går att skriva ut motion på recept. Detta genom att ha skapat ett särskilt medlemskap med tillgång till hälsopedagoger utöver träningsmöjligheterna. Vi har samma problematik vad gäller att tillhandahålla särskilda dieter. Med reservation för det komiska i att skriva ut dieter på recept är idén naturligtvis seriöst menad. Kan måhända dietister, i samarbete med hälsomedvetna kockar, utveckla ”matkassar” med kost för cancerberörda. Möjligen olika dieter för olika diagnoser. Entreprenörer inom hemkörning skulle kunna utveckla erbjudanden i linje med vad Friskis & Svettis gjort kring fysisk rörelse. En måltid ger dessutom naturliga möjligheter till den så viktiga gemenskapen. På motsvarande sätt finns självfallet en rad möjligheter att tillgängliggöra ytterligare aktiviteter med rehabiliterande effekter. Vi har hela kultursektorn, vi har fritidssektorn och inte minst föreningslivet. Och vi har bildningsförbundens alla kurser och all personliga utveckling som de kan erbjuda.

Många verksamheter, särskilt om vi pratar idrott och motion, handlar till en del om material. Det kan handla om särskilda kläder, klubbor eller redskap. Men även säkerhetsutrustningar i form av exempelvis hjälm. Det kan också handla om förbrukningsmaterial som färger för akvarellmålning, tyg vid sömnad och ingredienserna till matlagingskurser. Det kan handla om instrumentet för den som vill lära sig spela något. Men egentligen handlar det inte om utrustningen som sådan utan hur vi betraktar denna.

Viss utrustning – utanför exempelvis idrotten – betraktas som medicinteknik och tillhandahålls därför av samhället. Det kan handla om gästolar, kryckor och olika stödklädesplagg. Begreppet rehabiliterande effekter kan alltså användas för att problematisera vad som egentligen är medicinskt motiverade hjälpmedel. Och vad som inte är det. En patologisk utgångspunkt har sina konsekvenser för vad som faller inom begreppet medicinsk utrustning. Har vi en salutogen ansats kommer saken i ett annat läge. Knepigheten ligger naturligtvis i hur eventuella stöd kan utformas och på vilka grunder. Men vi vill lyfta frågan. Vi rör oss in i ett samhälle med väldigt annorlunda hälso- och sjukdomspanoror än vad vi mötte under 1900-talet, något som kommer att kräva vissa anpassningar av våra begrepp, synsätt och definitioner.

Hittills har vi berört vad vi kan kalla de direkta accesskostnaderna för att komma i åtnjutande av verksamheter med rehabiliterande effekter. Alltså vad betalar vi när vi står i entrén? Om något! Det här är förmodligen kostnader som i allt väsentligt är fixa. En del som tillhandahålls via offentlig sektor är redan subventionerat. Detsamma gäller ideell sektor. Tjänster med rehabiliterande effekter i privat sektor kan möjligen anpassas genom en prispolicy eller modifieras på annat sätt. Öppettider är ett exempel vi har

hört talas om. Exempelvis att gym och simhallar under vissa tider enbart är tillgängliga för cancerpatienter. Genom innovationer och entreprenörskap kan vi också tänka oss helt nya tjänster designade för att erbjuda rehabiliterande effekter, kanske med vissa grupper av cancerberörda i särskild åtanke.

En folkhälsoinvestering

Vi har redan en betydande medvetenhet och kunskap om hur vi själva, genom våra vanor och livsstilar, påverkar vår hälsa och vårt välmående. För många är det en fråga om prevention utöver den omedelbara njutningen och livskvaliteten. Genom *Det rehabiliterande samhället* är tanken att införa ett bredare perspektiv på vilka aktiviteter som kan ha rehabiliterande effekter – och för vem. Vi lever inte samma liv just för att vi stimuleras av olika saker. Allt passar inte alla. Men det finns alltid något som passar för någon. Samhället – egentligen en metafor för livet – kan vara bland det mest hälso-samma vi kan engagera oss i, precis som livsstil och livsmiljö kan ödelägga såväl människors liv som deras hälsa. Vi har således betydande krafter till vårt förfogande. Det handlar bara om hur vi kan använda oss av dem. En idé är att använda dem för rehabilitering vid cancer.

Vad gäller kostnaderna för *Det rehabiliterande samhället* kan vi – så här långt – konstatera att dessa är så att säga redan både tagna och fördelade. Vi måste nog tänka oss att vad gäller tillgången till verksamheter med rehabiliterande effekter så betalas avgifter etcetera av de som vill ta del av dem. Detta bygger i sin tur på att personer under rehabilitering i samband med cancer känner till möjligheterna och verksamheternas potentiella rehabiliterande effekter för dem själva. Det är här samhället kommer in i bilden för att lösa två frågor. Dels behövs det en investering, dels en tjänst som riktas till cancerberörda. Låt oss börja med investeringen.

Det krävs en folkupplysningskampanj om det vi här har kallat *Det rehabiliterande samhället*. Till en del handlar detta om en påminnelse om sådant människor redan vet – betydelsen av kost, diet och gemenskap kan vara tre exempel. Men även betydelsen av föreningsliv, kultur och mycket annat som kan ingå i ett hälsofrämjande liv. En sådan kampanj kan ses som en folkhälsosatsning och behöver inte riktas bara till cancerberörda. Tvärtom kan budskap och kanaler väljas för att nå så många som möjligt.

En central förberedelse för ett informationsarbete i linje med ovan är en gedigen sammanställning av den sortens forskningsresultat som idén om *Det rehabiliterande samhällets* baseras på. Ett uppdrag som rimligen går till akademien och handlar om relativt omfattande litteraturstudier. Det finns en rad discipliner vilka är eller kan vara aktuella och det är troligt att det är ett forskarteam som genomför studien, med en referensgrupp av sakkunniga.

Det här informationsarbetet kan även betraktas som en form av mobilisering av *Det rehabiliterande samhället* som sådant. De personer som driver verksamheter med rehabiliterande effekter måste medvetandegöras om deras verksamheters rehabiliterande möjligheter. De behöver uppfatta sig själva som en del av ett samhälle med en uppsjö av hälsofrämjande potential. Vad de sedan gör med sina respektive insikter är en annan fråga. Några kommer säkert inte att bry sig om saken. Andra ser potentialen i att – genom entreprenörskap, eventuellt kanske även genom samarbeten – utveckla sina verksamheter med ett uttryckligt rehabiliteringsperspektiv. Det kan finnas helt nya tjänster att erbjuda och nya intäkter eller avgifter att hämta. Nyckelbegrepp i en sådan kampanj, men också de centrala sambanden, är de mellan livskvalitet, återhämtning/rehabilitering och hälsa. Välfärdssamhället som ett erbjudande till medborgarna om såväl hälsa som livskvalitet men också självförverkligande.

Investeringen i *Det rehabiliterande samhället* handlar således om att sprida kunskaper och medvetandegöra människor. Dels om att ett sådant samhälle faktiskt existerar, dels för att skapa förutsättningar för människor att förhålla sig till det. I vissa fall kanske genom att söka upp aktiviteter i syfte att utveckla sig själv och den egna livskvaliteten. I andra fall genom att vidareutveckla samhället i rehabiliterande riktning. Utöver detta finns även ett behov av mer handfast stöd men också inspiration och handledning. En person som kan fungera som partner och bollplank men även bistå i olika praktiska frågor. Här hamnar fokus återigen på dem vi haft i fokus för vårt arbete, nämligen alla som är cancerberörda.

Navigatorer – koncept och bakgrund

Det finns ett antal medarbetare i, eller i tämligen omedelbar anslutning till vården, vilka har den typen av uppdrag vilket avslutningsvis antydde ovan. I cancervården finns kontaktsjuksköterskorna och inom kommunerna rehabiliteringskoordinatorerna. Båda kategorierna har såväl samordnande som vägledande arbetsuppgifter. En annan profession, vilken till en del redan existerar i gränslandet mellan vården och *Det rehabiliterande samhället*, är kuratorerna. Till en del har de som uppgift att bistå patienter i alla frågor som existerar mellan en svårare sjukdom och patienternas och deras anhörigas liv i övrigt.

Inom RCC Norr har en testverksamhet pågått med en person som motsvarar vad vi provisoriskt kallar navigator. Förebilden har varit en modell vilken utvecklats i USA och används, förutom där, i bland annat England. Metoden kallas patientnavigering (eng. *Patient Navigation*) och skapades 1990 av onkologen Harold P Freeman. Syftet var att motverka den ojämlika cancervård vilken drabbade ett antal utsatta grupper i den amerikanska befolkningen. I synnerhet människor som hade en sämre socioekonomisk situation men också minoritetsgrupper. Freeman hade uppmärksammat att det fanns hinder för i första hand tidig upptäckt och diagnostisering men också vad gällde god och jämlik vård såväl som rehabilitering. Det handlade om barriärer i

sjukvårdssystemet, men även kommunikativa och kulturella trösklar. Till detta kan läggas att det är tämligen svårt att orientera sig i det ganska fragmenterade amerikanska sjukvårdssystemet. Till en del är de amerikanska navigatorerna offentligt finansierade och svarar mot att många människor är antingen underförsäkrade eller oförsäkrade. Med tiden har navigatorerna också utvecklats till en relativt integrerad del av de privata försäkringslösningarna i amerikansk hälso- och sjukvård. Uppgiften är även här att vägleda och stödja patienter under behandlingen av deras sjukdomar. I den privata sektorn är naturligtvis navigatorerna ett av försäkringsbolagens instrument för att hålla nere sjukvårdskostnaderna. Som en del av försäkringslösningarna har navigatorerna vissa beröringspunkter med våra rehabiliteringskoordinatorer. De senare ska ju bland annat arbeta med sjukskrivningar och socialförsäkringssystemen.

RCC Norr valde en kategori patienter att arbeta med, nämligen unga vuxna. Erfarenheten säger att de tenderar att inte söka rehabiliteringsstöd. Syftet med verksamheten var att bygga relationer för att finnas nära de unga vuxna. På så sätt skulle navigatören kunna stödja och vid behov uppmuntra dem att söka rehabiliterande hjälp. Även att bistå i praktiska frågor kunde vara aktuellt. Den person som arbetade i försöksverksamheten var socionom och hade fokus på att utveckla personliga relationer. Detta för att bistå med råd och stöd och möjligen även praktisk hjälp vid behov. Projektet inleddes i januari 2020 och var ett tvåårsprojekt finansierat av Ung cancer och Cancerforskningsfonden i Norrland. Så långt vi känner till visade försöksverksamheten mycket positiva resultat.

Huvudmannaskap och uppdrag

Vi ser framför oss en modell där vad vi provisoriskt alltså kallar navigatörer erbjuds alla cancerberörda. Det kan ske genom en virtuell såväl som fysisk verksamhet. Sannolikt ska verksamheten drivas utanför vården men finansieras med offentliga medel, möjligen genom någon form av samfinansiering mellan kommuner och regioner. Navigatören kan vara en vidareutbildad kurator, men även många andra professioner kan vara aktuella, även specialister utanför vården.

Navigatorerna i vår vision har en bredare uppgift än att vägleda inom sjukvårdssystemet. De ska representera *Det rehabiliterande samhället* och dess återhämtande potential och möjligheter. De behöver därför goda kunskaper om samhället i stort och inte minst omfattande kontakter och nätverk. En stor del av arbetet kan handla om att ta reda på saker. En navigator måste vara bekväm med att ta kontakter och förmedla relationer mellan cancerberörda och de aktörer som erbjuder verksamheter med rehabiliterande effekter. På sikt handlar det om att bygga upp relationer med och kunskaper om *Det rehabiliterade samhället* lokalt utan att för den saken bli hemmablind, då en del rehabiliterande resurser erbjuds på nationell nivå och kanske även internationell.

Inom ramen för sitt uppdrag skulle navigatorer också arbeta med att marknadsföra de verksamheter i närområdet som erbjuder rehabiliterande effekter. Sannolikt finns det en virtuell lösning, utöver en fysisk, dit människor kan vända sig för att hitta information om vad som erbjuds regionalt men även nationellt. Navigatorerna behöver alltså söka och ställa samman det regionala utbudet av föreningsliv, kulturinstitutioner, fritidssysselsättningar etcetera vilka kan användas för att utveckla ett meningsfullt och hälsofrämjande liv med så stor livskvalitet som möjligt. Även kontakter med myndigheter men också skolan och de religiösa samfunden måste finnas i sfären av kontakter och nätverk. På så sätt blir navigatorerna i *Det rehabiliterande samhället* regionala representanter och företrädare, men även garanterna för att tjänsterna är av god kvalitet och enkelt tillgängliga.

Navigatorerna formulerar naturligtvis även olika utmaningar som behöver hanteras. En form av FoU-verksamhet alltså. Det kan handla om insatserna för en specifik målgrupp, eller gälla kulturella, etniska eller religiösa aspekter där man behöver arbeta på gruppnivå med exempelvis attitydpåverkan. I Israel har navigatorer haft stor framgång att motivera arabiska kvinnor att delta i screening för bröstcancer.

Alternativa tillgängliggörare

En annan möjlig tillgängliggörare är arbetsgivare som en del av deras mer generella rehabiliteringsansvar. De skulle i så fall kunna erbjuda, utöver vad de redan gör, stöd för att medarbetare ska kunna delta i ett bredare spektrum av rehabiliterande aktiviteter. En möjlighet är att utnyttja Företagshälsovården som plattform för navigatorernas arbete. Arbetsgivare kan på så sätt både stimulera och kanske även sponsra cancerberörda rehabilitering. Här finns en rad möjligheter som inte nödvändigtvis förutsätter tvingande lagstiftning, snarare avdragsmöjligheter eller lättnader vad gäller sociala avgifter kopplade till rehabilitering. Det finns ju redan idag tillfällen att erbjuda stöd till preventiva insatser.

Idén om navigatorer behöver genomlysas och förberedas omsorgsfullt innan några lösningar eventuellt kan omsättas i praktiken. Huvudmannaskap, finansiering och kompetens är några huvudsakliga perspektiv. Vi menar att det sannolikt behövs offentlig finansiering eftersom navigatorerna är en strategisk ingrediens i arbetet för en jämlik precisionsrehabilitering vid cancer.

Navigatorer är en systeminnovation med huvudfokus på att flytta samordningsansvaret från patienter och närstående till samhällssystemet som sådant. Självfallet är värdet av den livskvalitet *Det rehabiliterande samhället* kan erbjuda cancerberörda det mest åtråvärda bland de olika resultat våra förslag är tänkta att leda till. Samtidigt ska vi inte förakta besparingar i termer av exempelvis färre återinläggningar, kortare sjukskrivningar eller minskad cancerrelaterad ohälsa bland anhöriga. Tidig upptäckt och identifiering av sena biverkningar är andra fördelar. Mot den bakgrunden är löne- och

lokalkostnader för något hundratal navigatorer runt om i landet försumbara. Mycket talar för att *Det rehabiliterande samhället* är en synnerligen god affär, även mätt i budgetkronor.

Det rehabiliterande samhället – sammanfattning

Sommaren 2021 blev ett knappt årslångt empiriskt arbete klart. Ett arbete som hade haft formen av samtal med runt hundralet personer som från alla tänkbara perspektiv har erfarenhet av cancerrehabilitering. Litteraturgenomgångar hade gjorts parallellt. Under ett antal veckor av skrivande, effektiv tid, sipprade den här rapporten in i sinnevärlden. I denna har vi presenterat idéerna om vad vi sammanfattar som *Det rehabiliterande samhället*. En idé om att ett meningsfullt och hälsofrämjande liv ska vara en av utgångspunkterna för rehabiliteringsinsatserna vid cancer. Samhällets och livets alla möjligheter till aktiviteter med rehabiliterande effekter får komplettera vad som redan erbjuds genom vården, ett antal myndigheter och kommunerna. Vi har påpekat att den här visionen – som vi ser det – är relevant även när vården är palliativ.

Vi vill betona att vi ser *Det rehabiliterande samhället* just som ett komplement till andra ansatser för cancerrehabilitering. Vi börjar vår analys i observationen att cancerrehabilitering, typiskt sett, utgår från sjukdomen. Därav skrivningarna i både Socialstyrelsens definition av rehabilitering rent generellt och nordiska cancerunionens definition av just cancerrehabilitering (se ovan under rubriken En första precisering). Enligt dessa är målet för rehabilitering att *skapa förutsättningar* för ett så fullvärdigt liv som möjligt. Vi menar att vi borde ta steget fullt ut – att rehabiliteringen ska handla om att faktiskt utveckla det här fullvärdiga livet, så långt detta är möjligt och enligt vad patienter och närstående önskar sig. I den meningen tar våra idéer utgångspunkt i livet snarare än i sjukdomen.

Sjukdomen som sådan menar vi att man ska närma sig på ett annat sätt vad gäller rehabiliteringsinsatserna. Vi hävdar att livskrisen i samband med cancerbeskedet inte bara är psykologisk. Den kan även tolkas som ett uttryck för människans nedärvda överlevnadsinstinkt. Krisen handlar om att mobilisera såväl fokus som resurser för att överlevna. Cancerberörda förbereder sig för att kämpa mot sjukdomen.

Viljan att överleva kommer till omedelbart uttryck i de frågor, behov och önskemål patienter och anhöriga ställer, upplever och har. Dessa uttrycker vad de behöver, här och nu, för att överleva. Därför menar vi att frågorna, behoven och önskemålen ÄR rehabiliteringsplanen och ska tillgodoses så långt detta är möjligt. Det är genom överlevnadsinstinkten, och bearbetningen av den parallella psykologiska krisen, som cancerberörda tar sig an uppgiften att leva i en i vissa stycken ny livssituation. Det rehabiliterande uppdraget är därför att omvandla viljan att överleva till ett så bra liv som möjligt. Eller, om man så vill – att sammanföra viljan att leva med ett meningsfullt, kvalitativt gott och dessutom hälsosamt liv.

Inom vården dominerar ett medicinskt och i förlängningen somatiskt eller fysiologiskt perspektiv på sjukdomar. Det är inte bara begripligt utan både lämpligt och nödvändigt. Vad vi menar är att denna mer patologiska utgångspunkt bör kompletteras med ett lika framträdande salutogent perspektiv, särskilt inom rehabiliteringsarbetet. Något som i sin tur stimulerar en mer holistisk syn på cancerberörda situationer än den mer atomistiska vi menar dominerar idag.

Vi vill återigen betona att vad vi föreslår är möjliga sätt att vidareutveckla den befintliga rehabiliteringen vid cancer, inte att ersätta denna med något nytt. Däremot kan man beskriva *Det rehabiliterande samhället* som en möjlig systeminnovation. En strategi för att delvis förändra, delvis vidareutveckla det system som redan existerar och genom vilket cancerberörda idag erbjuds rehabiliterande insatser. Det systemet är nämligen långt ifrån friktionsfritt. Och, vad värre är, ansvaret för att koordinera de rehabiliterande insatserna vilar i alltför hög grad på patienter och, inte minst, deras närstående.

Precision som personcentrering

Hela ansatsen med *Det rehabiliterande samhället* är att utforma stöd och hjälp vid cancersjukdom på bästa möjliga sätt ur de cancerberörda perspektiv. På flera ställen har vi påpekat att de frågor, behov och önskemål cancerberörda uttrycker ÄR rehabiliteringsplanen. Vilket i sig utgör ett synnerligen personcentrerat förhållningssätt.

Viktigt ur ett personcentreringsperspektiv är också den vidgade synen på vad som betraktas som rehabiliterande. Genom att inkludera alla resurser i samhället som har rehabiliterande effekter, blir vår palett av möjligheter både större och bredare. Paletten har naturligtvis alltid varit tillgänglig. Skillnaden är att vi anser att det är ett samhällsansvar att tillgängliggöra möjligheterna. Inte att överlåta detta på patienter och deras närstående eller kanske engagerade vänner och arbetskamrater. Till en del faller det inom ramen för att erbjuda en jämlik vård.

Ett uttryckligt systemsynsätt

Det är en avgörande skillnad mellan att uppleva friheten att välja och göra lite som man behagar och att känna sig utsatt, ensam och rådvill. Många patienter och anhöriga har berättat om känslor av utsatthet och att vara utlämnad åt sig själv och vad man orkar. De uttrycker naturligtvis även stor uppskattning för de personer de möter i framför allt vården, särskilt när de har stött på någon av alla eldsjälar. Samtidigt ska vi ha i minnet att i en svår situation tenderar vi att uppfatta allt stöd som välkommet och uppskattat, något som inte ska förväxlas med att ambitionerna skulle vara fullt tillräckliga vad gäller exempelvis rehabilitering i samband med cancer.

Cancerrehabilitering måste både beskrivas och vidareutvecklas utifrån ett systemperspektiv. Idag dominerar föreställningen att rehabilitering utgörs av de insatser olika

vårdprofessioner och myndighetspersoner erbjuder cancerberörda. Begreppen personcentrerad och patientinflytande står för vilka förhållningssätt som ska prägla arbetet. Idéer om att arbeta i team och att arrangera multimodala konferenser är visserligen steg i riktning mot något som liknar systemtänkande, särskilt i den utsträckning patienter och anhöriga deltar. Men vi behöver skilja mellan att beskriva något i systemtermer och att kunna konstatera att det fungerar tillfredställande – som ett system – för medverkande intressenter. Och här kan vi konstatera att som det ser ut idag lämnar detta en del övrigt att önska på rehabiliteringsområdet.

Cancerrehabiliterande system

Vad som sammantaget erbjuds cancerberörda i termer av rehabilitering, och hur detta görs, kan vi kalla för rehabiliteringssystem. Det innebär inte att de är skapade med några avsikter att vara ett system. Flertalet bara finns och är möjliga att beskriva som system. Det som saknas är systemkvaliteter. Framför allt förmågan att medvetet samordna de olika aktörer som förekommer i sammanhanget, en fråga som i dagsläget i allt för hög grad ankommer på de cancerberörda att hantera.

Kännetecknande för existerande rehabiliteringssystem, trots att de inte utformats medvetet, är vad vi kan kalla ett produktionsperspektiv. De fungerar på ett sätt som är lämpligt för de som erbjuder rehabiliteringen. Inte hur det framstår ur cancerberördas perspektiv eller vad som skulle vara lämpligaste för dem.

De institutioner och personer en patient och dennes anhöriga har kontakt med utgör komponenterna i det rehabiliterande system de möter. Tar vi med de relationer och kontakter som förekommer mellan dessa institutioner och personer, inklusive frånvaron av relationer och kontakter, ser vi det rehabiliterande system de aktuella cancerberörda är en del av. Det ger oss en möjlighet att beskriva deras position – eller roll om man så vill – i det här systemet. Dessvärre är denna roll vanligen förhållandevis passiv. Detta är långt ifrån optimalt. Särskilt vad gäller personcentrering, patientinflytande och en jämlik och tillgänglig rehabilitering.

Cancerberördas ställning i systemen

Ett perspektivskifte – från vad vi skulle kunna kalla ett erbjudandeperspektiv till ett efterfrågeperspektiv – är den kanske väsentligaste förändringen av rehabiliteringsarbetet i samband med cancer. Eller för den delen flertalet vårdtjänster över huvud taget!

För att ett sådant perspektivskifte ska vara fullt ut meningsfullt måste ytterligare två saker ske. Dels att cancerberörda får stöd och förbereds för att ta en aktivare och kanske till och med ledande roll i rehabiliteringsarbetet. Dels att alla som erbjuder rehabiliterande insatser, i alla tänkbara kapaciteter, är beredda att utveckla de relationer och

mekanismer som behövs för att rehabiliteringen ska fungera just som ett system. Och alltså inte som en ansamling av dåligt (om alls) samordnade erbjudanden.

För cancerberörda kan detta handla om utbildning om vården och samhället. Det kan gälla information om rättigheter vid sjukdom. Men även kanske färdighetsträning kring umgänge och samarbete med auktoriteter, myndigheter etcetera. Alla som erbjuder aktiviteter med rehabiliterande effekter – vare sig de ser saken så eller inte – behöver bli medvetna om hur de kan bidra till systemkvaliteter i samordningen med andra aktörer i motsvarande situation.

Det är avsiktligt vi skriver 'systemen' i pluralis i rubriken. De som erbjuder rehabilitering behöver nämligen kunna konfigurera olika rehabiliterande system, så att de överensstämmer rimligt med specifika patienters och anhörigas behov, frågor och önskemål. Det är en förutsättning för verklig personcentrering och ett avgörande steg mot att kunna lyfta koordineringsansvaret för rehabiliteringen till samhället snarare än de cancerberörda. Här kan navigatorer vara en viktig ingrediens i den organisatoriska lösningen, då konfigureringskräver en del handpåläggning.

Jämlik vård (rehabilitering)

Formuleringen av rubriken är både avsiktlig och ett sätt att antyda problemet. Vanligen tänker vi just vård, mer sällan rehabilitering, när vi diskuterar jämlikhet i hälso- och sjukvården. Rehabilitering är generellt sett den försummade delen av vad vi är medvetna om när det gäller insatser vid besvärligare ohälsa. Vi vet att rehabilitering både erbjuds och efterfrågas ojämlikt rent allmänt, också vid cancerdiagnoser. CancerRehabFonden beskriver exempelvis att de som vänder sig till fonden för att få rehabiliteringshjälp i övervägande majoritet är kvinnor.

De behov av systemförändringar *Det rehabiliterande samhället* synliggör leder inte till jämlik rehabilitering per automatik. Däremot är vår uppfattning att dessa förändrar arenan för arbetet med rehabilitering dramatiskt och i förlängningen även möjligheterna till jämlikhet. Placeras de cancerberörda i det rehabiliterande systemets centrum och blir stärkta i den rollen, öppnar detta för att de ska kunna agera med större pondus. Hur de vill använda denna pondus handlar om patientinflytandet och är en delvis annan fråga.

Tillgängligheten

Många faktorer i vad vi föreslår i den här rapporten handlar, enligt oss författare, om att öka tillgängligheten till ändamålsenlig rehabilitering vid cancer. Tillgängligheten stärks inte minst av att hela samhället betraktas som potentiellt rehabiliterande miljöer och aktiviteter. Vi människor befinner oss ständigt någonstans i samhället i dess vidare mening. Det har vi framställt som en vidgad palett av rehabiliterande möjligheter. I *Det*

rehabiliterande samhället befinner vi oss ständigt i närheten av någon aktivitet som erbjuder rehabiliterande effekter.

Vi har även kastat fram idéer om systemförändringar vars konsekvenser skulle innebära förbättrad tillgänglighet. Om utgångspunkten vid utformningen av rehabiliterande system är patienter och närstående – om vi alltså utgår från de cancerberördas perspektiv – blir tillgänglighet men även enkelhet i samordningen, självklara kvalitetskriterier.

En central aspekt på tillgänglighet är fysiska avstånd, vilket sätter fokus på skillnaden mellan exempelvis landsbygd och städer. Vi föreställer oss gärna att städer, särskilt stora, skulle vara synonymt med god tillgänglighet. Där, i städerna, finns specialister och de mest avancerade behandlings- och rehabiliteringsresurserna. Vi menar emellertid att om rehabiliteringen tar sin utgångspunkt i livet snarare än cancersjukdomen lever vi alla mitt i våra egna liv. Något som öppnar möjligheter att utveckla rehabiliterande aktiviteter som är platsoberoende.

Apropå platsoberoende framstår IT-lösningar som centrala. En ökande digitalisering av samhället, och en befolkning allt vanare vid virtuella lösningar, är något som öppnar möjligheter även för cancerrehabilitering. Och digitala lösningar innebär nästan per definition förbättrad tillgänglighet.

Digitala möjligheter

Det ligger utanför vår kompetens att utforma några sofistikerade digitala lösningar (ja, några digitala lösningar över huvud taget faktiskt). Vad vi däremot har föreslagit, och för det behövs inga särskilda IT-kunskaper, är att skapa en digital mottagning för cancerrehabilitering. Detta har vi gjort i samråd med många runt om i landet som arbetar med initiativ på samma eller snarlika teman. Några har vi haft givande utbyten med.

Vad vi har tryckt på är att en sådan mottagning ska vara tillgänglig dygnet runt årets alla dagar. Den ska vara bemannad och kunna arbeta på åtminstone några av de mest representerade språken i Sverige. Det ska gå att prata med någon som har gedigna kunskaper om både cancer och rehabilitering vid cancer. Att mottagningen ska vara tillgänglig dygnet runt, året om, motiverar vi med att cancer har en envis tendens att ställa till besvär även utanför kontorstid. En svår ångestattack en lördagsnatt kan innebära extrem utsatthet. Därför menar vi att det även ska finnas kompetens att möta en akut suicidproblematik.

På sikt tänker vi oss att en digital mottagning med fördel virtuellt kan finnas i anslutning till de navigatorer vi föreslår (vi återkommer till dessa). Att de senare ska ha jourverksamhet förefaller mindre nödvändigt. Till detta skulle alla rehabiliteringsmöjligheter kunna vara samlade på en och samma digitala plattform. Navigatorernas mer

lokalt orienterade digitala hemsidor och verktyg kan enkelt samexistera med en nationell digital mottagning. Via navigatorerna kan cancerberörda, eller andra, nå den digitala rehabiliteringsmottagningen. Och det omvända – från den nationella mottagningen ska lokala navigatörer kunna nås.

En viktig aspekt på en digital mottagning är att den kommer att vara tillgänglig från alla platser i landet där det finns möjligheter till internetuppkoppling. Faktum är att även personer som är på resa också kan nå mottagningen, från hela världen. Ytterligare ett argument för att mottagningen ska vara bemannad dygnet runt, årets alla dagar.

Som en aspekt av tillgänglighet menar vi att den digitala mottagningen, åtminstone under vissa tider, även ska erbjuda samtal på andra språk än svenska (och engelska). I besvärliga situationer är det viktigt att ha tillgång till ett språk på vilket man kan uttrycka sig i nyanser. De i Sverige mest representerade språken är ett rimligt urval. I språk-aspektens förlängning erbjuder även en digital mottagning möjligheter att bemannas av medarbetare som inte nödvändigtvis befinner sig i Sverige och kanske talar flera språk. Möjligheterna runt en digital mottagning är betydligt fler än svårigheterna.

Barns perspektiv

En utgångspunkt för *Det rehabiliterande samhället* är att rehabiliteringsinsatser med stor precision ska svara mot cancerberördas frågor, behov och önskemål. Det ligger i konceptets utformning – syftet är att utveckla meningsfulla liv med så god livskvalité som möjligt för alla som drabbas eller berörs av cancer. Detta gör förmågan att betrakta rehabilitering ur olika personers perspektiv fullständigt avgörande. Dels de mer specifika som gäller enskilda individer och deras frågor, behov och önskemål. Något som också kommer till uttryck i våra resonemang om vad vi kallar ett livscykelperspektiv (se vidare under rubriken Konturerna av *Det rehabiliterande samhället*, tidigare i rapporten).

Vi vill i det här sammanhanget framför allt betona skillnaden mellan ett barnperspektiv och ett barns perspektiv. Det förra begreppet tenderar att homogenisera barn och stimulera en likabehandling. Alltså att se barn som en kategori. Uttrycket barns perspektiv öppnar för att betrakta dem som individer. Barn ska, precis som andra cancerberörda, få möjligheten att placeras i det rehabiliterande systemets centrum. Detta låter sig naturligtvis inte göras på samma sätt med barn som när det gäller vuxna. Men det är en fråga om förhållnings- och tillvägagångssätt snarare än ambitionsnivåer. Ambitionerna ska vara desamma för alla cancerberörda.

Perspektivförskjutningen i att tala om barns perspektiv illustreras väl av vad vi kan kalla syskonsituationen. Ett antal syskon vars ena förälder har fått cancer kan behöva väldigt olika stöd. En del har att göra med ålder, annat kan handla om deras

personligheter. Om vi ser på situationen ur de här barnens olika perspektiv blir naturligtvis personcentrering väsentligt högre än om vi anlägger ett barnperspektiv.

Fasövergångar

Livet innehåller vad vi kan kalla fasövergångar för oss alla. Vi har lyft fram vikten av ett livscykelperspektiv på cancerrehabilitering genom de fem rehabiliteringsgrupperna – barn/anhöriga, unga vuxna, vuxna kvinnor respektive män samt äldre särskilt multisjuka. Vi har även betonat både livsskeden och livshändelser. Exempel på det förra kan vara högskolestudier och det senare skilsmässa. Båda kan vara positiva eller negativa i termer av hur de upplevs. Oaktat vilket har den här typen av förändringar implikationer för rehabiliteringsarbete vid cancer. Samtalen vi har haft med patienter och anhöriga visar på vikten av att ta hänsyn till den här sortens övergångar utöver den omedelbara cancerproblematiken.

Faser avgränsas av mer eller mindre påtagliga gränser. Övergångarna kan vara såväl påfrestande som förlösande. Ofta innefattar övergångarna mer eller mindre omfattande förändringar av livssituationen. Eftersom den senare står i centrum för *Det rehabiliterande samhället* blir fasövergångar viktiga att ta hänsyn till vid valet av rehabiliterande insatser och aktiviteter.

För oss har övergången från ung till vuxen framstått som särskilt betydelsefull ur ett cancerrehabiliteringsperspektiv. Rent generellt vet vi att inträdet i vuxenvården kan vara komplicerat. Många av de unga vuxna vi träffat har påpekat dels att övergången till vuxenvården bjöd på en hel del friktioner, dels att myndighetsdagen är tydlig som gränsmarkör men knepiga som gränser för enskilda individers inträde i vuxenlivet.

Idén om *Det rehabiliterande samhället* vidgar dessutom – i fundamentala avseenden – vad som kan vara just övergångar från en fas till en annan. I förlängningen är detta ett av argumenten för att utforma en stödjande roll till patienters och närståendes förfo- gande. En roll som även svarar mot ambitionen att inte bara skapa förutsättningar för ett bra liv utan att de facto bidra till processen att utforma och inreda ett sådant liv för alla cancerberörda.

Navigatorerna

Vi har argumenterat för att det behövs handfast hjälp och stöd till cancerberörda om de ska dra nytta av samhällets utbud av rehabiliterande möjligheter. Det behövs marknadsföring av lokalt tillgängliga verksamheter med rehabiliterande effekter. Vi har kastat fram tanken att detta skulle kunna hanteras av något vi har kallat navigatorer. Bättre uttryckt så har vi återlanserat idén som inte på något sätt är ny – konceptet är importerat från i första hand USA.

Navigatorerna skulle bistå patienter och närstående med att försäkra sig om ett så meningsfullt, hälsosamt och kvalitativt gott liv som möjligt. Hur ett sådant uppdrag kan se ut och fullgöras, men även vem eller vilka som skulle vara lämpade för arbetet, behöver genomlysas ytterligare.

Uppskattningsvis skulle genomförandet av förslaget om navigatörer innebära att något hundratal sådana installeras över landet. Det handlar alltså främst om kostnader för löner, lokaler och IT. Möjligen marknadsföring av den lokala tillgången till verksamheter och aktiviteter med rehabiliterande effekter. Lämpligen finansieras navigatorerna med offentliga medel. Däremot är det inte uppenbart, kanske inte ens troligt, att de ska härbergas inom de traditionella institutionerna för cancerrehabilitering. Navigatorernas verksamheter skulle vara de löpande kostnaderna för *Det rehabiliterande samhället*. Sannolikt försumbara i det stora hela.

En hälsoinvestering

En första investering för att möjliggöra *Det rehabiliterande samhället* handlar om att upplysa om detsamma – dess potential såväl som verksamhetsformer och utmaningar. Rimligen faller det på det offentliga att finansiera och upphandla en sådan kampanj. För en sådan finns emellertid redan en solid grund att utgå från. Vi syftar på de relativt goda kunskaper människor har om sambanden mellan livssituation och livsstil respektive hälsa, och det intresse som finns för de frågorna, inte minst bland yngre.

En sådan här kampanj behöver naturligtvis inte ha fokus enbart på rehabilitering vid cancer. Bättre är nog att betrakta kampanjen som folkbildning med fokus på förbättrad hälsa rent generellt. Spridning av kunskaper om navigatörer får man då på köpet. Kanske också en fingervisning om att även andra patient- och närståendekategorier skulle kunna få sina särskilda navigatörer.

Det är naturligtvis en öppen fråga om informationsarbetet, och i förlängningen utvecklingen av navigatorsfunktionen, ska följa diagnoser eller möjligen andra indelningsgrunder. Som vi nämnt behöver lösningen med navigatörer genomlysas. Resultaten från en sådan genomlysning bidrar i sig till bättre kunskaper inom folkhälsoområdet.

Kunskapssammanställningar

En andra investering behöver också göras på resan mot *Det rehabiliterande samhället*. Den gäller en genomgång och sammanställning av de senaste årens forskning om hälsofrämjande effekter kopplade till livsstil och livssituation. Det handlar om socialmedicin, rehabiliteringsmedicin, folkhälsovetenskap och vårdprofessionernas olika forskningsfält, men även forskning om exempelvis lycka, gemenskap och upplevelser av meningsfullhet. Uppgiften är att syntetisera och strukturera tillgängliga forskningsresultat. Det är ett gediget uppdrag vilket rimligen ges till akademien men med höga krav på

tvärvetenskaplighet i begreppet absolut bredaste mening. Sannolikt är det en större forskargrupp som ska genomföra uppdraget.

Ekonomi och pengarna

Vi har argumenterat för att *Det rehabiliterande samhället* är lönsamt – även i vad vi kan kalla budgetkronor. Minskade kostnader för samhället i vissa avseenden väger med råde upp de kostnader som tillkommer för att realisera visionen. Inte minst eftersom många kostnader redan är tagna.

Många betalar redan för exempelvis möjligheter till fysisk träning genom gymkort. Andra har utgifter för teaterbesök eller medlemskap i föreningar. Och utgifter för mat har alla. Det behöver alltså inte tillkomma några kostnader bara för att matkassarna innehåller råvaror och recept som är anpassade till en cancerdiagnos.

Frågan som behöver resas är den om eventuella subventioner. Är potentiella vinster för samhället sådana att det finns anledning att ha någon form av monetära incitament för att stödja följsamhet? Också ekonomin runt *Det rehabiliterande samhället* behöver studeras noggrannare än vi har haft möjlighet att göra. Vi har fått hålla oss till grova överslag av karaktären kvalificerade gissningar.

Systeminnovationer

I rapporten har vi skisserat på en vision för och sätt att vidareutveckla den rehabilitering cancerberörda erbjuds. Förslaget om navigatorer visar en möjlig väg att hantera de ganska omfattande samordnings- och matchningsproblem som visionen ställer oss inför. Trots detta är det en förhållandevis enkel lösning på ett desto mer komplicerat koordineringsproblem. Åtminstone i kombination med digitala möjligheter och hemsidor där verksamheter med rehabiliterande effekter kan lägga upp information. Detta då som en del av marknadsförings- och informationsarbetet rörande lokala, regionala och nationella resurser som navigatorerna behöver arbeta med. Det handlar till en del om att bygga en lättnavigerad kunskapsbank över verksamheter och aktiviteter med rehabiliterande effekter.

Innovationsteoretiskt är *Det rehabiliterande samhället* en systeminnovation. Praktiskt en rörelse mot att skapa miljöer vilka i sin tur har betydande innovationspotential. Vad vi föreslår är en förändring i sättet att betrakta cancerrehabilitering. Och förändrade synsätt tenderar att stimulera kreativitet inom ramen för det nya paradigm en sådan förändring innebär.

En gemensam angelägenhet

Uttrycket gemensam angelägenhet är dubbelbottnat och vi syftar följaktligen på två saker. Den första är att vi ser *Det rehabiliterande samhället* som en angelägenhet för alla. Därför menar vi att de kostnader det eventuellt medför ska bäras av det offentliga (som för övrigt även får en betydande andel av vinsterna). Initialt handlar det om en investering i ett hälsosammare samhälle. I det avseendet kan vi se det som en gemensam angelägenhet.

Cancerrehabilitering kommer även fortsättningsvis vara till stor del en individuell snarare än gemensam aktivitet. Den som rehabiliteras medverkar i rehabiliteringen på egen hand. Det kan handla om behandling av lymfödem, bäckenbottenrehabilitering eller talträning efter cancer i talorgan eller käke. Det finns en tydlig individuell dimension på cancerrehabilitering.

Annat kommer att vara just gemensamma angelägenheter. Vi syftar på den rehabilitering som sker *tillsammans* med familj, vänner eller kanske arbetskamrater. Menyn på middagsbordet är visserligen utformad av en dietist, biträdd av en kock, med hänsyn till någons behov av cancerrehabilitering. Måltiden som sådan är däremot i högsta grad gemensam, något vi gör tillsammans. Det syns så att säga inte vem som äter med rehabiliterande syften och vilka som inte gör det. Och alla njuter förhoppningsvis av både maten och sällskapet.

Samma sak gäller kulturella aktiviteter. Den som ser ut över publiken under en konsert eller teaterföreställning kan omöjligen avgöra vilka som är där med rehabiliterande syften utöver själva upplevelsen som sådan. Och nykomlingen som kliver in i en bastu kan omöjligen avgöra vilka som bastat i decennier och vilka som börjat nyligen för att åtnjuta de rehabiliterande effekterna.

Det är i den här meningen vi hävdar att rehabilitering inte enbart, och kanske inte ens framför allt, är en individuell angelägenhet i *Det rehabiliterande samhället*. Rehabiliteringen uppkommer visserligen genom aktiviteter med rehabiliterande effekter för individen. Men det handlar i lika hög grad om aktiviteter cancerberörda kan företar sig tillsammans med andra, som ett uttryck för gemenskap. Och de hälsofrämjande effekterna av gemenskap är både omvittnade och väldokumenterade. *Det rehabiliterande samhället* öppnar för att cancerrehabilitering ska vara i många avseenden just en gemensam angelägenhet – en fråga om hälsofrämjande och meningsfull gemenskap!

Appendix 1. Metodbeskrivning

I detta appendix tecknar vi kort den metodologiska designen av förstudien. Då vi valt förhållandevis välkända och vanliga metoder ser vi inga skäl att ge mer än en översiktlig redogörelse för hur vi har gått till väga.

En induktiv ansats

Den övergripande ansatsen kan beskrivas som induktiv. Detta innebär att vi samlar in underlag i form av intervjuer, dokument och rapporter, och annat som kan ge relevant information om cancerrehabilitering. Vid sådana ansatser vägleds forskare av ett antal strategier för att ställa samman och förädla underlag till koncept, begrepp eller områden.

Ett modernt sätt att uttrycka saken är att ansatsen är datadriven. Alternativet är en deduktiv ansats. Med utgångspunkt i ett antal premisser härleder man hypoteser vilka man sedan försöker förkasta (om man tillhör de mest renläriga) eller finna belägg för att de stämmer.

En induktiv ansats har vissa likheter med metodiken vid brottsutredningar. Särskilt – och utan några jämförelser i övrigt – vid så kallade spaningsbrott. Alltså brott där gärningsmannen eller männen är okända. Låt vara att de man söker ibland och sannolikt återfinner dem i vissa mer eller mindre kända eller avgränsade kretsar. Man lägger pussel!

Induktiva ansatser lämnar också utrymme för att behandla samlade underlag i linje med de principer som tillämpas i svenska domstolar. Där gäller två saker. Den ena är den så kallade fria bevisföringen. Alltså att parterna har rätt att lägga fram vad de finner lämpligt som just bevis. Det finns i den meningen inga krav på vad som ska anses vara bevis. Mot denna princip står en annan – den så kallade fria bevisvärderingen. Det står domstolen fritt att just värdera vilken vikt som ska tillskrivas sådant som presenteras som bevis. Detta är ett sätt att åskådliggöra induktiva ansatser. Något som också ställer krav på inte bara professionalism hos forskare utan även att det görs oberoende bedömningar av såväl bevisföring som bevisvärdering.

Syfte och avgränsningar

Förstudien hade två syften. Dessa var att:

- konsolidera det arbete runt cancerrehabilitering som pågått i region Uppsala under ett antal år.
- mejsla ut en vision och en struktur för att utveckla cancerrehabilitering framöver och att fylla vision och struktur med innehåll.

Vad gäller det första syftet kan detta beskrivas som att framför allt konsolidera de relationer och projektgrupper som etablerats, inklusive de teman och områden dessa redan arbetade med. I så måtto skulle en grund läggas för att kunna infria även det andra syftet.

En central avgränsning är att vi inte har gått in och tittat på diagnosspecifika rehabiliteringsbehov. Annat än övergripande och konceptuellt. Exempelvis talar vi om fysisk aktivitet utan att genomlys vad detta kan innebära vid en lungcancerdiagnos respektive i samband med bäckenrehabilitering. Argumentet för denna avgränsning är tämligen uppenbart; det ligger utanför projektteamets kompetens att bedöma dessa saker. Eller, bättre uttryckt; det finns många som kan tillföra betydligt mera vad gäller den sortens frågor och på den nivån av konkretisering.

Kvalitativ studie

Studien grundar sig på en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. En kvalitativ forskningsansats innebär i vårt fall att vi intresserar oss för hur människor förstår och tolkar verkligheten i förhållande till sina egna erfarenheter och kunskaper. I vår analys gör vi våra tolkningar av insamlade data och söker systematiskt efter tendenser och mönster.

Under vårt arbete har vi intervjuat runt hundra personer. Dessa har varit patienter, närstående, representanter för ett stort antal vårdprofessioner, inklusive läkare och kontaktsjuksköterskor samt företrädare för ett antal patientorganisationer. Andra har arbetat med administration och organisering av vårdverksamhet på olika nivåer. Många har varit specialister inom olika relevanta områden som exempelvis barncancer och dito rehabilitering, olika cancerdiagnoser, rehabiliteringsmedicin och palliativ vård. Ett stort antal har representerat myndigheter (Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, Uppsala kommun för att nämna några) Andra är företrädare för olika institutioner (kulturlivet, föreningslivet och fritidssektorn). Många av de vi har diskuterat med har representerat den ideella sektorn, andra den privata i form av både företagare och deras företrädare och entreprenörer inom hälsosektorn.

Semistrukturerade intervjuer, facktermen för den här sortens samtal, kännetecknas av att de varken är helt öppna samtal eller går att likna vid ett frågeformulär. Vi har utgått från intervjuguiden, med öppna frågor som i sin tur inbjöd till djupare samtal utifrån

vad de vi samtalade med tog upp. Vi har ställt följdfrågor och vid behov bett de intervjuade att utveckla sina svar i syfte att få breda och djupa insikter om hur de uppfattar det vi frågar om.

Intervjuerna, som i de allra flesta fall genomfördes via Zoom eller Teams på grund av pandemin, har varat strax under timmen. Några har skett fysiskt med beaktande av social distansering. Framför allt en serie kontakter med CancerRehabFonden.

Tematisk analys

Under den successiva insamlingen av underlagen har vi analyserat dem och utifrån våra tolkningar identifierat övergripande teman i den samlade empirin. Dessa teman, eller föreställningar, har vi sedan systematiskt analyserat i syfte att fastställa om det: 1.) handlar om dominerande idéer där det alltså råder konsensus? 2.) handlar om konkurrerande idéer där det finns två eller flera olika synsätt? Vi har också 3.) gått igenom och värderat de utsagor som mycket få gett uttryck för. Dessutom har vi använt oss av en inom socialkonstruktivistisk forskningstradition vanlig metod, dekonstruktion, för att ”läsa mellan raderna”. Detta för att genom en frigörande tolkning hitta såväl premisserna som dolda antaganden bakom olika utsagorna, påpekande eller kommentarer. Eftersom varje artikulation av verkligheten är en av flera möjliga tolkningar har vi genom dekonstruktion försökt uppmärksamma just sådant som inte uttalats men som kan vara relevant att förhålla sig till.

Dokumentstudier och andra källor

Under arbetet har vi också haft tillgång till texter i form av riktlinjer från exempelvis Socialstyrelsen och RCC i samverkan (se referenslistan med kommentarer). Dessa dokument har vi använts som ramverk och bakgrund till området cancerrehabilitering. Dokumenten har varit vägledande när vi har sökt i och sorterat våra data. Detta genom att vissa av texterna fungerar normerande. Vi har även använt oss av en rad andra dokument, exempelvis forskningsrapporter, artiklar och översikter olika aktörer har presenterat.

Bedömningskriterier

I kvalitativ forskning kan bedömningar avseende reliabilitet och validitet inte avgöras på samma sätt som vid kvantitativ forskning. Det är istället mer adekvat att tala om pålitlighet (istället för reliabilitet) och trovärdighet (istället för validitet). För att säkerställa hög pålitlighet har vi strävat efter att inte låta vår förförståelse inverka på förstudien och dess resultat.

En av felkällorna i samtalsmetoder är att det finns en risk att intervjupersoner ibland svarar utifrån vad de föreställer sig att forskaren vill höra. Då mängden intervjuer samt informanternas olikheter och likheter är så pass stora menar vi emellertid att förstudiens tillförlitlighet är mycket god.

Detta har även bäring för trovärdigheten, som är särskilt problematisk i kvalitativa studier. Att empirin är relevant och trovärdig i förhållande till studiens problemformuleringar är något vi behöver argumentera för i syfte att övertyga läsarna. Här är det också viktigt att en lämplig teoriram väljs och att studiens genomförande beskrivs tydligt. För studiens trovärdighet har vi också månat om att beskriva tillvägagångssättet på ett så tydligt och transparent sätt som möjligt. Framför allt har hög trovärdighet kunnat säkras genom att intervjuade men även andra med relevanta perspektiv och kompetenser har haft möjligheten att bekräfta eller ifrågasätta våra analyser. Efter en inledande omgång intervjuer under vilken ett ramverk för att betrakta cancerrehabilitering växte fram, skiftades fokus till att låta de vi samtalade med kommentera just relevansen och soliditeten i den föreställningsvärld vi hade utvecklat.

För metoden relevant och tillämpad litteratur

Berger, P. L. & T. Luckmann (1966). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City, NY, Anchor Books.

Bryman, A. (2016). *Social Research Methods*. Oxford, Oxford University Press.

Churchman, C. West (1968). *Systemanalys*. Stockholm, Raben & Sjögren.

DiMaggio, Paul J. & Walter W. Powell (1983). "The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields," *American Sociological Review* 48:147-60.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, Studentlitteratur AB.

Meyer, John W. & Rowan, Brian (1977). "Institutionalized organizations: Formal structure as myth and ceremony". *American Journal of Sociology* 83: 340-363.

Payne, M. (2008). *Modern teoribildning i socialt arbete*. (2., svenska utg.) Stockholm, Natur & Kultur.

Scott, W. Richard (2008). *Institutions and Organizations: Ideas and Interests*. Los Angeles, CA: Sage Publications.

Stacey, R. D. (1996). *Complexity and Creativity in Organizations*. San Fransisco, Berrett-Koehler Publishers.

Winther Jørgensen, M. & Phillips, L. (2000). *Diskursanalys – som teori och metod*. Lund, Studentlitteratur AB.

Öquist, O. (2003). Systemteori i Praktiken: Systemteorins tillämpning inom utbildning, vård och socialt arbete. Stockholm, Gothia.

Appendix 2. Projektkatalog (under kontinuerlig revidering)

De sex områden som formulerats täcker in stora delar av människors liv och vad livet kan innehålla. De är framför allt utvecklade tillsammans med patienter och närstående men också genom konsultationer med specialister inom cancer och rehabilitering, myndigheter och andra offentliga, men också privata aktörer.

Egenvård och förstärkning

Barns perspektiv

- Forskningsprojekt om barns upplevelse och tolkningar både som patienter och närstående. Behovskartläggning.
- *Status:*

Inspirationskvällar i egenvård

- Fortsättning med Uppsala kommun, Regionens kulturförvaltning, Försäkringskassan, patientföreningar med flera
- Inspirationskvällar är forum för egenvård och strategier för att hantera livssituationen. Kvällen siktar sig mot patienter och deras anhöriga samt vård- och omsorgspersonal. Programmet för en kväll innehåller alltid ett kunskapsinslag och två kulturella bidrag ingår, varav ett är musik. Arrangemanget pågår mellan 18.00 och 20.00. I samband med pausen finns en mindre ”mässa” på plats, i form av att patientföreningarna presenterar sina verksamheter och har bord med informationsmaterial. Försäkringskassan och Uppsala kommun deltar med informatörer och informationsmaterial. Ett viktigt inslag är också nätverkande och att deltagarna får diskutera i grupp, utifrån den aktuella kvällens kunskapstema.
- *Status: Avvakta till efter pandemin*

Vad står vi (patienter och närstående) inför?

- Mina rättigheter och delaktighet (i samarbete med patientföreningar)
- Kartläggning av nuläge gällande bemötande, delaktighet och personanpassning (bland annat styrdokument, informationsmaterial etc), särskild hänsyn

tas till ”grupper som har särskilda svårigheter i delaktigheten i den egna rehabiliteringen”

- *Status: Sondera intresse för start hösten 2022*

Individ- och diagnosspecifika kartor till ett hälsostärkande liv

- Steg mot meningsfullhet, hälsa och livskvalitet genom Det rehabiliterande samhället (jfr beskrivningar i rapporten)
- *Status: Förutsätter partnerskap och navigatorer (se nedan)*

De nödvändiga samtalen med vårdgivare

- En praktiskt inriktad kommunikationskurs för patienter och närstående som måste samtala med vårdgivare under sin sjukdomsperiod.
- Kunskap, information och teoretiska föreläsningar varvas med övningspass i mindre grupper. Därefter genomförs improviserade samtal, som sedan diskuteras med handledare/specialister utbildade i KBT och gestaltterapi.
- *Status: Projektplanering*

Fysisk träning

- Samordning och utveckling av fysiskaktivitet inom Akademiska sjukhuset. Ett samordningsprojekt mellan VO Rehab och Smärtcentrum, FYSS-Can Uppsala universitet, Friskis & Sveltis, Kultur & bildningsförvaltning (dans-terapi), Primärvården och verksamheten för medicinsk yoga, KBT-Konsulterna AB.
- All kroppsrörelse som resulterar i ökad energiförbrukning utöver viloförbrukning och kan innefatta allt från hushållsarbete till yoga, promenader och ansträngande träning och återhämtning.
- *Status: Påbörjat men för tillfället vilande*

Prevention – kost på recept

- Genomlysning av behoven och förutsättningarna för att arbeta med koncept liknande Linas matkasse för kost i samband med rehabilitering (jmf fysisk-träning på recept)
- *Status: Avvaktar*

Sexuell och reproduktiv hälsa

- Medelålders och äldre mäns sexualitet
- Forskning om stigmatisering av män vad gäller sexuell hälsa. (Överläkarna Elin Gahm, Axel Brattberg och Malin Swartling)
- *Status: Pågår*

Samordnade kontakter till rätt hjälp oavsett ingång i vården

- Ett utvecklingsprojekt som drivs gemensamt av Enheten för STI, Primärvården, Mödrahälsovården, Ungdomsmottagningar, Nära vård och hälsa/Habilitering och Mansmottagning. Syftet är att inkludera aspekten sexuell hälsa genom hela vård- och rehabiliteringsprocessen. Att skapa/utveckla samproduktion/samarbeten och erbjuda sammanhållen behandling- och rehabiliteringsplan samt samordnad information.
- *Status: Fortsätter*

Psykologin kring oviljan att prata sexuell och reproduktiv hälsa

- Forskning om psykologin kring oviljan att prata om sexuell hälsa.
- *Status: Drivs av Överläkarna Malin Swartling och Axel Brattberg*

Precisionsmedicin/precisionsrehabilitering sexuell och reproduktiv hälsa

- Digitala lösningar
- *Status: Under planering*

Återgång i arbete och skola

Samverkansprojektet

- Ett utvecklingsprojekt som drivs gemensamt av Akademiska sjukhuset, Försäkringskassan, Uppsala kommun (Arbetsmarknads förvaltningen). Fler intressenter är på väg att ansluta. Syftet är att forma en väl samordnad verksamhet runt personer och närstående vilka är under rehabilitering i samband med cancerdiagnoser.
- *Status: fortsatt arbete samt involvering av nya aktörer (arbetsförmedlare, företagshälsovården, företagen)*

Återgång i skola/skolgång som närstående

- Tillsammans med skolförvaltningen, BUP med flera
- Motsvarande som vid återgång i arbete.
- *Status: Sonderande kontakter ska tas*

God och nära vård

Digital nationell mottagning för cancerrehabilitering

- Det finns idag många hemsidor och applikationer varav de flesta fokuserar på antingen det relationella eller information. Det som ska avses med denna insats är utöver information och kunskap, erbjuda behandling och rehabilitering samlad inom en digital mottagning.
- *Status: Under projektering (i samarbete med Region Skåne, Västerbotten m.fl)*

Navigatorer (i samarbete med Västerbotten, RCC Norr, Ung cancer med flera)

- Utvecklingsarbete runt en kompletterande roll till KSSK, Rehabkoordinatorer med fler. Med fokus på cancerberördas livssituation – meningsfullhet, hälsa och livskvalitet. Syftet är att överbrygga organisatoriska mellanrum och realisera Det rehabiliterande samhällets precisionsrehabilitering. (Se rapport).
- *Status: Fortsatt med inriktning på Unga vuxna*

Drömmar och nyorientering

Drömscanning

- Ung cancer, Maxa Livet, Unga reumatiker, Pfizer med flera. Utveckling av ett digitalt verktyg (jmf ”Drömfångaren” Unga reumatiker) inom cancervården. Patienternas kontakt med vården kretsar generellt kring patologiska aspekter på rehabiliteringen. En salutogen utgångspunkt (jfr Rapporten Det rehabiliterande samhället) handlar snarare om energi, livsglädje och drömmar. Detta verktyg flyttar fokus från begränsningar till möjligheter. Ger cancerberörda bättre förutsättningar att bli medskapare i sin egen vård. Det finns också en dimension där patienter kan hämta inspiration från varandra och skapa en gemenskap kring sina drömmar och mål.

- *Status: Drivs vidare med Unga Reumatiker med flera*

Livsskeden och rehabilitering

Kronikerrehabilitering – när annat tillstöter

- I samarbete med patientföreningarna, primärvården med flera. Meta-projekt om livsskeden och rehabilitering. Metod och verksamhetsutveckling vid övergångar, sena biverkningar etc.
- *Status: Under planering*

Bortom nyorienteringen – den livsutvecklande rehabiliteringen

- Jfr Navigator-projektet ovan
- Meta-projekt om Det rehabiliterande samhället (se denna rapport)
- *Status: Pågående*

Appendix 3. Litteraturlista med kommentarer

Den genomgång av litteratur och annat källmaterial som projektets forskningsassistent har gjort, med sammanfattande kommentarer, har ett värde i sig. Därför publicerar vi inte bara en traditionell referenslista utan även de kommentarer Majid Asgari har skrivit som randanmärkningar.

Litteratur

Aasebø Hauken et al. "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" i *Cancer Nursing*, vol. 38, nr. 1: 3-15, Jan. 2015. [Norsk studie: Skräddarsydd rehabilitering för en grupp 24 - 35 åringar ledde till bättre livskvalitet och högre fysisk kapacitet i det långa loppet. Vikten av att rehab får ta tid och att insatserna följs upp betonas.]

Agahi, N.; Lennartsson, C.; Österman, J. & Wånell, S. E. (2010). Sociala relationer, socialt deltagande och hälsa bland äldre personer, *Socialmedicinsk tidskrift*, årgång 87, nr 3.

Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer – Underlag till en nationell strategi. Socialstyrelsen, december 2020. [Var femte svensk ger stöd eller omsorg till en närstående. En majoritet av dessa hjälper en äldre person. Ibland sker det ofrivilligt. Anhörigomsorg kan påverka hälsa, ekonomi och livskvalitet. I förlängningen är det en folkhälsofråga. Anhöriga har tre behov: att vård och omsorg fungerar; att bli sedda och lyssnade på (delaktiga i vården); att få stöd själva (t ex utbildning och information om anhörigrollen, stödsamtal, ekonomiskt stöd, hälsofrämjande insatser etc). En nationell strategi för anhöriga bör försöka göra stödet mer likvärdigt över landet. Vidare krävs ett samlat grepp mellan olika politikområden för att värna anhörigas hälsa, ekonomi och möjligheter till ett mer jämlikt samhällsdeltagande. Man behöver synliggöra de anhörigas behov i utformningen av socialförsäkrings- och arbetsmarknadspolitik. Det finns dock en risk att en nationell strategi befäster att vård/omsorg är beroende av anhörigas omsorg. Strategin bör därför värna anhörigas rätt att välja om, hur och i vilken omfattning de ger omsorg till närstående.]

Att förändra vår värld: Agenda 2030 för hållbar utveckling. Svensk översättning av FN:s Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development. Rege- ringskansliet.

Att stärka samverkan med hjälp av SIP – En förstudie innehållande nulägeskartläggning och rekommendationer för framtida arbete. SKR, 2020. [Exempel på framgångsfaktorer: samsyn och samverkan mellan aktörer; användarvänlighet och tillgängligt IT-stöd; tydliga och individanpassade SIP-möten med rätt aktörer; informationsmaterial; tydlig roll- och ansvarsfördelning; utgångspunkt i den enskildes perspektiv och behov. Exempel på hinder: begränsad kunskap, efterfrågan och möjlighet till delaktighet hos den enskilde; inget gemensamt IT-stöd; oklarheter kring syfte och process; otydlighet kring uppdrag, roll och ansvar; personalens kompetens och mandat kring samordning; inga förutsättningar för att prioritera SIP; inget enhetligt system för uppföljning och tillsyn.]

Avenius, M. (2006). *Placeboeffekten – tankens makt över kroppen*. Tidningen Apoteket, Nr. 2.

Backlund Wasling, H. (2019). *Närmare – om det livsviktiga i att röra vid varandra*. Stockholm: Mondial.

Barncancerrapporten 2019 – om Barncancerfondens satsningar på forskning. Barncancerfonden, 2019. [Antalet vuxna barncanceröverlevare ökar dramatiskt, i Sverige lever det idag drygt 11 000 personer som varit cancersjuka i barndomen. Om några år är de betydligt fler. En majoritet har eller kommer att drabbas av sena komplikationer, en del mycket allvarliga. Vården har dålig kännedom om vuxna barncanceröverlevare. Barncancerfonden vill att övergången från barncancervård till vuxenvård går till så här: 1.) Barnet/Ungdomen behandlas inom barncancervården. 2.) B/U är färdigbehandlad. 3.) Barncanceravdelningen följer B/U fram tills hen fyller 18. 4.) Avslutande möte på barnkliniken där personen får ett så kallat Survivorship passport, en komplett sammanställning av behandlingen, ev komplikationer samt potentiella risker för sena komplikationer + rekommendationer gällande framtiden, uppföljningar m.m. 5.) Den som är i behov av fortsatta behandlingar eller kontroller remitteras till specialister inom vuxenvården. 6.) I 25-årsåldern kallas personen till uppföljningsmöte (vid behov kan besöket ske tidigare). 7.) Vid mötet träffar personen ett vårdteam (barnekolog, vuxenonkolog, sjuksköterska och kurator). Personen berättar vad som hänt sedan barncancervården och man går igenom behandlingsöversikten och risker för sena komplikationer. Slutligen genomförs psykosocial screening. Vid behov får personen remiss till andra specialister eller rehabilitering.]

Berg, L. & Hjern, A. *Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv?* Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA), 2016. [2007-2012 upplevde ca 6900 barn per år i åldern 0-18 att en förälder diagnosticerades med cancer. De 342 522 barn som föddes 1990–1992 och förblev folkbokförda i Sverige följdes fram till sin 18-årsdag. Drygt 19 000 (5,6 procent) av dessa barn var under barndomen med om att en förälder diagnostiserades med cancer. För 3 800 barn (1,1 procent av alla barn i dessa årskullar) ledde en cancersjukdom till att en

förälder avled, med ungefär lika hög andel mödrar som fäder. Konsekvenser förutom det genetiska (alltså ökad risk att själv drabbas av cancer): det var vanligare att barn lämnade årskurs 9 utan uppnådd gymnasiebehörighet om en förälder avlidit i cancer innan barnet fyllt 15 år. Andra konsekvenser i vuxen ålder om förälder varit svårt sjuk/avlidit: ökad risk för missbruk och kriminalitet; ökad risk för psykiatrisk vårdkonsumtion. Skolan är en angelägen arena för förebyggande åtgärder.]

Bojner Horwitz, E.; Hogstedt, C.; Wistén, P. & Theorell, T. (red.) (2015). *Kultur och folkhälsa – antologi om forskning och praktik*. Stockholm: Tolvnitton förlag.

Bradt J. et al. "Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients" i *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 8. 2016. [Om positiva resultat av musikterapi, bl a för ångest i samband med diagnos/behandling.]

Cancerplan 2019-2021: Utvecklingsplan för cancervården inom Uppsala-Örebro sjukvårdsregion. RCC & Samverkansnämnden Uppsala-Örebro Sjukvårdsregion, 2018. [Utvecklingsområden, utifrån regionens behov: patientmedverkan; prevention och tidig diagnostik; kunskapsstyrning inom RCC (Kunskapen om rehabilitering behöver stärkas. Lokal och multidisciplinär konferens för rehab, Rehab-MDK, bör startas upp. Nationellt och sjukvårdsregionalt ska projekt bäckenrehabilitering genomföras. Genom det gemensamma mätverktyget Hälsoskattningen, som ska införas i journalsystemet, kan individuella behov säkras och man får en bild över hur resurserna bör utvecklas och styras. De basala rehabiliteringsbehoven ska tillgodoses i samtliga landsting.); kompetensförsörjning; klinisk cancerforskning och innovation; nivåstrukturering.]

Cancerplan för Södra sjukvårdsregionen 2019-2022. RCC Syd, 2019.

Cancerrehabilitering – nationellt vårdprogram. RCC Samverkan, 2019. [Reviderad version den 9 februari 2021, version 3.0]. [Alla patienter bör erbjudas rehab under hela vårdprocessen. Behoven ska kartläggas, patienten själv ska inte behöva ta ansvar för bedömning eller insatser. Patient, kontaktsjuksköterska och läkare bör samråda och utarbeta Min vårdplan där rehab är en viktig del. Enligt NVP bör fler professioner ingå i teamet. Ansvarsfördelningen mellan förvaltningar och involverade VO måste beskrivas i varje region. Insatserna ska utföras i enlighet med senaste vetenskapliga evidens. Där det vetenskapliga underlaget är bristfälligt ska erfarenheter och resultat följas upp och gå att vetenskapligt granska.]

Carlsson M. (red). *Psykosocial cancervård*. Lund, 2007. [Behov och olika former av psykosocialt stöd diskuteras.]

Churchman, C. West. (1968). *The systems approach*. New York: Dell.

Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling: en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dalton, S. et al. "Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings" i *European Journal of Cancer*, vol. 44, nr. 14: 2074-2085, Sep. 2008. [Ojämlig dödlighet för de flesta cancerdiagnoser kunde konstateras. Faktorer: inkomst och utbildning, men även ensamhet samt somatisk/psykiatrisk komorbiditet påverkade canceröverlevnaden negativt.]

Dalton, S. et al. "Socioeconomic position, referral and attendance to rehabilitation: A population-based study in Copenhagen, Denmark 2010-2015" i *Acta Oncologica*, vol. 58, nr. 5. 2019. [Ojämligheten är tydlig också i rehabiliteringsprocessen. Patientens socioekonomiska situation påverkar viljan/motivationen att delta i rehab. Men också att alls bli erbjuden rehab av vårdgivaren påverkas.]

Dansk, F. (2015). *Att verka i socialt intensiva miljöer*. Stockholm: Dixa.

De aktiva och de inaktiva – om ungas rörelse i skola och på fritid. Centrum för idrottsforskning (CIF), Rapport 2017:2. [Om behov och förekomst av fysisk aktivitet bland barn och ungdomar. Få når rekommendationen 60 min daglig fysisk aktivitet, dock finns stora skillnader mellan olika grupper.]

Eklund, Rakel. *Barns erfarenheter av "The Family Talk Intervention" – Att leva med en svårt sjuk förälder som vårdas inom specialiserad palliativ hemsjukvård*. Ersta Sköndal Bräcke högskola. Stockholm, 2020.

En engagerad idrottsgeneration? Ungdomsbarometern och Centrum för idrottsforskning. Rapport 2020. [Om ungdomars (15-24 åringar) syn på idrott och motion: Mindre för att tävla, mer för hälsans skull.]

En nationell strategi för framtiden. Betänkande av Utredningen En nationell cancerstrategi. SOU 2009:11. [Om behovet av en långsiktig strategi för att klara en framtida ökning av antalet cancerfall: prevention, kunskapsbildning och spridning, Cancervårdens organisation, nationellt samarbete, möta patienters krav på information och kvalitet i omhändertagandet, insatser för att minska skillnader mellan befolkningsgrupper.]

En ännu bättre cancervård: Regional utvecklingsplan för cancervården 2015 och framåt. RCC Väst, 2015.

Fagerlind, P. & Stjernetun, B. *Kontaktsjuksköterskors erfarenheter av att uppmärksamma behov av cancerrehabilitering*. Högskolan i Skövde, 2019. [Examensarbete. Kontaktsjuksköterskor behöver utveckla ett personcentrerat och hälsofrämjande förhållningssätt samt förbättra sin kommunikativa förmåga. Organisatoriska

förutsättningar behöver förbättras. Lokala rutiner och riktlinjer behövs för att ge sjuksköterskorna stöd och vägledning för hur rehabbehov ska omhändertas. Samarbetet mellan olika yrkeskategorier behöver förbättras.]

Folkhälsans utveckling, Årsrapport 2020. Folkhälsomyndigheten.

Frederiksen, B.L. "Socioeconomic position, treatment, and survival of non-Hodgkin lymphoma in Denmark – a nationwide study" *British Journal of Cancer*, nr. 106: 988-995. 2012. [Hos individer med lägre socioekonomisk status upptäcks fallen senare vilket förklarar gruppens högre dödlighet.]

Freund, A. et al. "A culturally tailored intervention for promoting breast cancer screening among women from faith-based communities in Israel: A randomized controlled study" i *Research on Social Work Practice*, vol. 29, nr. 4. 2019. [Tillämpning av det amerikanska Patient Navigation-systemet i Israel. Patientnavigatörer med särskild kulturell kompetens (etnicitet och religion) kan motivera arabiska kvinnor att delta i screening för bröstcancer.]

Freund, K. M. et al. "Impact of Patient Navigation on timely cancer care: The patient navigation research program" i *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 106, nr. 6. 2014. [Patientnavigatörer kan vara kliniker (sjuksköterskor) eller icke-kliniker, tex socialarbetare. PN bistår patienten framför allt i kontakter inom vården, men också med familj, socialt nätverk, arbetsgivare, juridiskt ombud, försäkringsbolag etc.]

Fridhammar A. et al. *Cancer i Sverige – Hur mycket beror på påverkbara riskfaktorer?* Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE). Rapport 2020:9. [3 av 10 fall går att förebygga. Tobaksrökning, solning, ohälsosamma matvanor, övervikt, alkohol och fysisk inaktivitet är påverkbara riskfaktorer.]

Från mottagare till medskapare – Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Vårdanalys, Rapport 2018:8. [För en mer personcentrerad vård behövs ett systematiskt utvecklingsarbete i hela hälso- och sjukvårdssystemet. Man måste bättre tillvarata patienters och närståendes erfarenheter, kunskaper och resurser. Ett perspektivskifte där patienten ses som medskapare istället för mottagare.]

Förebygga för att överbrygga? Jämlikhet i hälso- och sjukvårdens förebyggande arbete mot ohälsosamma levnadsvanor. Vårdanalys, Rapport 2016:4. [Hälsa är ojämnt fördelad i Sverige och en förklaring är olika levnadsvanor. Ohälsosamma levnadsvanor analyseras ur ett jämlikhetsperspektiv (socioekonomiska faktorer och kön). Regeringen bör vidta åtgärder för att stärka kunskapsstödet om förebyggande arbete för ökad jämlikhet; landstingen bör mer systematiskt försöka nå rätt personer med förebyggande arbete och bättre anpassa insatserna efter olika grupper; landstingen bör satsa på stödsatser och informationsutbyte mellan såväl landsting som vårdcentraler om

framgångsrika sätt att öka det förebyggande arbetets jämlikhet; landstingen bör ge hälso- och sjukvårdspersonalen möjligheter till kompetensutveckling i förebyggande arbete; primärvården bör förstärka samarbetet med andra aktörer som arbetar förebyggande, t ex skolan och socialtjänsten; landstingens styrning mot jämlikt förebyggande arbete bör ta fasta på tydligare krav och uppföljning.]

Galbrath, J. K. (1977). *Pengar – varifrån de kommer och vad de hamnar*. Stockholm: Rabén & Sjögren.

God och nära vård 2020 – En omställning av hälso- och sjukvården med fokus på primärvården. (SOU 2020:19) Stockholm: Socialdepartementet & SKR. [Fyra utvecklingsområden får medel: 1.) Utveckling av nära vård med fokus på primärvården. Förbättrad tillgänglighet, ökad kontinuitet för patienterna, mer personcentrering. 2.) Ökad tillgänglighet inom barnhälsovården. Samverkan mellan barnhälsovården och andra aktörer. 3.) Insatser inom ramen för Vision e-hälsa 2025. Regionernas insatser rörande standarder och informationssäkerhet, samt pengar till SKR:s satsning på 1177. 4.) Goda förutsättningar för vårdens medarbetare. Bl a omställningen till nära vård, medel till regionerna för specialistsjuksköterskeutbildning och möjliggörande av utvecklings- och karriärmöjligheter för specialistsjuksköterskor.]

Grönlund, E., Alm, A. & Hammarlund, I. (1999). *Konstnärliga terapier: bild, dans och musik i den läkande processen*. Stockholm: Natur och kultur.

Haglund, Bo J. A. (2012). Introduktion till temanummer Hälsofrämjande naturupplevelser – ett instrument att utjämna ojämlikhet i hälsa? *Socialmedicinsk tidskrift*, årgång 89, nr 3.

Harari, Shlomo (2014). *Sapiens – en kort historik över mänskligheten*. Stockholm: Natur & Kultur.

Hemmet – platsen för framtidens vård och omsorg: med stöd av digitala tjänster och produkter. Rapport från projekt Ordnat införande av digitala produkter och tjänster. SKR, 2019. [Vissa områden behöver utvecklas för att välfärdsteknik, hemmonitorering, egenvård och behandlingsstöd med hjälp av digitala tjänster ska fungera optimalt. Logistik i tjänsterna (distribution, installation, support, utbildning) betonas; samordning är en knäckfråga pga överlappningar (regiondriven hälso- och sjukvård, kommunal vård och omsorg, privat vård); hjälpmedelscentraler och apotek är tänkbara aktörer för försäljning, distribution, installation och underhåll. Den övergripande slutsatsen är att kommun och region behöver samordna sig kring digitala vård- och omsorgstjänster så att den nya digitala, platsberoende vården ska fungera hos patienter/brukare. Troligen behövs nya organisationsformer (hjälpmedelscentraler och apotek kan vara centrala aktörer). Regioner och kommuner bör utreda organisering i samverkan. Ansvarsfrågan och koordineringen bör klargöras av regioner och kommuner. Ett gemensamt

sortimentsarbete mellan region och kommun behövs inom ramen för befintlig samverkan för hjälpmedelssortiment. På statlig nivå bör 1) gemensamma planer utarbetas för tillförlitlig infrastruktur såsom internetkoppling och elnät, 2) lagstiftningen ses över så att uppdelningen i välfärdsteknik och medicinsk teknik inte skapar konflikter i ansvar/koordination.]

Henderson, J. "Michel Foucault: Governmentality health policy and the governance of childhood obesity" i Collyer, F (red.) *The Palgrave handbook of social theory in health, illness and medicine*. London, 2015. [Om governmentality och bl a egenvårdsparadigmskiftet: ansvaret för vård flyttas från samhället till individen.]

Henricson, Maria & Billhult Annika, red (2010). *Taktil beröring och lätt massage: från livets början till livets slut*. Lund: Studentlitteratur.

Holm, L. et al. "Social inequality in cancer rehabilitation: A population-based cohort study" i *Acta Oncologica*, vol. 52: 410-422. 2013. [Dansk studie. Trots jämlik tillgänglighet till vård hade lägre socioekonomisk status en betydande påverkan på rehabilitering, särskilt för kvinnor. Dessa individer deltog i lägre utsträckning i rehab-aktiviteter och uttryckte fler icke tillgodosedda behov. Forskarna föreslår att socioekonomiska faktorer uppmärksammas när skräddarsydda rehabiliteringsprogram utvecklas.]

Huttunen, P.; Kokko, L. & Ylijukuri, V. (2004) Winter swimming improves general well-being, *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, iss. 2, pp. 140 – 144.

Hägglund, H. (2020). *Bastuboken: heta fakta om bastu och hälsa*. Stockholm: Ekerlid.

Idrotten och (o)jämligheten – I medlemmarnas eller samhällets intresse? Centrum för idrottsforskning (CIF). Rapport 2019:2. [Analys av ojämlikheten i föreningsidrotten. Förutsättningarna skiljer sig åt mellan barn och ungdomar beroende på inkomst, utbildningsbakgrund, härkomst, kön och bostadsort.]

Ingvar, David, H. (1991). *Tidspilen – celebrala essäer*. Stockholm Alba

Intervju 2019-11-04 i SvD med företrädare för Cancerfonden. "Cancerfondens mål: Åtta av tio ska överleva cancer"

Intervju i Forskning & Framsteg 2002-04-01 med Professor Martin Ingvar "Placeboeffekten kopplad till förtroende"

Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021 – Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner. Regeringskansliet Socialdepartementet & SKR, 2020. [Regeringen fortsätter avsätta 600 miljoner per år 2021-23 för en mer jämlik och tillgänglig cancervård. RCC i samverkan ska vara nationellt stödjande,

stimulerande och samordnande. Insatserna i överenskommelsen är indelade i tre områden, motsvarande cancerstrategins delar: 1.) Prevention och tidig upptäckt: RCC påbörjar genomförande av plan för att förebygga cancer, stödja hälso- och sjukvården i att öka kunskapen om symtom och fynd som innebär högre cancerrisk, fortsätta stötta regionernas arbete med organiserad prostatacancertestning, stödja återstart av regionernas screeningverksamhet och stödja regionernas införande av screening av tjock- och ändtarmscancer. 2.) Tillgänglig och god vård med fokus på patienten: Arbete med standardiserade vårdförlopp, barncancer, rehabilitering samt palliativ vård. 3.) Kunskapsutveckling, kompetensförsörjning och forskning: Fortsatt arbete med kunskapsstöd och kunskapsimplementering i cancervården, t.ex. nationella vårdprogram, uppföljning av läkemedelsanvändning och utbildningsinsatser. Utöver dessa tre områden finns insatser för att analysera pandemins påverkan på cancervården. Dessutom ska RCC beskriva vilka utmaningar och konsekvenser framstegen inom precisionsmedicin har inneburit och kommer innebära. RCC ska även bidra till ökat arbete med innovation genom samarbeten med befintliga intressenter och initiativ inom cancerforskningen.]

Kristensson, M. *Rehabilitering och socialt kapital – En studie av patientens tillgång till och val av rehabilitering i samband med cancersjukdom*. Socialhögskolan, Lunds universitet 2014. [Examensarbete. Om i vilken utsträckning patienter informeras om möjlighet till rehabilitering samt betydelsen av socialt kapital (känslomässigt och instrumentellt stöd, generaliserad tillit, socialt deltagande samt tillit till statliga institutioner) för patientens deltagande i rehabiliterande aktiviteter. Enkätundersökning: ett antal patienter som fått diagnos 2008 (Skåne). Endast en tredjedel uppgav att de blivit informerade om möjligheten till psykosocialt stöd och cancerrehabilitering. I övrigt inga signifikanta resultat. (Studiens design är olämplig eftersom för många variabler inom socialt kapital tagits med, något som gör det svårt att dra några slutsatser vilket författaren själv konstaterar.)]

Långsiktig strategi för cancervården i norra regionen – 2025. Norrlandstingens Regionförbund, 2016.

Lämna ingen utanför: Statistisk lägesbild av genomförandet av Agenda 2030 i Sverige. SCB, oktober 2020. [Ojämligheten i hälsa har ökat de senaste fem åren, på flera sätt. Bl a har psykisk ohälsa bland ungdomar och unga vuxna ökat. Antal självmord med dödlig utgång har också ökat för denna grupp. Under samma period har det stått still för gruppen vuxna och minskat något för gruppen 85+.]

Mattisson, I. *Socioekonomiska skillnader i matvanor i Sverige*. Livsmedelsverket, Rapport 2016:9. [Genomgång av forskningsläget. Skillnaderna i sjukdomsförekomst och dödlighet mellan olika socioekonomiska grupper kan delvis förklaras med olika matvanor. Utbildning framträder som en särskilt viktig faktor. De med lägst inkomst äter mer av energitäta, näringsfattiga livsmedel och mindre av grönsaker och fisk. Kvinnor äter mer hälsosamt än män, även i tonåren.]

Mayes, C. *Biopolitics of lifestyle: Foucault, ethics and healthy choices*. London, 2015. [Om hälsomedvetna livsstilar och levnadsvanor som internaliserad folkhälsopolitik.]

Mazor, M. et al. "Cancer patient navigators for the underserved: Illuminating the voices of the unsung heroes" i *Journal of Oncology navigation & survivorship*, vol. 11, nr. 6. 2020. [Om patientnavigeringsprogrammets fördelar. Särskilt fördelaktigt har programmet varit för utsatta kvinnor, men även för andra sårbara samhällsgrupper med behov bortom det kliniska. Icke-kliniker som är navigatorer värderas lågt men är mycket viktiga, särskilt när de har kunskaper om patientgruppernas normer och kultur.]

Moustsen, I. R. et al. "Social position and referral to rehabilitation among cancer patients" i *Acta Oncologica*, vol. 54, nr. 5: 720-726. 2015. [Dansk studie av sambandet mellan hänvisning till cancerrehab och patientens utbildningsnivå. Hänsyn tas till demografiska skillnader och olika cancerkaraktistika. Forskarna visar att högre utbildningsnivå förknippas med högre sannolikhet för att föreslås rehabilitering.]

Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 – stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen, 2011. [68 rekommendationer inom diagnostik, kirurgi, strålbehandling, läkemedelsbehandling, palliativ behandling och omvårdnad. Centrala rekommendationer: PET-DT och multidisciplinär konferens tillhör högt prioriterade diagnostiska åtgärder; stereotaktisk strålbehandling och radiokemoterapi är högt prioriterade kurativa behandlingar; palliativ strålbehandling, läkemedelsbehandling och övrig symtomlindring är högt prioriterade palliativa behandlingar.]

Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor – Stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen, 2018. [Stöd till patienter att förändra ohälsosamma levnadsvanor. Hälften av alla kvinnor och två tredjedelar av alla män har minst en ohälsosam levnadsvana. Exempelvis tobaksbruk, riskbruk av alkohol, ohälsosamma matvanor eller otillräcklig fysisk aktivitet. Tillsammans bidrar dessa levnadsvanor till ca en femtedel av den samlade sjukdomsördan i Sverige. Socialstyrelsen rekommenderar åtgärder för att stödja förändring av ohälsosamma levnadsvanor, särskilt hos riskgrupper. Den viktigaste åtgärden är rådgivning i form av samtal. Tillägg, som t ex aktivitetsmätare eller ordination av fysisk aktivitet kan bli aktuellt. Riktlinjerna ger vägledning för beslut på gruppnivå och riktar sig till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Mer resurser behöver tillföras hälso- och sjukvården. Råd/riktlinjer: råd om rökning eller bruk av alkohol inför operation; kvalificerad rådgivning eller webbaserad intervention för barn och ungs under 18 år som använder tobak; rådgivande samtal för unga som brukar alkohol eller inte är tillräckligt fysiskt aktiva; familjestödsprogram till barn med ohälsosamma matvanor eller otillräcklig fysisk aktivitet; samtal för gravida som röker, snusar, dricker; kvalificerad rådgivning för gravida med ohälsosamma matvanor/otillräcklig fysisk aktivitet.]

Nutsford, D.; Pearson, A. L.; Kingham, S. & Reitsma, F. (2016). Residential exposure to visible blue space (but not green space) associated with lower psychological distress in a capital city, *Health & Place*, vol 39, May, pp. 70-78

När förälder oväntat avlider – Resultat och slutsatser från tre kartläggningar om ansvar samt strukturer för information och stöd. Socialstyrelsen, december 2013. [Strukturerna för stöd till barn/unga som plötsligt mister en förälder är bristfälliga och ansvarsfördelningen är oklar. Dessa barn/unga är också en riskgrupp för egen ohälsa och andra allvarliga konsekvenser. Även om vissa enheter/aktörer har handlingsplaner eller rutiner för hur man bör agera saknas i stort konkreta handlingsplaner eller riktlinjer för information, råd och stöd till barn. Barnperspektivet bör lyftas fram. I de flesta fall innefattas inte barn uttryckligen i anhörigbegreppet. Representanter för ambulanssjukvård, polis, räddningstjänst, SOS Alarm, hälso- och sjukvård och socialtjänst efterlyser någon form av rutin, checklista, PM, handlingsplan eller liknande vad gäller omhändertagande samt stöd till barn med förälder som avlider. Socialstyrelsen menar att det behövs: tydlig ansvarsfördelning mellan aktörer; väl definierad samverkan mellan berörda aktörer; tydliga och samordnade handlingsplaner och rutiner gällande omhändertagande och stöd; inventering av var det finns adekvat kompetens för att ge akut stöd till barn/unga, hur kompetensen ska kunna tas in vid behov samt klargörande av vem som kan ge stöd i ett längre perspektiv; utbildning till aktuella aktörer om barnperspektiv i olika situationer.]

Olsen, M. H. et al. "Socioeconomic position and stage at diagnosis of head and neck cancer – a nationwide study from DAHANCA" i *Acta Oncologica*, vol. 54, nr. 5: 759-766. 2015. [Dansk studie (9683 fall). Högre risk för upptäckt i ett sent skede för låginkomsttagare och ensamstående män. För vissa cancerdiagnoser även högre risk i samband med lägre utbildningsnivå eller boende i småstad/landsbygd.]

Polanyi, M. (1967). *The tacit dimension*. London: Routledge.

Polanyi, M. (1958). *Personal knowledge: towards a post-critical philosophy*. London: Routledge & K. Paul.

Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019-2021. RCC, 2019.

Regional cancerplan Stockholm-Gotland 2020-2023. RCC Stockholm Gotland, 2019.

Rehabilitering vid cancer i bäckenet. Delrapport inom överenskommelsen 2016. SKL, 2016. [Nya screeningrekommendationer; nationell och regional samordning; nationellt vårdprogram; information och gemensamma mallar; psykosocialt stöd; utbildningsinsatser; IT-stöd.]

Runsten, P. & Werr, A. (2017). *Kunskapsintegration: om kollektiv intelligens i organisationer*. Lund: Studentlitteratur.

Salehi, Fatane (2016) *Cancerrehabilitering vid Akademiska sjukhuset – internutredning*. Akademiska sjukhuset: Uppsala.

Samordnad utveckling för god och nära vård (2019). *Vård i samverkan* (SOU 2019:29). Stockholm: Socialdepartementet.

Sidorchuk, A. et al. "Socioeconomic differences in lung cancer incidence: a systematic review and meta-analysis" i *Cancer Causes & Control*, vol. 20, nr. 459. 2009. [Låg socioekonomisk status (utbildning, yrke, inkomst) är förknippad med högre risk för lungcancer. Sambandet, som ses även korregerat för rökning, pekar enligt forskarna på vikten av att ta hänsyn till socioekonomiska faktorer vid preventivt arbete.]

Sjögren, E. & Krohwinkel, A. (2018). 3 Kronor – En jämförelse av hur olika ekonomiska analysmetoder synliggör värde i vården. *Leading Health Care Report series* 2018:1.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för: *Bröstcancervård, Tjocktarms- och ändtarmscancer samt Prostatacancer* (2019).

Socioekonomiska skillnader i beroende och utsatthet för andras användning av alkohol, narkotika och tobak. Rapport 176, Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN), 2018. [Påtagliga skillnader finns. Skillnaderna i utbildning och inkomst är störst för cigarettberoende och substansbrukssyndrom av narkotika och/eller läkemedel. För alkoholberoende är de socioekonomiska skillnaderna betydligt mindre och endast signifikanta för män. Snusberoende är avvikande med högst andel beroende bland män i de mellersta inkomst- och utbildningsgrupperna. Vad gäller utsatthet för andras ANT-bruk rapporteras problem även i gruppen med hög socioekonomisk position, i vissa fall mer än i gruppen med lägre position.]

Sonntag-Öström E, Nordin M, Dolling A, Lundell Y, Nilsson L, Slunga Järholm L. 2015. Can rehabilitation in boreal forests help recovery from exhaustion disorder? – The randomised clinical trial ForRest. *Scandinavian Journal of Forest Research*, vol 30, nr 8, pp 732-748.

Spence R. R. et al. "Exercise and cancer rehabilitation: a systematic review" i *Cancer Treatment Reviews*, vol. 36, nr. 2. 2010. [Genomlysning av forskningsläget. Trots vissa metodologiska begränsningar i befintliga studier indikerar det mesta att fysisk träning ger fysiologiska och psykologiska fördelar för canceröverlevare under rehabiliteringstiden. Det kan handla om funktionalitet, styrka, aktivitetsnivå, livskvalitet, fatigue, immunologisk funktion, hemoglobinkoncentration etc.]

Stenberg, G. *Genusperspektiv på rehabilitering för patienter med rygg- och nackbesvär i primärvård*. Umeå universitet, 2012. [Avhandling om hur föreställningar om kön påverkar vården. Föreställningar om skillnader mellan manligt respektive kvinnligt (såväl hos patienter som vårdgivare) kan påverka hur man ser på toleransen för smärta och behov av fysisk träning.]

Strange, Peter (2014). *Att höra till: om ensamhet och gemenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Stuckey, H. L. & Nobel, J. "The connection between art, healing, and public health: A review of current literature" i *American Journal of Public Health*, vol. 100, nr. 2. 2010. [Positiva hälsoeffekter av musik, konstterapi, rörelsebaserade uttrycksformer (som dans) och kreativt skrivande.]

Styrdokument: Riktlinjer för arbetet med att ta fram nationella vårdprogram inom cancersjukvården. Version 5.1, RCC Samverkan, 2020.

Tyrstrup, M. (2007). Organisatoriska mellanrum – om kompetens, samverkan och godtycke i kunskapsintensiva verksamheter. *Centre for Advanced Studies in Leadership Research paper series*, nr 1.

Tyrstrup, M. (2014). I välfärdsproduktionens gränsland – om organisatoriska mellanrum i vård, skola och omsorg. *Leading Healthcare Research Report*, delrapport 5 i Uppdrag: Välfärd.

Tyrstrup, M. & Larsson, I. (2017). Närvård i västra Sörmland – en berättelse om roller, relationer och avstånd. *Leading Health Care Report series* 2017:3.

Tyrstrup, M. & Asgari, M (2021). Policynivåns blinda fläck – om bemötandet av unga med krångliga beteenden. *Leading Health Care Report series* 2021:2.

Utredningen en nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården (2016). *Effektiv vård*. (SOU 2016:2). Stockholm: Socialdepartementet.

Utvärdering av de nationella vårdprogrammen inom cancervården. RCC Samverkan, 2016. [Överlag uppfattas vårdprogrammets förankring och införande som tillfredsställande. Svar från läkare och patienter anger att vården blir mer och mer strukturerad och jämlik. Patientrepresentanter uppger att vårdprogrammen gör patienten mer medveten om rättigheter och möjligheter och att vp kan användas för att påverka beslutsfattare. Problemen är främst en risk för undanträngningseffekter och att resursbrist hindrar införandet. Patienter efterfrågar mer information om sin sjukdom på nätet, en patientversion av vp. Önskemål om digitalisering av vp. Behov av uppdateringar av nationella vp och förbättrad uppföljning.]

Uvnäs Moberg, Kerstin (2000). *Lugn och beröring: Oxytocinets läkande verkan i kroppen*. Stockholm: Natur & Kultur.

Vägen framåt RCC Sydöst: Regional utvecklingsplan för cancervård i sydöstra sjukvårdsregionen, 2020-2023. RCC Sydöst, 2020.

Vägen framåt. RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020-2022. RCC Samverkan, 2020. [Nationell inriktning i enlighet med befintliga regionala cancerplaner. Tio mål (utifrån regeringens tio utvecklingsområden som RCC:s arbete ska vara inriktat på: 1.) Prevention och tidig upptäckt. 2.) Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård. (2a. Regelbunden bedömning av rehabiliteringsbehov, rehabiliteringsplan som del av individuell vårdplan. 2b. Grundläggande och specialiserad rehabilitering. Tillgång till MDK. Samverkan mellan hälso- och sjukvårds- och rehabiliteringsaktörer och med andra samhällsaktörer. 2c. Forskning om rehabilitering. Införande av rehab-variabler i kvalitetsregister. 2d. God och jämlik palliativ vård.) 3.) Sammanhållna och effektiva vårdprocesser. 4.) Kompetensförsörjning. 5.) Kunskapsstyrning. 6.) Patientinformation. 7.) Ledning och styrning. 8.) Patienter och närstående. (8a. Stärkt delaktighet. 8b. Tillvaratagande av erfarenheter, patienter och närståendes. 8c. Stöd till närstående. Bland annat stärkt stöd till barn och unga som närstående. RCC kan verka för att nationell information om hur man samtalar med barn ska vara känd och användas som underlag.) 9.) Forskning och innovation. 10.) Barn och unga. (Sammanhållen och jämlik barncancervård. Barncancervården ska ha samma förutsättningar som vuxencancervården att samverka nationellt kring vårdens utveckling. Alla som behandlats för cancer som barn ska erbjudas bedömning på specialiserad seneffektsmottagning.)]

Elektroniska källor och webbsidor

Barncancerfonden, finansierade projekt. <https://www.barncancerfonden.se/barncancerforskning/pagaende-forskning/>

Barn som närstående. Två föreläsningar, november 2019 (RCC). <https://cancercentrum.se/mellansverige/patient-och-narstaende/narstaendestod/barn-som-narstaende/>

Cancerrehabrapporten 2021 (Cancerrehabfonden). <https://www.cancerrehabfonden.se/wp-content/uploads/2021/09/CancerRehabRapporten-2021.pdf>

Dalton, S. "The poor breast cancer patient – social inequality in outcomes after breast cancer." Danish Cancer Society Research Center. <https://www.auh.dk/siteassets/afdelinger/plastik--og-brystkirurgi/breast-surgery-workshop/2017/oplag---lagefaglig/-1-dalton.pdf>

De unga bakom cancer – En rapport om unga vuxna cancerberörda i Sverige. Rapport, Ung Cancer 2018. <https://ungcancer.se/wp-content/uploads/2019/02/ungcancer-rapport-2018-full-lowres.pdf> [Alla patienter ska få en individuellt anpassad rehab-plan med uppföljning. Alla cancerpatienter ska i samband med diagnos erbjudas professionellt individuellt samtalsstöd. Rehab-insatser ska börja samma dag som man får sin diagnos. Alla unga vuxna med oro eller faktiska fertilitetsproblem ska få råd, stöd och information; vid behov fertilitetsbevarande åtgärder innan behandling. Närstående används idag i för hög utsträckning som resurs. Som närstående måste man själv kunna välja vilken roll man vill ha. Informationen till närstående behöver förbättras. Vid patientens medgivande ska närstående erbjudas individuella möten med vårdpersonal. Närståendestöd ska utvecklas till en egen del inom cancervården. Sjukvården och regionerna bör få det formella ansvaret för stöd till närstående.]

Freeman, H. P. & Rodriguez, R. L. "The history and principles of Patient navigation". <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4557777/>

Generisk modell för rehabilitering. En generisk modell för rehabilitering som ska ingå i vårdförlopp. Rehabilitering som integrerad del i patientens vård och behandling.

<https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomradennpo/nporehabiliteringhabiliteringochforsakringsmedicin/nagg-generiskmodellrehabilitering.871.html>

<https://ki.se/forskning/placebo-far-effekt-aven-omedvetet> (2019-03-30)

<https://www.1177.se/Vasternorrland/liv--halsa/psykisk-halsa/ensamhet-skadar-var-halsa/> (2019-03-30)

Handlingsplan – Utvecklingsområden inom barncancervården. RCC, sep. 2020.

https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/handlingsplan_utvecklingsomraden_inom_barncancervarden.pdf

Information för barn och unga som närstående till cancerdrabbad. <https://www.nara-cancer.se/>

Juto, Ulrika. "Inkomst och utbildning påverkar hjärtinfarktrisk". Riksförbundet Hjärt-Lung, 2019. <https://www.hjart-lung.se/vart-arbete/tidningen-status/artiklar/inkomst-och-utbildning-paverkar-risken-att-fa-hjartinfarkt/>

Krisreaktioner i samband med cancerbesked, information från Cancerfonden.

<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/efter-cancerbeskedet>

Kunskapsstyrning. SKR:s system för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. <https://kunskapsstyrningvard.se/>

Mötesplats för Social hållbarhet (SKR och Folkhälsomyndighetens samverkan för att utveckla välfärden på ett socialt hållbart sätt). <http://www.motesplatssocialhallbarhet.se>

Nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag (RCC). <https://cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/samverkan/stoddokument-kssk/nationellt-uppdrag-for-kontaktsjukskoterska.pdf>

Nationell patientöversikt – NPÖ. NPÖ gör det möjligt för vårdgivare att dela journalinformation med varandra. <https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/npo---nationell-patientoversikt/>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA). <http://www.anhoriga.se/>

Nationellt vårdprogram palliativ vård. RCC. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/varldprogram/>

Omställning till en nära vård. Personcentrerat arbetssätt som utgår från individens behov och förutsättningar. <https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard.6250.html> [Förebyggande och proaktiv vård som utgår från individens behov och bygger på relationer, är hälsofrämjande, förebyggande och proaktiv, bidrar till jämlik hälsa, trygghet och självständighet och grundas i gemensamt ansvarstagande och tillit.]

Patientkontrakt. Överenskommelse mellan patient och vårdgivare för att säkerställa delaktighet, samordning, tillgänglighet och samverkan, med patientperspektivet som utgångspunkt. <https://skr.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardnaravard/patientkontrakt.28918.html>

Personcentrerade sammanhållna vårdförlopp. Staten och SKR:s överenskommelse i syfte att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap. <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstod/personcentreradesammanhallnavardforlopp.834.html>

Pihlblad, J. "Motion är en klassfråga". Centrum för idrottsforskning, 2017. <https://www.idrottsforskning.se/motion-ar-en-klassfraga/>

Pågående forskning med stöd från Cancerfonden. <https://www.cancerfonden.se/forskning/pagar>

Unga Reumatiker presenterar unikt digitalt verktyg för patientcentrerad vård. <https://ungareumatiker.se/unikt-digitalt-verktyg-for-patientcentrerad-varld/>

Uppföljning och rehabilitering efter cancerbehandling. RCC. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/lungcancer/vardprogram/uppfoljning-och-rehabilitering-efter-cancerbehandling/> [Syften med uppföljningen är att tidigt upptäcka återfall och att följa patientens behov av rehab]

Upsala Nya Tidning, "Betyder otroligt mycket för oss". 2015-06-03
<https://unt.se/3757452>

Visionsdriven innovationsmiljö för systemtransformation i cancervården. <https://noll-visioncancer.se>

Wallin et al. "Musikterapi är en underutnyttjad samhällsresurs" (2019).
<https://www.dagensmedicin.se/opinion/debatt/musikterapi-ar-en-underutnyttjad-samhallsresurs/>

Webbinarium (RCC): *Cancerrehabilitering – mer snack än verkstad?* (17 nov 2020)
<https://cancercentrum.se/samverkan/om-oss/webbsandningar/webbinarium-cancer-rehabilitering--mer-snack-an-verkstad/>

WorryTree app. National Health Service (NHS) app för hantering av oro, baserad på KBT. <https://www.nhs.uk/apps-library/worrytree/>

Leading Health Care (LHC) är en akademisk tankesmedja för fördjupad dialog om framtidens hälso- och sjukvård.

LHC främjar forskning och kunskapsutveckling som är relevant för organisering, styrning och ledning av verksamheter inom hälsa, vård och omsorg, samt sprider information om detta. LHC arbetar dels med ett brett akademiskt nätverk, dels med ett partner-nätverk som för närvarande består av ca 30 organisationer från olika delar av sektorn.

Sedan 2009 är LHC en oberoende och icke vinstdrivande stiftelse. Vi finansieras huvudsakligen genom vår uppdragsforskning samt årliga bidrag från partnerorganisationerna.

Läs mer om oss och ladda ner våra publikationer gratis på
www.leadinghealthcare.se



leadinghealthcare.se