

VI 2020 19

PANDEMINS PÅVERKAN

— En rapport om hur unga vuxna cancerdrabbade och närstående påverkats av covid-19 under 2020-2021

Ung
Cancer

Ung Cancer

Ung Cancer är en ideell, fristående organisation som är politiskt och religiöst obunden. Vi finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Våra tusentals medlemmar är mellan 16 och 30 år och medlemskapet är avgiftsfritt. Man kan fortsätta vara medlem hos oss till och med det år man fyller 35 år.

Ung Cancer finns till för sina medlemmar genom att ge psykosocialt stöd och fylla det gap som ofta uppstår mellan livet på sjukhuset och livet utanför. Vi skapar mötesplatser och möjligheter till gemenskap i en tid då det är lätt att känna sig ensamast i världen. Vi ger ekonomiskt stöd till de som på grund av cancer har svårt att få ekonomin att gå ihop. Vi stöttar våra medlemmar i deras rehabilitering och skapar vägar vidare. Vi informerar om unga vuxna cancerberörda för att bekämpa fördomar, minska rädsla och inspirera till förändring. Vi debatterar frågor som berör vår målgrupp för att nå förändring i vården och i samhället.

ÖPPENHET

Ung Cancer är innehavare av 90-konto och granskas av Svensk Insamlingskontroll vilket är en garanti för att alla gåvor används så effektivt som möjligt. För att få ett 90-konto krävs det att organisationen använder minst 75 procent av intäkterna till verksamhetens ändamål och högst 25 procent till insamling och administration. Detta för att garantera att givarnas pengar når fram och inte försvinner på vägen.

Ung Cancer är också medlemmar i branschorganisationen GIVA Sverige (Frivillig-organisationernas insamlingsråd) som arbetar för transparens och öppenhet genom en Kvalitetskod som vi följer.

Vi finns.

Vi finns här, mitt i vardagen och närmare än många tror.
Vi är de unga, som var på väg ut i livet.
Vi är vännerna, syskonen och föräldrarna.
Vi är de som älskar.
Vi är den oroliga själen som söker mening.
Vi är axeln att luta sig emot.
Vi finns när marken skakar och allt förändras.
Vi faller tillsammans och vi lyfter tillsammans.
Vi skingrar mörkret, tänds ljuset och väcker glädjen.
Vi hittar hoppet, ställer in kompassen och håller varandra i handen.
Vi finns där, varje steg på vägen.
Vi är de som lever med cancer. Och vi har något som ger
kraften att fortsätta dag efter dag: vi har varandra.

Det är därför vi finns.

PANDEMINS PÅVERKAN

— En rapport om hur unga
vuxna cancerdrabbade och
närstående påverkats av
covid-19 under 2020-2021

Unga vuxna som lever med eller nära cancer är en grupp inom svensk sjukvård som ofta faller mellan stolarna, där personen bakom sjukdomen blir sviken. En utsatthet som blivit ännu tydligare på grund av covid-19.

Varje år drabbas 800 unga vuxna av cancer. Ett stort antal unga vuxna vittnar om att behöva kämpa för att få en diagnos, och för många ser första mötet med vården liknande ut. Oro och smärtor tas inte på allvar, knölar och svullnader avfärdas. Många går länge med olika symtom och tvingas själva ta ansvar för att få den bedömning de har rätt till. Att sedan behöva gå igenom tunga behandlingar samtidigt som samhällets skyddsnät är otillräckligt är oacceptabelt. Unga vuxna närstående tvingas att stå starka när allting faller och deras nära inte längre orkar, men de får själva inget stöd att luta sig mot. Att drabbas av cancer eller tvingas se på när någon du älskar drabbas av sjukdomen sätter djupa spår.

Pandemin har visat sig förstärka många av de problem som unga vuxna cancerdrabbade och närstående står inför. Covid-19 har gjort att gruppen blivit ännu mer utsatt. Med inställda eller uppskjutna screenings, behandlingar och uppföljningar finns en risk att situationen förvärras ytterligare för gruppen. Att ta sig ut i arbetslivet är redan svårt för unga, men att försöka göra det som sjuk under en pandemi är ännu svårare. Både drabbade och närstående tvingas isolera sig själva och sina nära för att inte riskera att bli sjuk som infektiöskänslig. Samtidigt som oron och utsattheten som unga vuxna cancerdrabbade och närstående upplever blir ännu starkare har också den stöttning som unga vuxna har rätt till blivit ännu mer svåråtkomlig.

Ung Cancers uppdrag är att förbättra unga vuxna cancerdrabbade och närståendes levnadsvillkor. Vi gör den här rapporten för att visa att gruppen unga vuxna, som i en tid då stöd behövs som mest, blir svikna både av sjukvården och samhället. Genom våra medlemmars egna erfarenheter och berättelser kan Ung Cancer öppna upp för att skapa en förändring. Ingen ung vuxen ska behöva gå igenom sin cancerresa ensam.

*Vi är de unga, som var på väg ut i livet.
Vi är de som lever med cancer.
Och vi har något som ger kraften att fortsätta
dag efter dag: vi har varandra.
Vi är Ung Cancer.*



EMMA TONNES
Generalsekreterare
Ung Cancer



INNEHÅLL

1. BAKGRUND	S. 8
2. UNGA VUXNA CANCERDRABBADE	S. 10
1.1 Unga vuxna cancerdrabbade under pandemin	10
1.2 Medlemsintervju med Michael	12
1.3 Unga cancerdrabbade har påverkats	14
1.4 Medlemsintervju med Karla	16
3. UNGA VUXNA NÄRSTÅENDE	S. 18
1.1 Unga vuxna närstående under pandemin	18
1.2 Medlemsintervju med Kitty	20
1.3 Närståendes roll har försvagats ytterligare	22
4. SAMMANFATTNING	S. 24

CITAT UR UNG CANCERS MEDLEMSUNDERSÖKNING:



Jag är inte under behandling längre men går hos psykolog på grund av de biverkningar jag fått. De har förhindrats nu på grund av coronan.

”Totalt isolerad i flera månader p.g.a infektionskänslig och livrädd för att få covid under pågående behandling. Otroligt jobbigt att inte kunna träffa närstående under behandling, då man behöver dem som mest. Vågar inte heller besöka gym.”



Pandemin handlar om riskgrupper och sjukvården som drabbats hårt. Får ångest och har blivit deprimerad igen.

— JAG HAR DEPRESSION.



Jag måste lämna prover på vanliga hälsocentralen, trots infektionskänslighet, på grund av pandemin och för lite resurser.

”Får inte något operationsdatum förrän en vecka innan operationen, trots att jag ska göra en mastektomi med axillutrymning. Något som jag tycker borde räknas som en rätt stor operation som man vill förbereda sig på.”

STRESSAD ONKOLOG OCH PRESSADE SKÖTERS KOR. HAR FÅTT BRA VÅRD AV DEM, MEN MAN MÄRKER ATT DERAS ARBETSSITUATION ÄR PRESSAD.

1

BAKGRUND

Ung Cancer har under pandemin varit i kontakt med ett stort antal medlemmar som vittnat om hur unga vuxna cancerdrabbade eller närstående påverkats till följd av rådande pandemi. Bland stipendier för rehabiliterande stöd hos psykolog dyker covid-19 upp som en av de främsta anledningarna till att man nu söker hjälp.

Flera unga vuxna cancerdrabbade menar att man inte kunna följa upp sin cancerbehandling och rehabilitering. Närstående trycker på det faktum att man inte kunnat få psykosocialt stöd. Något som också är en förutsättning för att fortsätta orka stötta den cancerdrabbade i ens närhet. Även bland stipendierna för ekonomiskt stöd ser vi allt fler motiveringar där anledningen till ansökan kan kopplas till coronaviruset. Unga vuxna cancerberörda har oftast en begränsad ekonomi till följd av att man inte har hunnit arbeta upp en sjukpenninggrundande inkomst och får därför väldigt låg ersättning.

Genom enkätundersökningar och nära dialog med Ung Cancers medlemmar har vi kunnat observera och kartlägga hur pandemin har påverkat den unga. Syftet med undersökningarna har varit att identifiera hur följderna av covid-19 har påverkat unga vuxna

cancerberörda och att lyfta denna grupp som ofta faller mellan stolarna. Genom våra undersökningar har vi fått svar från totalt 171 medlemmar, varav 120 cancerdrabbade och 51 närstående som berättat hur pandemin påverkat deras hälsa och liv.

Vi befinner oss fortfarande i en pågående pandemi med stora utmaningar. Vi behöver ta hänsyn till att framtiden fortfarande är oviss. Därför krävs det vidare kartläggning för att identifiera framtida konsekvenser för unga vuxna närstående och cancerdrabbade som riskgrupp. Det finns ett stort mörkertal i hur många unga vuxna cancerberörda som har blivit och kommer bli påverkade av psykisk ohälsa, socioekonomisk utsatthet, påverkade behandlingar, uppskjutna screenings och rehabiliteringar till följd av pandemin.

- >> **Undersökningen genomfördes genom en webbenkät**
- >> **120 drabbad- och 51 närståendemedlemmar fyllde i undersökningen**
- >> **Med drabbade menar vi de som har eller har haft cancer. Med närstående menar vi de som lever nära, eller har levt nära någon som har eller har haft cancer.**

//

Under pandemin blev processen utdragen när jag utreddes för cancer. Efter de tuffa behandlingarna var jag infektionskänslig och isoleringen blev ett faktum. Jag är i riskgrupp och vet inte om jag kan gå ut, arbeta eller träffa andra. Hur ska jag leva?

/Drabbadmedlem i Ung Cancer

85%

Så många av de tillfrågade närstående uppger att de inte vet var de ska vända sig för stöd och information. För drabbade är siffran 68%.

//

Pappa fick inte ta emot besök hans sista vecka i livet, och då var han i kritiskt tillstånd. Han dog själv utan oss.

/Närståendemedlem i Ung Cancer

EN
AV
TRE

Så stor andel av de tillfrågade cancerdrabbade menar att deras ekonomi påverkats på grund av pandemin.

UNG CANCERS UPPDRAG >>

Ung Cancers uppdrag fokuserar på att förbättra unga vuxna cancerberördas levnadsvillkor och det står klart att en förändring måste ske. Genom att dela med oss av våra medlemmars behov och åsikter öppnar vi upp för att kunna skapa en förändring inom både sjukvården och samhället. I följande kapitel presenteras undersökningen tillsammans med intervjuer med våra medlemmar - unga vuxna cancerdrabbade och närstående.

66%

Så stor del av de tillfrågade drabbademedlemmarna har isolerat sig helt under pandemin.

”Ensamheten är också en stor sorg, och kan vara lika svårt att handskas med som själva sjukdomen/covid.

/Drabbadmedlem i Ung Cancer 9.

2

UNGA VUXNA CANCERDRABBADE UNDER PANDEMIN

Ung Cancers enkät besvarades av totalt 120 cancerdrabbade medlemmar, där närmare 80% svarade att de påverkats av pandemin. Unga vuxna cancerdrabbade har sedan innan pandemin varit en särskilt utsatt grupp till följd av cancer. Det har tagit sig uttryck i fördomar om unga med cancer, likaså svårigheter att få ersättning i myndighetsdjungeln som unga egentligen har rätt till.

Möjligheten att få psykosocialt stöd och fysisk rehabilitering är begränsad, något som egentligen är viktigt att få både under och efter sjukdomstiden. Till följd av pandemin framkommer det att screenings, behandlingar, uppföljningar och möjlighet till rehabilitering har blivit inställda eller uppskjutna.

Majoriteten av medlemmarna uppger att det sociala livet har påverkats i stor utsträckning. Det finns en gemensam oro både inför rädslan kring cancer och för coronaviruset, som lett till att man behövt isolera sig hemma och därför blivit helt ensam. Men ensamheten är också ett resultat av de införda besöksförbuden på sjukhusen. Dessa har i sin tur även påverkat hur informationsprocessen sett ut för den cancerdrabbade, som vanligtvis har

— Att känna sig isolerad med en cancerdiagnos samtidigt som cancervården upplevs vara under stor press har lett till en större psykisk ohälsa bland medlemmarna.

.....

Så stor del av de tillfrågade drabbadmedlemmarna har inte kunnat utföra sin rehabilitering på grund av pandemin.

42%

möjlighet att ha med sig en anhörig för att kunna hantera all information om diagnosen och behandlingen. De som inte har familj och nära behöver likväl få tydlighet i sin cancerresa och erbjudas god stöttning.

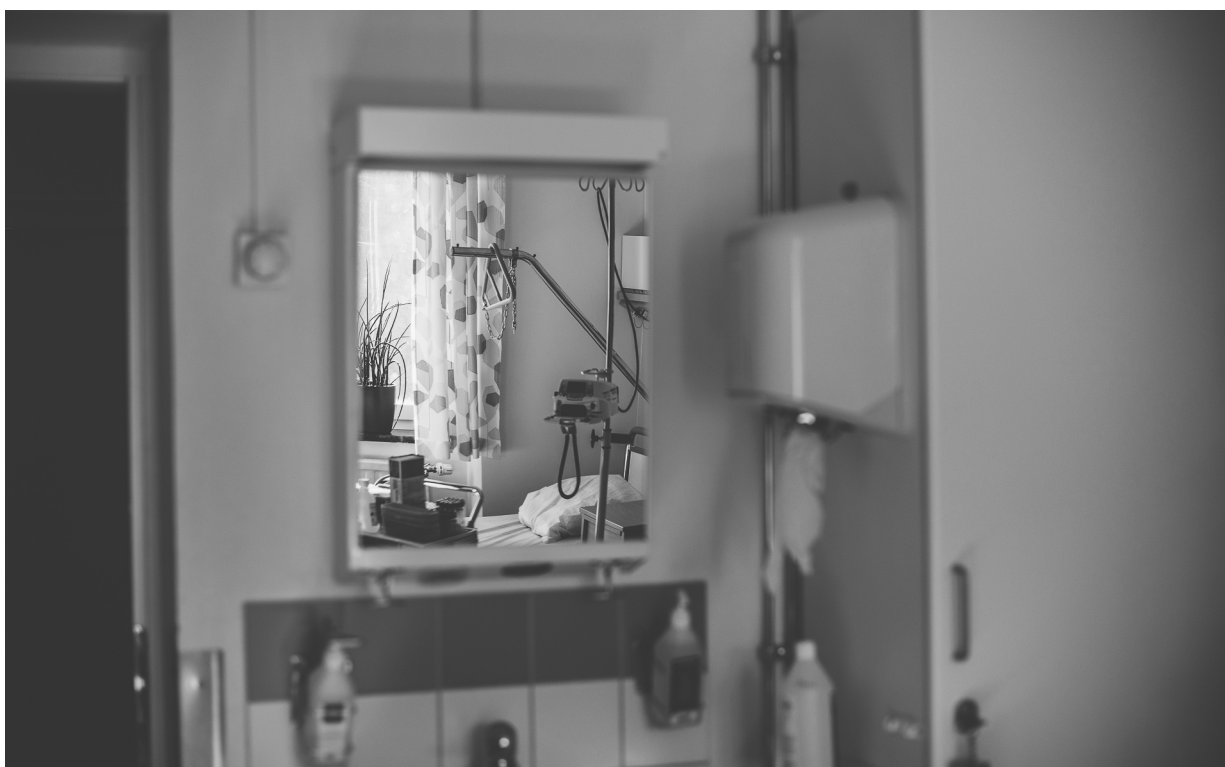
Vidare i vår undersökning betonar medlemmar hur man till exempel under och efter tunga behandlingar varit infektionskänslig och därför blivit tvungen att avstå från all form av närkontakt med andra. Även detta har lett till att flera fysiskt begränsat sig själva till sina hem för att inte bli smittade. Att känna sig isolerad med en cancerdiagnos samtidigt som cancervården upplevs vara under stor press har lett till en större psykisk ohälsa bland medlemmarna.

Ung Cancer brukar uppdatera sina medlemsregister för att avaktivera de medlemskap där personen har avlidit. Under ett tidsintervall under enbart 10 månader från perioden april 2020 till februari 2021 har 70 medlemmar avlidit. Av dessa har 57 medlemmar avlidit under perioden april till oktober 2020. Detta kan jämföras med uppdateringen som gjordes året innan, då 10 medlemmar avlidit under hela året 2019. Det här är en anmärkningsvärd siffra som är viktig att uppmärksamma, som i jämförelse med 2019 har uppkommit under en relativt kort period. En period som haft tydlig påverkan på gruppen, både fysiskt och psykiskt.



Det har varit extremt svårt att få tag på vården, både onkolog och vårdcentral. Det finns inga telefontider, det tar flera dagar innan man får svar på 1177 och flera veckor innan man får telefontid med läkare. Jag kan inte gå på gymmet för min rehabilitering. Min kropp gör ont.

/Drabbadmedlem i Ung Cancer



MEDLEMSINTERVJU MED CANCERDRABBADE MICHAEL

2

— Min första tanke var: vad innebär egentligen det här för mig med nedsatt lungkapacitet?

Michael var bara 18 år när han fick sin cancerdiagnos. Han besökte läkaren med en svullnad under nyckelbenet han hade haft ett tag och efter en tid fram och tillbaka med sjukvården konstaterade man att svullnaden var en tumör. Diagnosen var lågmaligt kondrosarkom, eller broskcancer, som var betydligt större än vad man väntat sig.

“Jag opererades sommaren 2010 men bara ett halvår senare fick jag ett återfall, och den nya tumören hade vuxit över flera viktiga nerver. Det var inte risken för metastaser eller de tre stora operationerna som påverkat mig mest, det är alla komplikationer av operationerna som präglat och fortfarande präglar min vardag.”

På grund av tumörens plats tog inte bara nerverna i axeln skada, även det centrala nervsystemet blev påverkat och ledde till komplikationer som tagit flera år att förstå och upptäcka, både matsmältningssystemet och försämrad lungkapacitet utöver en axel som inte längre fungerar som den ska. Komplikationer som gör sig påmindas varje dag, men som blivit extra tydliga under den rådande pandemin.

“Trots att jag avslutade behandlingen för åtta år sedan har jag fortfarande nära kontakt med cancervården. När viruset bröt ut kom beskedet att personer med dåliga lungor drabbades extra hårt. Min första tanke var ‘vad innebär egentligen det här för mig med nedsatt lungkapacitet?’”

Michael försökte kontakta onkologen för att få reda på mer men det kändes nästintill omöjligt att få svar. Efter att ha ringt varje dag i en vecka fick han till slut svar på 1177.se att läkaren skulle kontakta honom.

“Läkaren kontaktade mig efter ett tag och sa att jag skulle ta det väldigt försiktigt. Men när jag kom tillbaka på kontroll hos läkaren visade det sig att jag kanske tolkat informationen lite väl hårt. Jag har försökt vara extra försiktig men det är svårt. Nu när det är dags för vaccin och de har börjat prata om de olika grupperna har jag försökt få svar på vilken grupp jag tillhör. Har försökt ringa 1177 flera gånger men svaret har varit att det inte finns några tider kvar för dagen och att jag ska återkomma nästa dag. Men jag får samma svar varje dag jag ringt.”

Något som Michael känt varit extra viktigt att prata om i dessa tider är att det inte är pandemin som orsakat problemen inom



sjukvården. Under de tio år han varit i kontakt med sjukvården har han vid flera tillfällen haft svårt att få tag på dem när han behöver, vilket tydligt visar att dessa problem redan existerat. Även om Michael är tacksam för sjukvården och de läkare som tog hand om honom när han var sjuk finns samtidigt en frustration över hur sjukvårdssystemet är uppbyggt. Känslan av att sjukvården inte ser personen bakom sjukdomen, det finns den ex-pertkompetens som räddade livet på honom men det finns ingen som kan ta emot en när man behöver svar eller stöttning i det man går igenom.

“Jag är livrädd för vad mina åkommor och komplikationer kommer innebära om 30 år med tanke på att jag redan nu hamnar i samma riskgrupp som en 65-åring. Hur är

det då när jag är 65 år? Jag tror att det är ytterst få som förstår konsekvenserna av det här.”

Michael som är tränare för ett lag i elitvolleyboll har sett hur covid-19 varit som en vanlig influensa för spelarna, medan Michael har tvingats hålla sig på läktaren för att inte riskera att bli sjuk. För honom kan en vanlig förkylning innebära lunginflammation.

“Skenet bedrar, alla unga människor har inte samma fysiska förutsättningar. Jag är en 29-årig kille på 190 cm som ser ut att leva sitt liv som alla andra, men min läkare kan ha sagt tre dagar tidigare att jag inte kan klara att få en infektion. Det känns lite talande för oss som får cancer när vi är unga. Det handlar inte bara om att överleva utan även om att få leva.”

— **Skenet bedrar, alla unga människor har inte samma fysiska förutsättningar. Jag är en 29-årig kille på 190 cm som ser ut att leva sitt liv som alla andra, men min läkare kan ha sagt tre dagar tidigare att jag inte kan klara att få en infektion.**

2

UNGA CANCERDRABBADE HAR PÅVERKATS

Resultatet visar att unga vuxnas cancervård har påverkats under pandemin. Väntan på fördröjda provsvar, läkarkontakt, hemtester för självprovtagningar och omställda uppföljningar över telefon har gjort att oron ökat. Av de tillfrågade som fortfarande kunnat gå på behandlingar finns en stress över sjukvårdens situation i nuläget. Samtidigt har man känt en tacksamhet över att man haft möjlighet att fortsätta vårdas.

Flera menar att det måste finnas en större tydlighet om riskgrupper. Både för att själv känna sig trygg i sin egen situation men även för att tydliggöra allmänhetens ansvar. Till följd av att inte få samma eller någon tillgång alls till sin rehabilitering, lyfter några medlemmar sambandet mellan att nu börja få ont i kroppen eller lida av kronisk huvudvärk.



68%

Så stor andel av de tillfrågade drabbadmedlemmarna känner ökad oro, ångest och psykisk ohälsa.

1 / 3

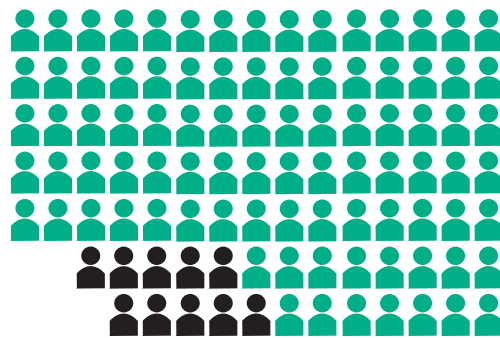
Så stor del av de tillfrågades cancervård har påverkats.

66%

Så många av de drabbade har svarat att de isolerat sig helt och hållet.

TVÅ TREDJEDELAR

Så stor andel av de tillfrågade vet inte vem man ska vända sig till som cancerdrabbad.



9 av 10 uppger att deras sociala liv har påverkats av pandemin.

Att även få stöd av närstående, vänner eller av professionella yrkesverksamma har stor betydelse för den psykiska hälsan och återhämtningen från en cancerresa. I samtliga svar menar man att det psykosociala stödet varit svårast att få. Redan innan pandemin har uteblivet erbjudande av samtalsstöd varit en vardag för många medlemmar. Nu menar man att tröskeln blivit ännu högre.

Unga vuxna cancerdrabbades ekonomi har påverkats ytterligare till följd av att arbetsmöjligheterna försämrats. Efterföljderna av en cancerdiagnos har gjort det svårt för många unga vuxna att komma in på arbetsmarknaden. Flera drabbade blir ändå tvungna att arbeta för att ha råd att vara sjuk. Den rådande arbetslösheten och rädslan för smittoriskerna har påverkat detta ännu mer. Flera menar att handläggningstider hos Försäkringskassan varit längre än vanligt, vilket har försatt några i en försämrad ekonomisk situation.

DET SOM FRÄM-KOMMER FRÄMST I UNDERSÖKNINGENS SVAR FRÅN DRABBADE ÄR FÖLJANDE >>

- **Psykiska ohälsan har ökat i samband med rädslan att bli smittad. Flera undrar vem man ska vända sig till för stöd.**
- **Screenings, behandlingar, uppföljningar och möjlighet till rehabilitering har blivit uppskjutna eller inställda.**
- **Den ofrivilliga ensamheten är ett resultat av att man har isolerat sig och/eller inte kunnat ta emot besök.**
- **Ekonomi har påverkats negativt för flera unga vuxna cancerdrabbade.**

80%

Så många av de drabbade har svarat att de påverkats av pandemin.

EN AV TRE

Så stor andel av de tillfrågade cancerdrabbade menar att deras ekonomi påverkats på grund av pandemin.

MEDLEMSINTERVJU MED NÄRSTÅENDE KARLA

2

— Även om hon var en stark person tror jag att ensamheten hade gjort henne ännu sjukare.

Tidigt 2018 fick Karlas syster sitt cancerbesked, 24 år gammal. Millaray eller Mia som hon också kallades, gick bort bara två år senare i februari 2020, med familjen samlad hos henne. Något som inte varit möjligt om hon gått bort bara veckor senare, när pandemin hunnit bryta ut.

“Allting började tidigt 2018, min syster hade börjat få ont i höften. Mia var i kontakt med vårdcentralen flera gånger men avfärdades varje gång. De sa att det bara var en inflammation och hon fick svaret att komma tillbaka om det blev värre. Det var inte förrän en naprapat hade skickat henne vidare som det verkligen togs på allvar och man konstaterade att hon hade cancer.”

Karla minns hur hela familjen fanns med henne från start. Även om det fanns perioder där det var intensivt är hon tacksam att hennes syster alltid hade någon hos sig. Millarays vänner fanns också med

“Vid varje behandling kunde någon vara med henne. Bara tanken av att hon skulle behöva vara helt isolerad och gå igenom det här ensam känns hemskt. Det gjorde så mycket för oss att få vara med.

Att vi kunde få vara med på plats och försöka skydda henne och hennes integritet, att bara få vara med henne.”

Kort efter att Millaray gick bort bröt pandemin ut i Sverige. Karla minns tiden efteråt som surrealistiskt. Samtidigt som hennes värld stannade upp gjorde världen utanför också det. För Karla var det som en tröst att allt annat stod still med henne, hon fick chans att andas ut och låta sorgen ta plats.

“Pandemin har fört med sig mycket som varit tungt för många. Men för mig var det som cancerbeskedet gjorde att allt sattes i





Varje behandling kunde någon vara med henne. Bara tanken av att hon skulle behöva vara helt isolerad och gå igenom det här ensam känns hemskt.



perspektiv, inget i livet är självklart. Jag fick tid för min sorg, när jag pratade med psykolog pratade vi om ensamheten jag kände i att förlora min syster inte om ensamheten som pandemin har orsakat många andra.”

I sorgen har Karla och hennes familj pratat om hur det hade sett ut om Millaray hade levt längre, och hur svårt det hade varit att inte ha möjlighet att vara med henne på det sättet de var. Det gav henne en stor tankeställare kring ansvaret man har gentemot varandra och sina medmänniskor.

“Jag är tacksam att Mia slapp uppleva det här. Hade hon varit sjuk nu hade hon behövt gå igenom det här ensam. Även om hon var en stark person tror jag att ensamheten hade gjort henne ännu sjukare, att vi kunde hjälpa henne och finnas där kändes viktigt.”

Pandemin påverkar inte bara de som är under aktiv behandling och redan är i kontakt med sjukvården. Karla minns hur det var för hennes syster när de först kom i kontakt med sjukvården och hur svårt det var för Millaray att få hjälp.

“Hur ser stödet ut om man blir sjuk nu? Det stödet vi fick från palliativa vården var fantastisk men på vårdcentralen fanns inte det stödet eller förståelsen på samma sätt, vare sig för min syster eller för mig som närstående. Detta var innan en pandemi, jag kan bara tänka mig hur det skulle kännas att behöva skjuta på besked och läkarbesök, den oron och stressen man känner redan från början. Hur ser bemötandet ut för de som är för unga för att få cancer idag?”

— Pandemin påverkar inte bara de som är under aktiv behandling och redan är i kontakt med sjukvården. Karla minns hur det var för hennes syster när de först kom i kontakt med sjukvården och hur svårt det var för Millaray att få hjälp.

3

UNGA VUXNA NÄRSTÅENDE UNDER PANDEMIN

I vår enkät för unga vuxna närstående besvarar 82 % att man blivit påverkad av pandemin. Det övergripande resultatet visar en stark rädsla att utsätta sin cancersjuka för smittspridningen men också att ens sorghantering blivit svårare. Många har inte kunnat träffa sin infektiösa pappa, mamma eller partner på flera månader. En del vittnar att det inte funnits möjlighet att säga hej då till sin närstående, trots att tillståndet varit kritiskt.

Närstående är ofta involverade i den drabbades cancerprocess. Det är vanligt att närstående stöttar upp och hjälper till med det praktiska stödet när den cancersjuka behöver gå igenom tunga behandlingar och efterföljder. Det kan handla om hjälp i form av att ta del av information, planera och samordna allt inom och utanför vården. Enligt hälso- och sjukvårdslagen är det ett grundläggande krav att all vård måste byggas på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Men att anta och ta för givet att den närstående ska vara en vårdresurs anser vi vara helt fel. Det går inte i linje med individens självbestämmande och det faktum att det är sjukvården som primärt är ålagd att vårda för patienten.

— Den gemensamma nämnaren för närstående och drabbade är givetvis cancer, men erfarenheterna är inte synonyma med varandra. Det är därför viktigt för den närstående att få andrum och stöd utifrån sina egna behov.



Vanligen brukar jag följa med min cancerdrabbade mamma på samtliga läkarbesök och besöka henne på sjukhus. Jag har verkligen avstått från allt socialt liv, för att jag velat träffa henne utan att riskera henne för smitta. Det har varit svårt att inte heller fått vara delaktig för att hantera min sorg i det här. Jag har försökt att kontakta vårdcentralen för stöd men har inte kunnat få det

/ Närståendemedlem i Ung Cancer

Flera menar att de inte haft möjlighet till att få ett avbrott i vardagen som består av omvårdnad och tillsyn av den cancersjuka. Den gemensamma nämnaren för närstående och drabbade är givetvis cancer, men erfarenheterna är inte synonyma med varandra. Det är därför viktigt för den närstående att få andrum och stöd utifrån sina egna behov.

Pandemin har väckt ännu fler bekanta tankar och känslor om döden hos många vars drabbade har avlidit i cancer. Livet efter cancer är en tung sorg att bära för många unga vuxna. Svaren vi fått i enkäterna talar för att det funnits en stor efterfrågan att få professionellt samtalsstöd. På eget initiativ har några kunnat få hjälp av kuratorer för att hantera sin ångest och oro. Majoriteten menar dock att de inte fått stöd, där främsta orsaken är att de som närstående inte vet vart de ska vända sig. Några närstående har också blivit nekade samtalsstöd från kuratorer och olika vårdinstanser på grund av okunskap om målgruppen.



BEFINTLIGT STÖD FÖR NÄRSTÅENDE >>

Närståendepenning går att söka om man vårdar sin närstående med cancer. Sammanlagt kan man få 100 dagars närståendepenning. Man kan också vara flera närstående som delar på dagarna. Ansökan skickas in via Försäkringskassans hemsida tillsammans med ett läkarintyg från den drabbades läkare om närståendepenning. Det krävs även att arbetsgivaren kontaktas om detta.

Så stor andel av de tillfrågade närstående uppger att de påverkats av pandemin.

82%

3

MEDLEMSINTERVJU MED NÄRSTÅENDE KITTY

— Pappa fick inte ta emot besök hans sista vecka i livet och då var han i kritiskt tillstånd. Han dog utan oss.

Kittys pappa Göran diagnostiserades med lungcancer efter att han haft en lunginflammation under våren 2019. Bara ett år senare gick han bort, mitt under pandemin.

“I början fungerade strålningen och cellgifterna, tumören minskade ganska fort. Jag var gravid med min dotter under tiden och försökte vara hos pappa så mycket jag kunde. Jag försökte stötta honom och se till att han åt när han mådde dåligt.”

Slutet av Kittys graviditet och förlossning var otroligt tuff, både hon och barnet riskerade livet. Hennes pappa fanns med och stöttade henne men hade samtidigt börjat få ont i benet och fick ingen riktig hjälp.

“En kväll när han skulle resa sig från soffan bröt han benet. Det visade sig att han hade fått skelett cancer som spred sig fortare än vi och läkarna först hade trott.”

Kitty satte sig själv åt sidan och fokuserade på att hjälpa sin pappa. Hon ringde läkarna för att få tydligare svar, stöttade sin mamma som inte fick gehör av Görans läkare. I januari när Göran blev inlagd var de med på sjukhuset så mycket de kunde. Kitty tog med sig barnen för att hennes pappa skulle få träffa barnbarnen, hennes son hade en väldigt nära relation med

sin morfar och det kändes viktigt att de fick chans att träffas. Men när pandemin eskalerade förändrades läget.

“När han åkte in i slutet av april 2020 sa läkarna först att det var stabilt. Men bara tre dagar senare sa de att det var bäst för oss att komma, läget var kritiskt. Den veckan var sista gången vi fick träffa honom. I maj gick han bort utan oss.”

Kitty ringde sin pappa varje dag för att prata och hålla honom sällskap, framförallt ringdes de på kvällen för att hennes son skulle få säga godnatt. Men i slutet orkade han inte heller ringa eller använda sin telefon.



“Trots att pappa först var emot det lyckades jag ordna en kurator till honom, men den fick han inte heller ha kvar i slutet. Och när hans kropp började lägga av fick vi inga svar varför. Jag är så trött på sjukvården för det känns som att vi inte fått den hjälpen vi förtjänar. Jag förstår att vi inte är de enda patienterna men vi fick inte den hjälp och stöd vi behövde och det känns.”

Den oro som dessutom fanns på grund av covid-19 gjorde situationen extra svårt. Det var svårt att veta hur man bäst skyddade och stöttade honom samtidigt. Läkarna gav tips och råd men kunde inte ge det stöd som Kitty och familjen efterfrågade, Görans situation var i fokus och de anhöriga sattes åt sidan.

“Jag prioriterade bort mig själv för att han skulle må bättre, men jag kände mig bortglömd.”

Tiden efter Görans bortgång har varit otroligt tung för familjen. Trots att han gick bort under våren när viruset brutit ut känner ändå Kitty att det finns en lättnad över att han inte behövde uppleva den värsta vågen av pandemin. Sorgen ligger fortfarande färsk och Kitty känner att hon inte ännu hunnit bearbeta det som hänt.

“Jag trodde inte man kunde må så här dåligt, jag har aldrig känt en sådan här sorg. Det var skönt att få komma tillbaka till jobbet för att få något annat att tänka på men saknaden sitter fortfarande djup. Det största var att behöva ta farväl, jag önskar inget mer än att jag hade fått mer tid med pappa. Men han finns kvar i min son, min fantastiska son som älskade sin morfar och som påminner om honom så mycket.”



Jag prioriterade bort mig själv för att han skulle må bättre, men jag kände mig bortglömd.

3

NÄRSTÅENDES ROLL I PANDEMIN HAR FÖRSVAGATS YTTERLIGARE

Ung Cancer har i sin tidigare rapport *De unga bakom cancer* konstaterat att unga vuxna som är närstående till en cancersjuk löper stor risk att själva bli sjuka.

Forskning visar att närstående hamnar i riskgrupp för ökad psykisk ohälsa men också hjärt- och kärlsjukdomar, ledvärk, magsår och andra stressutlösta sjukdomar. Flera tenderar att känna skam och skuld över att själva må dåligt i relation till sin cancerdrabbade, vilket leder till att man ogärna lyfter sina egna problem. I en närliggande svensk studie från 2018 av Isaksson, Lilliehorn och Salander lyfter man även att många närstående inte vet om vilken hjälp de kan få. Under pandemin har vi sett att närståendes roll i cancervården har försvagats ännu mer. Men också för de som har förlorat en nära person i cancer sedan innan.

De som inte på eget initiativ uppsökt kontakt för samtalsstöd utelämnas istället helt från rehabilitering. I enkätundersökningen vittnar några om att man till och med blivit nekad samtalsstöd av vården på grund av okunskap om unga vuxna cancerberörda, men även av den anledning att vården blivit ännu mer överbelastad. Hela 85 % svarade att man



ANHÖRIGSTÖD >> Som ung vuxen går det ibland att få stöd från socialtjänsten. Antingen från en enskild handläggare eller i stödgrupper med andra närstående. Vissa kommuner kan ha en särskild person som ansvarar för stöd till anhöriga. De brukar kallas för anhörigkonsulent, anhörigombud eller anhörigstödare.

1 / 2

Hälften av de svarande har inte kunnat få sin rehabilitering för att klara av vardagen som närstående/hantera sin sorgbearbetning

EN AV TRE

Närmare var tredje som tillfrågade har valt att inte träffa sin cancersjuka närstående på grund av smittorisken.

76%

Så många av de närstående som svarat känner en ökad oro och/eller ångest.

Så stor del av de tillfrågade vet inte var de ska vända sig som närstående.

85%

saknar tydlig information om vem man ska vända sig till som närstående. Ett närståendeperspektiv är ytterst viktigt att ha under sjukdomsförloppet för att minska risken för psykisk ohälsa och annan typ av utsatthet. Det här påverkar även utfallet för det förebyggande arbetet som ska främja den allmänna folkhälsan på längre sikt.

Som vi tidigare nämnt får närstående ofta en ofrivillig roll som vårdtagare. Vi på Ung Cancer ifrågasätter detta. Att omvårda sin cancersjuka ska alltid grunda sig i ett fritt val och aldrig utifrån en förväntan. När cancer oinbjudet kliver in och tar över ställs relationerna inför en stor utmaning. Ibland glömmer man bort att det finns en förhistoria mellan den drabbade och närstående som kan påverka hur man ställs inför cancerdiagnosen. Flera medlemmar menar att det varit svårt att kunna bibehålla sina roller som barn, partner, syskon eller vän. Under pandemin har den tilldelade rollen som vårdtagare förstärkts. Flera känner symptom som kan liknas vid utbrändhet eftersom man nu har ännu mindre möjlighet till att få ett avbrott i vardagen från omsorgsarbetet.

DET SOM FRÅM-KOMMER FRÄMST I UNDERSÖKNINGENS SVAR FRÅN NÄRSTÄENDE ÄR FÖLJANDE >>

- **Psykiska ohälsan har ökat bland unga vuxna närstående och ytterst få vet vem man ska få stöd av.**
- **Rehabiliteringen för sin sorghantering under och efter sjukdomsperioden som att vara delaktig, träna eller träffa en psykolog har för de flesta inte varit möjligt.**
- **Flera tvingas nu vara vårdtagare i ännu större utsträckning.**
- **Att inte kunna eller våga träffa sin drabbade har varit en verklighet för många närstående.**
- **Många går runt med en konstant rädsla att den drabbade ska smittas av coronaviruset.**

4

SAMMANFATTNING

Ung Cancer vet att många unga vuxna cancerdrabbade och närstående sedan innan har stått utanför samhällets skyddsnet. Det är särskilt lätt att känna en maktlöshet nu under pandemin. Gruppen blir dubbelt bestraffad av sjukdomen och samhället. Detta på grund av att varken försäkringssystemet, vården eller sociala instanser är anpassade för gruppen unga vuxna.

Till följd av inställda och omställda screening-tider, uppföljningar och behandlingar så befarar vi en uppbyggd vårdskuld efter pandemin. Detta har en särskild betydelse för preventionstanken inom den svenska hälso- och sjukvården. Tidiga upptäckter minskar också återfall och samtidigt som det kan ge bättre livskvalitet för mindre lidande och komplikationer under sjukdomen. Vi har redan fått bekräftat att unga vuxna cancerberörda börjat känna av konsekvenserna fysiskt.

Vi behöver dröja kvar vid Ung Cancers medlemsuppdateringar som visade att 70 unga vuxna har avlidit under endast 10 månader från perioden april 2020 till februari 2021. Vi har jämfört detta med uppdateringar från 2019 som visade att 10 medlemmar avlidit. Den här ökningen

måste beaktas allvarsamt. 57 av de 70 medlemmarna har avlidit under de månaderna som kan räknas in i första och andra vågen.

Några unga vuxna svarar i undersökningen att man kunnat fortsätta sina behandlingar och andra inte. Orsakerna kan förläggas i bedömningen av sjukdomstillståndet och andra närliggande faktorer. Men vi behöver också väga in frågan om det finns en socio-ekonomiskt eller kulturell tyngd som kan påverka huruvida man når cancervården eller inte.

— Vi behöver dröja kvar vid Ung Cancers medlemsuppdateringar som visade att 70 unga vuxna har avlidit under endast 10 månader från perioden april 2020 till februari 2021. Vi har jämfört detta med uppdateringar från 2019 som visade att 10 medlemmar avlidit. Den här ökningen måste beaktas allvarsamt. 57 av de 70 medlemmarna har avlidit under de månaderna som kan räknas in i första och andra vågen.

Vi är tyvärr redan medvetna om hur strukturella problem skapat ojämlikhet för lägre socioekonomiska grupper i vård-systemet. Inte minst för flera unga vuxna cancerdrabbade. I mötet med vården så kan även olika uppfattningar, tankar och känslor om sjukdomar utifrån sin kulturella kontext påverka huruvida sjukdomshistorien för-enklas eller inte. För en jämlikare vård måste individen sättas i fokus och alla faktorer som kan påverka cancervården behöver ses över. Det är ytterst viktigt, så att ingen standard-iserad rutin, kunskapsbaserad information eller väsentlig vård åker över huvudet på någon. Oavsett vem man är.

Det blir lika relevant att lyfta hur svenska hälso- och sjukvårdslagen vid första anblick uppfattas som tydlig och direkt stärkande för patientens ställning. Det utlovas en sjukvård på lika villkor där befolkningen har rätt till god hälsa och liv oavsett inkomst. Verkligheten ser dock annorlunda ut. Frihet och flexibilitet att anpassa sig efter skiftande omständigheter låter bra. Valfrihet och vård-garanti för att öka patienternas delaktighet och tillgång till vård i de enskilda regionerna låter ännu bättre. Men vi behöver knappt skrapa på ytan för att se hur grundvården i ramlagen urholkas. Även nu i skuggan av en framväxt privat finansierad cancervård och privata försäkringar, så fortsätter unga vuxna cancerdrabbade att falla mellan stolarna. För den som inga pengar har, så blir cancervården istället ett lotteri, beroende på vilken region du tillhör. Unga vuxna patienter som inte ens har tillgång till socialförsäkringssystemet lämnas istället åt sina öden att balansera på ett rakblad.



“Stressen av att ha cancer och att isolera sig på grund av covid-19 har gett mig depression, panikattacker och sjunkande hälsa”

/Drabbadmedlem i Ung Cancer



Vårdapparaten brister när det gäller att erbjuda stöd till drabbade och närstående. Ibland kan det ta tid innan känslor och upplevelser sätter sig i kroppen. Det är därför avgörande att cancerberörda ska veta vart och vem de ska vända sig till för stöd och information. En ytterligare påtaglig konsekvens som vi ser redan nu under rådande pandemi är hur den psykiska ohälsan har ökat drastiskt.

Vår undersökning bekräftar alla de personliga berättelser vi under 2020 och 2021 fått ta del av. Men också att de tidigare behoven numera har förstärkts. Det är en outtalad självklarhet att samtliga makthavare och regioner måste ta sitt ansvar i frågan om den befarade vårdskulden. Vi ser även att arbetet med implementeringen av patient- och närståendeperspektivet för unga vuxna cancerberörda måste förbättras. Likväl blir frågan om smittspridningen bland allmänheten lika aktuell, även friska medborgare får inte glömma bort den makt man besitter gentemot unga vuxna riskgrupper.

LITTERATURLISTA

Ander, M., Thorsell Cederberg, J., Von Essen, L. & Hovén, E. (2018). Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support. *Plos One*, 13(4), e0195899. doi: 10.1371/journal.pone.0195899.

Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P., Enskär, K. (2015). Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*. 19(5)

Bylynd-Grenklo, T. (2013). Teenagers Losing a Parent to cancer: Experiences, Modifiable Risk- Factors and Long-Term Outcome. (Doktorsavhandling Karolinska Institutet, institutionen för onkologi och patologi).

Jørgensen, A., Urhoj, S., Andersen, A. (2018). Primary school achievement and socioeconomic attainment in individuals affected by parental cancer in childhood or adolescence: a Danish nationwide register-based study. *Journal Epidemiology & Community Health*. 72(11)

Lilliehorn, S., Isaksson, J., Salander, P. (2018). What does an oncology social worker deal with in patient consultations?: An empirical study. *Social work in health care*. 58(5)

PANDEMINS PÅVERKAN

- En rapport om hur unga vuxna cancerdrabbade och närstående påverkas av covid-19 under 2020-2021

INNEHÅLL

Christina Hultqvist
Maja Frendin

GRAFISK FORMGIVNING

Fredrik Sandevärn

FOTO

Tove Mattsson
Fredrik Sandevärn
Privata bilder

© Ung Cancer 2021

Ung Cancer

POSTADRESS

David Bagares gata 5
111 387 Stockholm

BESÖKSADRESSER

David Bagares gata 5 / Stockholm
Norra Allégatan 7 / Göteborg

E-POST

info@ungcancer.se

HEMSIDA

ungcancer.se

Swisha din gåva till 90 05 745 eller besök
ungcancer.se för fler sätt att ge ditt stöd.

GÅVOSHOP

ungcancer.se/shop

SOCIALA MEDIER

ungcancer

BG/SWISH

90 05 745

ORG NUMMER

802456-7763