

# Resan mot Kraftens hus Sjuhärad

Studieresa till Maggie´s West London  
juni 2017



**Rapporten är skriven av:**

Cecilia Andersson, regionpolitiker

Pia Callingsjö, patientföreträdare

Kristina Carlander, patientföreträdare

Ingrid Draminsky, patientföreträdare

Oriana Haselwanter, Know-it

Andreas Hellström, CHI

Carina Mannefred, RCC Väst

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>5</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
Förstudie .....	5
Föreningen Kraftens hus Sjuhärad .....	5
Inspirationsföreläsning .....	6
<i>Rum för en läkande process</i> .....	6
<i>Arkitekturens roll för människors hälsa</i> .....	6
<b>STUDIEBESÖK MAGGIE´S WEST LONDON</b> .....	<b>7</b>
Allmän information .....	8
Lokaler .....	9
Personal.....	12
<i>Att hantera svåra situationer</i> .....	12
Volontärer .....	12
Aktiviteter .....	14
<i>Kärnverksamhet</i> .....	14
<i>Aktiviteter riktade mot barn och ungdomar</i> .....	15
<i>Stöd till HR-avdelningar</i> .....	16
<i>Personer som Maggie´s har svårt att nå ut till</i> .....	16
Samarbetspartners .....	16
Finansiering .....	16
Marknadsföring .....	17
<b>REFLEKTIONER</b> .....	<b>17</b>
Lokaler .....	17
Personal.....	18
Volontärer .....	18
Aktiviteter .....	18
Samarbetspartners .....	18
Finansiering .....	19
Marknadsföring .....	19
Global network.....	19
<b>SLUTORD</b> .....	<b>19</b>



## INLEDNING

Cancerpatienter och deras närstående upplever att det psykosociala stödet är otillräckligt, både under och efter behandling. De efterfrågar ett mer individuellt omhändertagande som ser till hela deras livssituation.

Ett utvecklat socialt stöd, både emotionellt och praktiskt, samt samverkan olika myndigheter emellan kan förbättra förutsättningarna för alla cancerberörda i alla åldrar att hitta tillbaka till ett fungerande vardagsliv.

I denna rapport vill vi beskriva Maggie´s Centres i Storbritannien och våra tankar kring planering av en liknande verksamhet i Borås.

## BAKGRUND

### Förstudie

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen (HSS) i Västra Götalandsregionen (VGR) gav 2016 Regionalt cancercentrum väst (RCC Väst) uppdraget att genomföra en förstudie rörande inrättande av ett Kraftens hus i VGR. En regional projektgrupp tillsattes som bestod av deltagare från RCC Väst, Centre for Healthcare Improvement (CHI) vid Chalmers och Högskolan för Design och Konsthantverk. Projektgruppen beslutade att förstudien skulle förläggas i Borås.

Projektgruppens arbete utgick från ett livshändelseperspektiv utifrån cancerberördas situation och har baserats på metodik för innovativ tjänstedesign. Designprocessen har utgjorts av upptäckt av behov, definiering, utveckling och genomförande.

Förstudien genomfördes med åtta workshops/fokusgrupper där patienter, närstående, lokala och regionala politiker samt representanter från Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS), primärvården, Borås Stad, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och civilsamhället deltog. Genom stor delaktighet och hög grad av inflytande visade förstudien på viljan och möjligheten att integrera resurser som kan ge känslomässigt, praktiskt och socialt stöd för cancerberörda och därmed förbättra förutsättningarna för patienter och närstående under och efter hela sjukdomsförloppet.

Förstudien avslutades i november 2016 och då uppnåddes enighet kring en verksamhetsmodell för ett framtida Kraftens hus och en lokal projektgrupp i Borås bildades. Förstudien presenterades för HSS i december 2016.

### Föreningen Kraftens hus Sjuhärad

Föreningen Kraftens hus Sjuhärad bildades våren 2017 och en styrelse valdes. Styrelsen består av fyra patientrepresentanter, två företagare, en regionpolitiker, representanter från Borås stad, SÄS och RCC Väst.

Styrelsen har under våren arbetat med att undersöka lokaler, söka finansiering och bidragsgivare samt för att bredda nätverket. En målsättning finns att invigning av Kraftens hus Sjuhärad ska ske under 2017.

Styrelsen har funnit en lämplig lokal som uppfyller de krav och önskemål som finns. Förhandling pågår om att hyra denna lokal.

HSS har beslutat om att stödja Kraftens hus Sjuhärad ekonomiskt fram till 2020.

## Inspirationsföreläsning

### Rum för en läkande process

RCC Väst bjöd i april in till en inspirationsföreläsning *Rum för en läkande process*. Karin Olsson, arkitekt på Link Arkitektur i Stockholm, föreläste utifrån sitt arbete med att utveckla vårdmiljöer som kan bidra till emotionellt, socialt och praktiskt stöd till patienter med cancer. Hennes examensarbete, *Supportive Architecture: Spaces for Coping and Recovering*, vid Arkitekt högskolan Umeå universitet, beskriver hur arkitektur och rum kan ges en stöttande funktion för patienter med cancer och deras närstående. Karin har på plats studerat miljöer vid Maggie's Centres i Storbritannien och denna referensstudie är en del av hennes masterarbete.



Maggie's Centres finns på 18 platser i Storbritannien och det första Maggie's startades sin verksamhet i Edinburgh 1996 med inspiration från Maggie Keswick Jencks och hennes make. Maggie var drabbad av bröstcancer och dog 1995. Alla Maggie's Centres är placerade i anslutning till större sjukhus i byggnader som är designade av ledande arkitekter. De är ett komplement till cancer vården med en lugn och avslappnad miljö. Varje detalj i inomhusmiljön är noga utvald med syfte att hjälpa patienten i en läkande process.

Maggie och hennes make arbetade under hennes sista år tillsammans med sjukvårdspersonal för att utveckla ett nytt förhållningssätt inom cancer vården. De var övertygade om att patienter behöver information som gör det möjligt för dem att ta en mer aktiv del i den medicinska behandlingen. Patienter behöver också få hjälp att hitta stressreducerande strategier, psykologiskt stöd samt möjlighet att träffa andra människor, som är i liknande situation, i en avslappnad miljö utanför sjukhuset.

Maggie och hennes make anlätade en framgångsrik arkitekt som ritade det första Maggie's i Edinburgh, de startade en fond för att finansiera bygget och Maggie skrev *Blueprint for the centre*. Varje människa som besökte centret skulle få hjälp att hitta sin egen väg att handskas med sjukdomen. Centret skulle kostnadsfritt erbjuda information, psykologiskt stöd, kostråd, tränings- och avslappningsmöjligheter. (*A view from the front line*. Maggie Keswick Jencks. 1995)

### Arkitektens roll för människors hälsa

Både Maggie och hennes make var övertygade om att god arkitektur, både avseende exteriör och interiör, kan ha en påverkan på människors hälsa och ha betydelse för stressnivån hos människor. På grund av makarnas uppfattning om arkitektens påverkan har alla Maggie's Centres ritats av framgångsrika arkitekter.

Dokumentet *Maggie's Architectural Brief* beskriver vilka rum som ska finnas på varje centre och hur de ska vara beskaftade. Köket ska ha en central placering, det ska finnas ett bibliotek, det ska



finnas samtalsrum och ett rum att dra sig tillbaka till. Några aspekter av både den yttre och inre miljöns utformning har särskilt påtalats i dokumentet:

- Huset ska ha mycket ljusinsläpp.
- Viktigt att kunna se ut från många rum – och även möjlighet att kunna gå ut till en trädgård eller innergård.
- Alla rum ska vara flexibla och kunna öppnas upp att användas för andra ändamål.
- Rum för konsultationer/samtal ska vara privata och ostörda.
- Rummens interiör ska förmedla trygghet.
- Hemlik atmosfär, men inte ”för perfekt”.
- Långa korridorer och skyltar på dörrar, det vill säga aspekter som påminner om en institution, ska undvikas.
- Tydlig entré som ger ett välkomnande intryck ska finnas. När besökaren kommer in genom dörren ska hen få överblick av vad som pågår i huset. Det stora köksbordet ska kunna ses från entrén.
- Huset ska förmedla en familjär gemenskap där besökaren kan delta i aktiviteter eller samtal, göra thé/kaffe, använda en dator, låna en bok eller vila en stund.
- Byggnaden ska ha en öppen planlösning så att besökaren på håll kan se vad som pågår i köket, utan att själv behöva delta i aktiviteter eller samtal.
- Biblioteket ska ha en central plats som kan erbjuda delaktighet i avskildhet.
- Byggnaden ska få besökaren att känna energi och optimism – att livet var mer intressant när ett rum lämnas än innan besökaren gick in i det.

Det finns en intention att miljön vid Maggie´s Centres ska vara

- Modig och självsäker med också lugn och tröstande.
- Informell och hemlik men också unik och intressant.
- Det ska finnas platser för glädje, men också utrymmen där sorg får ta plats.
- Det ska finnas rum för samvaro men också rum för avskildhet.



MAGGIE KESWICK JENCKS  
[1941 - 1995]

## STUDIEBESÖK MAGGIE´S WEST LONDON

RCC Väst möjliggjorde ett studiebesök till Maggie´s West London i juni 2017 för hämta inspiration inför planering en likande verksamhet i VGR. Vi som deltog i studiebesöket representerade både patienter, politiker, styrelsen för föreningen Kraftens hus och den regionala projektgruppen vid RCC Väst.

Studiebesöket hade planerats genom gemensamma workshops i Sverige, då frågeområden förbereddes i syfte att samla in kunskaper om vad som är viktigt vid planering av Kraftens hus avseende interiör, exteriör samt verksamhetens innehåll.

Sarah Beard, *Maggie's Business Development Director* och Tracy Harris, *Maggie's Head of Centre Operations for England and Wales* ansvarade för vårt besök, visade runt i lokalerna och berättade om verksamheten. Vi hade förberett frågor och fick även tillfälle att föra en dialog kring dessa. Vi fick sedan tillfälle att gå runt i huset på egen hand och även samtala med volontärer och besökare.



## Allmän information

Maggie's West London är en arkitektriktad orange byggnad som ligger på samma område som Charing Cross Hospital i västra London, i hörnet av en vägkorsning med mycket trafik. Huset är byggt 2008. Centret ligger inbäddad i en trädgård som leder besökaren från sjukhuset via en stenlagd gång fram till entrén.



Centret är öppet alla vardagar mellan klockan 9.00 – 17.00 och då finns både personal och volontärer på plats. Ibland erbjuds gruppverksamhet på kvällstid och då finns alltid personal tillgänglig. Varje år runt jul och nyår stängs centret och då sker storstädning och tvätt av möbler med mera.



Maggie´s West London har cirka 23 000 besökare/år, cirka 100 personer besöker centret varje dag. 40 % av besökarna hänvisas till Maggie´s från sjukvården, 40 % får rekommendation från familj och vänner och 20 % kommer på eget initiativ. Det krävs ingen remiss för att få besöka Maggie´s eller få tillgång till aktiviteterna. Ingen patient nekas tillträde till Maggie´s. De har en devis: *Never say no, the door is always open.*

Maggie´s kompletterar sjukvårdens medicinska insatser för patienter och erbjuder praktiskt, socialt och emotionellt stöd till patienter och närstående. Sarah Beard uttryckte verksamhetsidén så här: *Maggie´s save the patient´s life from a psychological aspect, and the hospital save the patient´s life from a physical aspect.*

## Lokaler

Maggie´s West London består av 360 m<sup>2</sup> i två våningar. Huset har en öppen planlösning. Första våningen är avsedd för besökare och andra våningen disponerar personalen för administrativt arbete. Denna planlösning är unik för detta center, då det under planeringsfasen fanns en tanke att just detta Maggie´s skulle inneha administration och ledningsansvar för fler centra än det egna. Eftersom det inte blev som planerat, är det nu möjlighet även för besökare att vistas på detta våningsplan.

Det finns ingen reception i huset, när en besökare kommer in genom entrédörren får hen direkt uppsikt över köksbord och köksö. En av volontärerna tar emot och eskorterar besökaren in i huset.

På Maggie´s finns innegårdar som är gröna oaser med blommor och träd. Även utanför huset har omgivande trädgård planerat noggrant, så att besökare kan se ut i trädgården från olika rum. På andra våningen finns en balkong.



Interiören är ljus och avskalad med väl avvägd belysning. Naturmaterial som trä och sten har använts såväl i väggar och golv som i möbler och textilier. Det finns eldstad/kamin i några rum, vilket höjer mysfaktorn och gör miljön hemlik.



Rummen är flexibla och kan användas till olika aktiviteter. De större rummen har skjutdörrar som oftast är öppna, då det inte pågår aktiviteter där. Om en dörr är stängd så betyder det att det pågår ett privat samtal i rummet, annars är alla rum tillgängliga för besökarna. Aktivitetsrummen har ljudkontakt med köket, vilket kan skapa en trygg känsla av att inte vara ensam.

Platser för avskildhet har skapats trots den öppna planlösningen, vilket ger besökaren en möjlighet att dra sig tillbaka och på avstånd betrakta aktiviteter eller samtal som pågår runt omkring.



Köket har en central plats i huset, med en köksö och ett stort matbord med plats för upp till 12 personer. Det finns möjlighet att göra kaffe/thé själv. Porslin finns i öppna skåp.



Det finns ingen kaffemaskin, micro eller TV i huset, inte heller spelas musik i lokalerna annat än på de olika aktivitetspassen. Det finns inga klockor på väggarna och inga skyltar utanför dörrar till rummen, och tanken är att uppmuntra till kommunikation mellan människor. Man ska fråga vad klockan är eller var toaletten ligger – frågan kan bli början till ett fortsatt samtal.

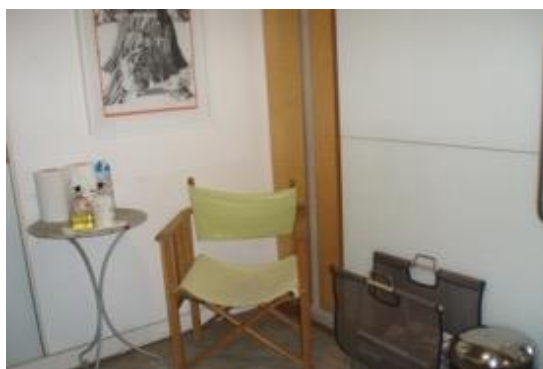
I ett rum finns stationära datorer, som besökarna får använda. Personal eller volontärer kan vid behov sitta ner med besökaren och hjälpa till att söka information.



I huset finns flera utrymmen där det finns broschyrer och böcker relaterat till cancer utifrån olika perspektiv. Vid entrén finns ett hörn med Maggie´s egna informationsbroschyrer och längre in i lokalerna finns en hel vägg med informationsbroschyrer från andra organisationer. Det finns också ett bibliotek med skönlitteratur, som är uppskattat av besökarna. Det finns en anslagstavla vid entrén, där information finns om veckans aktiviteter vid Maggie´s.



I huset finns tre toaletter, varav ett rum är lite större och där finns en stol. I detta rum finns möjlighet för personalen att dra sig tillbaka, sitta ner en stund, reflektera, andas ut eller gråta. Det finns ingen dusch i huset. När fysiskt ansträngande aktivitetspass anordnas så lånar de lokaler i ett närliggande gym.



På Maggie´s finns ”husregler” som alla bör känna till. Rummen ska återställas till ursprunglig möblering efter olika aktiviteter. Eftersom de olika rummen ska kunna användas till olika aktiviteter eftersträvas att ha relativt flyttbara möbler. En annan regel är att kuddarna ska ”fluffas” och filtar ska vikas ihop vid stängningsdags, för att det ska se hemtrevligt ut då centret öppnar igen dagen efter.



## Personal

På Maggie´s West London finns fem heltidsanställda personer:

- verksamhetschef, *Center Head*, som tidigare var anställd på onkologiska kliniken på det närliggande sjukhuset,
- psykolog,
- två *Cancer Support Specialist*, som oftast är sjuksköterska med klinisk erfarenhet från cancervården,
- person som ansvarar för sponsring och insamlingar, *Center Fundraising Head*, och
- arvoderade professionella personer som erbjuder yoga, gymaktiviteter med mera.

Personalen har en professionell grundutbildning för att arbeta inom cancervården och erfarenhet av att kliniskt arbeta med cancerpatienter. De har även vidareutbildning i psykologi, kriteori samt samtalsmetodik. Viktigt att personalen kan bedöma besökares olika behov, kan hantera svåra samtal och olika situationer som kan uppstå. Personalen ska vara samtals- och kommunikationsexperter.

Personalen ska även ha kunskaper om samhällets resurser för att kunna bedöma och lotsa besökaren till rätt instans, exempelvis till sjukhuset eller primärvården. De ska också kunna bedöma besökares olika behov av stöd, kunna erbjuda samtal, enskilt eller i grupp eller andra aktiviteter vid Maggie´s.

Personalen är ett starkt professionellt team, som har uppsikt över besökarna och snabbt kan rapportera vidare när behov finns. Besökaren ska känna att hen kan gå till vem som helst i teamet för att få information och stöd. Personalen upplever att de har tid att fokusera på varje besökare.

Personalen har inga namnskyltar.

Varje vecka får personalen handledning av psykolog.

### Att hantera svåra situationer

- Om personalen identifierar att en besökare har psykiatriska besvär, hjälper de den personen att få kontakt med professionella inom psykiatrin.
- Om en av besökarna på centret uppför sig på ett sätt som upplevs störande eller emotionellt påfrestande för de övriga besökarna, måste personalen ha kompetens att bedöma situationen, hänvisa till annan vårdgivare eller eventuellt avlägsna besökaren.
- Om en besökare till exempel pratar om döden så att andra besökare känner sig obekväma, finns en oskriven regel att personalen tar med den besökaren till ett enskilt rum och försätter samtalet där.
- Om en besökare är direkt otrevlig eller hotfull uppmanar personalen den besökaren att lämna huset. Om hotfulla situationer uppstår har Maggie´s samarbete med säkerhetspersonal på sjukhuset, som kan kallas på, för att få hjälp att avlägsna besökaren.

## Volontärer

Det finns en policy på Maggie`s att personer som önskar bli volontärer inledningsvis har ett samtal med centrets verksamhetschef som bedömer om hen är rätt person. De poängterar att det är viktigt att rätt personer ”väljs ut”. Volontärer kan till exempel vara personer som tidigare varit besökare på centret och som lagt sin egen sjukdomstid bakom sig. Det är också vanligt att tidigare



vårdpersonal vill arbeta som volontärer. Volontärerna ska vara professionella och inte prata om sig själva eller om andra besökare.

När de som anmält sig som volontärer blivit ”godkända” får de genomgå en utbildning som bland annat innefattar Maggie´s grundvärderingar och en genomgång i vilka ansvarsområden och arbetsuppgifter som åvilar volontärerna.

Volontärernas uppgifter:

- arbeta med praktiska saker såsom exempelvis hålla iordning i köket och tömma diskmaskinen,
- ta emot besökare och hälsa dem välkomna,
- göra reklam för centret och
- hjälpa till med insamlingsinsatser av pengar till centret.

Det finns volontärer som har professionell kunskap exempelvis sjukvårdspersonal och som arbetar gratis på centret. En trädgårdsmästare arbetar som volontär och sköter trädgården utanför och innergårdarnas planteringar.

Både personal och volontärer har uppsikt över vem som stiger in genom ytterdörren, eftersom de vet att det är svårt för människor att komma dit för första gången. Då en besökare kommer för första gången hälsas hen välkommen av en volontär/personal och visas runt. Sedan erbjuds besökaren ett individuellt samtal med Cancer Support Specialist, som informerar om aktiviteter på centret och bedömer behov av stöd. På Maggie´s kallas detta för inskrivningssamtal.

När volontärerna arbetat på centret i tre månader görs en utvärdering tillsammans med verksamhetschefen. Både volontären själv och personalen utvärderar hur de tycker att volontären fungerar, och överenskommer om eventuell fortsättning.

De professionella på Maggie´s är medvetna om de utmaningar som det innebär att ha volontärer i verksamheten och de har en tydlig strategi kring volontärverksamheten. Reglbundna utvärderingssamtal är en strategi.





## Aktiviteter

### Kärnverksamhet

Kärnverksamheten vid Maggie´s Centres består av socialt, praktiskt och emotionellt stöd som erbjuds av professionell personal. Varje enskilt Maggie´s organiserar verksamheten utifrån de behov som finns lokalt där centret ligger. De anpassar sina aktiviteter efter schemat på sjukhuset, exempelvis om sjukhuset har en prostatacancermottagning en specifik dag, så har Maggie´s en öppen grupp för dessa patienter samma dag. Ett nytt center har tre år på sig att komma igång med sin kärnverksamhet, eftersom de kan behöva tid för att utveckla denna verksamhet och anställa rätt personal, som uppfyller de krav som det innebär att ge socialt, praktiskt och emotionellt stöd.

På Maggie´s hemsida finns aktiviteter som täcker patientens resa från diagnos till återgång till arbete, samt palliativ vård, död och sorgebearbetning för närstående. Exempelvis då patienten ska påbörja cytostatikabehandling erbjuds *pre-therapy-talk*. I början sågs dessa program som delsteg i en större process, men i realiteten har det visat sig vara mer integrerat i hela processen och liknar cirklar som delvis överlappar varandra.

Alla aktiviteter på Maggie´s Centres är kostnadsfria. De flesta aktiviteter som anordnas är gruppaktiviteter. De erbjuder även individuella samtal mellan personal och besökare. Aktiviteterna leds av Maggie´s personal eller inhyrda konsulter, ibland tillsammans med volontärer och besökare. Alla besökare är försäkrade då de deltar i aktiviteter inom verksamheten.

Olika typer av gruppaktiviteter som erbjuds:

- Workshop med teman som exempelvis
  - *Hairloss-workshop*,
  - *Nutrition-during-treatment-workshop*,
  - *Look good and feel better*,
  - *Going-back-to-life-group*,
  - *Back-to-new-normal-group*,
  - *Going-back-to-work-group*.
- *Expressive Art Group* – målargrupp.
- *Support-groups* – samtalsgrupper som fokuserar på att lära deltagaren att hantera situationen och ge emotionellt stöd.
- *Drop-in-relaxation* - gruppaktivitet med fokus på avslappning. Denna aktivitet behöver inte besökaren anmäla sig till i förväg, utan det är en drop-in-verksamhet. Detta är den populäraste aktiviteten, och enligt personalen också den aktivitet som är mest kraftfull.
- Bokningsbara aktiviteter typ pilates, där är antalet deltagare maximerat.
- Samtalsgrupp för föräldrar med fokus på att kommunicera med barnen i familjen om frågor kring föräldrarnas sjukdom, behandling, prognos med mera.
- *Family-sessions* – familjesamtal där både vuxna och barn i familjen deltar, för att tillsammans samtala om situationen i familjen.
- Samtalsgrupper för par.
- Tonårs-grupper.
- Aktiviteter med fokus på olika former av motion. Dessa aktiviteter hålls på centret eller på ett närliggande gym, som de har samarbete med. De har även aktiviteter utomhus till exempel promenadgrupper.

**TIMETABLE OF ACTIVITIES, COURSES AND GROUPS AT MAGGIE'S LONDON**  
(Orange building with the white roof based in the grounds of Charing Cross Hospital) Telephone: 020 7386 1750, www.maggiescentres.org  
Please check with the support team that course/activity is taking place as scheduled. (B) Booking necessary

Monday	Tuesday	Wednesday	Thursday	Friday
Individual Skin & Nail care (B) (Monthly 1 <sup>st</sup> Monday) 10:00-14:00hrs	Yoga (B) 10:00 - 11:00 3 month course	Young Women's Support Group (B) 10:15-11:30 Currently on hold for recruitment Please register your interest	Yoga (B) 10:00 - 11:00 3 month course	Expressive Art Group 10:00 - 12:00
Nutrition (B) 11:00- 13:00 3 week course June 12 <sup>th</sup> , 19 <sup>th</sup> , 26 <sup>th</sup> July 17 <sup>th</sup> , 24 <sup>th</sup> , 31 <sup>st</sup>	Stress Management Course (B) 11:00 - 13:50 June 5 <sup>th</sup> - July 11 <sup>th</sup>	Drop-in Mindfulness Practice 15:00- 16:15 (Monthly 3 <sup>rd</sup> Wednesday) 17 <sup>th</sup> May, 21 <sup>st</sup> June time changed to 2-3pm.	Maggie's Walk (B) 10:00 - 14:00 22 <sup>nd</sup> June	Advanced Cancer Group (B) 11:50-12:30 Meets every two weeks
Dietary Influences on Menopausal Symptoms Workshop (B) 15 <sup>th</sup> May, 11:00-14:00	Brain Tumour Support group (B) (Monthly, 2 <sup>nd</sup> Tuesday) 13:00 - 14:15	Mindfulness Course 18:00-20:00 8-week course, dates TBC Please register interest for next course.	Chinese Cancer Networking Group 10:30-13:00	Men at Maggie's (B) 12:00-13:15 Exercise 13:30-Lunch 14:00-15:00 Relaxation
Hair Loss Support with HeadWrappers (B) 11:30-13:30 22 <sup>nd</sup> May, 26 <sup>th</sup> June	Drop In Relaxation Group 14:00 - 15:00	Bladder Cancer Support Group (Monthly, 4 <sup>th</sup> Wednesday) 16:00-18:30	Nordic Walking (B) 14:00-15:00 (3 month course)	Expressive Art Group (B) 13:00 - 15:00
Prostate Support Group (B) (Monthly, 1 <sup>st</sup> Monday) 11:45-13:00	Nordic Walking - Beginners (B) 14:00-15:00hrs Currently on hold, due to restart in June.	Young Women with Ovarian Cancer Group (Every two months, 1 <sup>st</sup> Wednesday) 18:30 - 20:30	Wellbeing Group for Digestive Cancers 14:00 - 15:15 (Monthly, 1 <sup>st</sup> Thursday)	Weekly Breast Reconstruction Seminar (B) 13:30-14:30
Tai Chi (B) 14:30 - 16:00 3 month course for beginners	Gentle Exercise Session (B) 15:15 - 16:00		Wellbeing & Recovery post treatment Workshop (B) (Monthly 2 <sup>nd</sup> Thursday) 14:00-16:30 8 <sup>th</sup> June	
Living With and Beyond Prostate Cancer Course (B) 8 week supportive and psycho-educational course 16:00-18:30 Please register your interest for the next course.	Look Good Feel Better (B) (Monthly, 4 <sup>th</sup> Tuesday) 14:00 - 16:00		LIPS- Laryngectomy Networking Group (Every two months, last Thursday) 13:00-14:15 25 <sup>th</sup> May, 27 <sup>th</sup> July	
Where Now? (B) 7 week post treatment and moving forward course 17:30 - 20:30 8 <sup>th</sup> June - 17 <sup>th</sup> July			Clic @Maggie's Young Persons Support Group (Monthly, 2 <sup>nd</sup> Thursday) 17:30-20:00 18 <sup>th</sup> May	

April-May 2017, V2

Det fanns en ide´ om att följa upp besökarens välmående/välbefinnande innan respektive efter deltagande i gruppaktivitet, s.k. *Annual Audit*. Denna typ av utvärdering har visat sig svår att genomföra.

En lördag varje månad är det öppet hus på Maggie´s i syfte att marknadsföra verksamheten gentemot allmänheten och presumtiva besökare eller sponsorer.

*Kitchen day event* är en aktivitet som erbjuds, där en privatperson bjuder in till samkväm runt sitt köksbord. Besökare erbjuds mat eller fika, som de får betala för, och pengar doneras sedan till Maggie´s.

Personalen på Maggie´s nekar aldrig någon besökare att komma till verksamheten. När personalen bedömer att en besökare behöver lämna verksamheten vid Maggie´s för att återgå till det vanliga livet, försöker de motivera att exempelvis besöka det lokala gymmet istället för att komma till centret och deras aktiviteter. Personalen berättar att det inte är helt lätt att slussa besökare vidare, men de försöker på ett rakt och hövligt sätt tala om att det kanske är dags att lämna plats åt nya besökare som kan vara i större behov av att delta på aktiviteter. Det är viktigt att dessa samtal sköts av professionella, som har en skolning i att avsluta kontakter när det bedöms att det är dags. Det är en utmaning att få besökare att lämna centret och gå vidare i livet.

### Aktiviteter riktade mot barn och ungdomar

Maggie´s West London erbjuder inte aktiviteter för cancersjuka barn eller barn som närstående, eftersom det finns andra organisationer som arbetar med denna typ av stöd. De erbjuder dock aktiviteter för föräldrar i syfte att de skall kunna samtala med sina barn om föräldrarnas sjukdom, vilket ger indirekt stöd till barn. De erbjuder också aktiviteter för hela familjen, där barnen är en del, exempelvis gruppsamtal för familjer.

Barn och ungdomar kan också komma som besökare till Maggie´s tillsammans med sina föräldrar.

Maggie´s anordnar ibland *Kids day´s*, en specifik aktivitet som vänder sig till barn och unga vars föräldrar har cancer. En aktivitet kan till exempel vara att tillsammans besöka sjukhuset för att se hur det ser ut och fungerar där.

### **Stöd till HR-avdelningar**

Maggie´s West London anordnar informationsmöten som specifikt vänder sig till HR-ansvariga vid de stora företagen i området. Vid dessa möten ges information om hur det är att vara cancerpatient och allmänna fakta om hur olika cancerbehandlingar kan påverka patienter. Särskilt påtalas vilka olika behov patienter kan ha vid återgång i arbete och på arbetsplatsen.

Besökare kan få hjälp av personalen att samtala med arbetsgivaren inför återgång i arbete. Det finns även gruppverksamhet såsom *Going-back-to-work-group*, för att övergången till arbete ska underlättas. Besökare uppskattar att få hjälp med kontakten med arbetsgivaren.

### **Personer som Maggie´s har svårt att nå ut till**

Maggie´s har svårigheter att nå ut till vissa etniska grupper, vilket kan bero på att det inom vissa kulturer kan vara tabu att prata om cancer. Personer från dessa etniska grupper söker sig inte aktivt till Maggie´s verksamhet, eftersom den är cancerprofilerad.

### **Samarbetspartners**

Det är i regel ett sjukhus som tar initiativ till att bygga ett nytt Maggie´s Centre. Sjukhuset donerar mark där centret kan byggas. Varje Maggie´s har därför ett nära samarbete med det närliggande sjukhuset och personal rekryteras oftast därifrån. Det är en fördel att rekrytera personal från sjukhuset då medarbetaren på så sätt har erfarenhet av att arbeta med cancervård, vet när och hur behandling sker inne på sjukhuset samt har kontaktytor där.

Aktiviteter på Maggie´s samordnas med sjukhusets schema. Om sjukhuset har mottagning för exempelvis bröstcancerpatienter på tisdag morgon, kan det intilliggande Maggie´s planera för aktiviteter för denna patientkategori samma dag. Stödperson från Maggie´s kan, om patienten vill, vara med på besök som patienten har med läkare på sjukhuset. Det finns även möjlighet för sjukhusets läkare att ha möten med patienter på vissa Maggie´s.

De flesta besökare till Maggie´s har fått information om verksamheten från personal på sjukhuset och blivit rekommenderade att besöka centret.

Sjukhusets personal har tillgång till Maggie´s lokaler, som kan användas för konferenser och kurser på den tid centret är stängt.

Maggie´s West London har relativt nyligen börjat samarbeta med primärvården, som också lämnar information och rekommenderar patienter till Maggie´s.

### **Finansiering**

Sjukhuset donerar mark när ett nytt Maggie´s Centre ska byggas. Kostnad för att bygga ett center är cirka 3 miljoner pund (31 miljoner SEK) och driftkostnaden uppskattas till 500 000 pund/år (5,2 miljoner SEK). Maggie´s Centres får inga ekonomiska medel från National Health Service eller andra offentliga myndigheter. Ett fåtal kapitalstarka sponsorer går in och donerar pengar till nybyggnationen. Driftkostnader kommer från välgörenhetsbidrag från flera mindre sponsorer.

En av de anställd på Maggie´s har som huvudarbetsuppgift att samla in pengar till verksamheten, både sponstring och andra typer av insamlingar, *Center Fundraising Head*. Besökare, både patienter och närstående, kan hjälpa till med att samla in pengar. Detta är en verksamhet som kan utvecklas ytterligare i framtiden.

Det är relativt vanligt att tidigare besökare testamenterar pengar till Maggie´s, många uttrycker att de vill ge tillbaka något eftersom det uppskattat verksamheten. Testamentsgåvor ansågs kunna vara en större inkomstdel om man hade valt att aktivt arbeta med detta.

Om de får gåvor som inte passar in i lokalerna eller verksamheten, tackar de får gåvan och lottar sedan ut den eller startar en auktion.

## Marknadsföring

Maggie´s Centres har inte någon stor budget för marknadsföring, utan de förlitar sig på att deras goda rykte sprids från person till person. Det vanligaste är att sjukhus eller närstående rekommenderar patienter med cancer och deras närstående att besöka Maggie´s.

## REFLEKTIONER

### Lokaler

Kraftens hus Sjuhärad kommer inte att bygga ett eget hus och kan därför inte påverka arkitektens exteriör. Föreningens verksamhet kommer att starta i befintliga lokaler, som kommer att renoveras efter våra önskemål. Maggie´s *Architectural Brief* kan ge oss vägledning vid planering av interiören. Det finns idag tankar på att vi ska utforma *Kraftens hus Architectural Brief*, som kan användas vid planering av nya Kraftens-hus-verksamheter. I detta dokument kan beskrivas vilka rum som ska finnas i verksamheten och hur dessa ska vara beskaffade samt tankar kring interiören. I Kraftens hus ska köket ha en central placering eftersom det är en samlingsplats för besökare. Det skall finnas samtalsrum i lokalerna för att besökare ska kunna föra samtal med professionella på en avskild plats. Det ska även finnas rum dit besökare ska kunna dra sig tillbaka och vila, om behov finns. Även ett bibliotek med både böcker och broschyrer ska finnas.

Viktigt att beakta vid planering av lokalerna för Kraftens hus Sjuhärad:

- Akustiken i lokalerna bör aktivt beaktas. Samtal ska kunna föras på olika platser i lokalerna utan att det blir för hög ljudnivå.
- Anslagstavla och/eller hylla i anslutning till entrén bör finnas, där informationsmaterial och broschyrer kan finnas.
- Stort köksbord med plats för 12 – 14 personer.
- Bekväma sittplatser som solitärer, så att besökare kan betrakta pågående verksamhet på håll eller reflektera.
- Dator ska finnas som kan användas av besökare.
- Dator som kan anslutas till projektor samt filmduk bör finnas.
- Miljön ska inte påminna om sjukhusmiljön, den ska vara hemlik men lite mer unik.

Kraftens hus Sjuhärad kommer, till skillnad från Maggie´s, att vända sig både till cancersjuka barn och barn som närstående, därför kommer planering av miljön och inventarier formas efter alla åldersgruppers behov. En TV bör finnas i Kraftens hus, som exempelvis tonåringar kan använda för filmkvällar.

Blivande verksamhetschef för Kraftens hus bör tidigt initiera husregler som kan vara vägledande för både personal, volontärer, besökare och andra som kommer att använda lokalerna.

Skriftligt informationsmaterial om olika cancerformer och olika aspekter av cancer ska finnas i lokalerna. Inventera vad det finns för material i Sverige förutom Cancerfondens. På Maggie´s används informationsfoldrar från Macmillan Cancer Support (<https://www.macmillan.org.uk/>).

## Personal

Att anställa professionell personal på Kraftens hus kommer att bli avgörande för verksamhetens utveckling. Kan vi avtala med Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS) att de ”lånar ut” en kurator, dietist, arbetsterapeut eller sjukgymnast för att utföra vissa timmar/aktiviteter?

Personal kan också arvoderas för att utföra vissa specifika aktiviteter.

## Volontärer

Volontärer, som arbetar ideellt i verksamheten, kommer att behövas i Kraftens hus Sjuhärad.

Viktiga aspekter att arbeta vidare med:

- Uppdragshandling bör formuleras, om vad som förväntas av volontärerna och vad de inte ska ge sig in i.
- Blivande volontärer ska intervjuas och godkännas, för att lämpliga personer ska få uppdraget att arbeta ideellt i verksamheten.
- Introduktionsutbildning ska utformas för att volontären ska få en orientering om sitt uppdrag och Kraftens hus värdegrund.
- Professionella personer kan också arbeta ideellt i verksamheten med specifika aktiviteter exempelvis yoga.

## Aktiviteter

Kraftens hus inriktning, kärnverksamhet, grundläggande värderingar och öppettider måste diskuteras i styrelsen från start. Ska kärnverksamheten likna den som erbjuds på Maggie´s, det vill säga socialt, praktiskt och emotionellt stöd? Det är dock viktigt att vi inte skapar aktiviteter som tar över det ansvar som SÄS har för cancerrehabilitering.

På Maggie´s finns speciella aktiviteter utformade utifrån befolkningsstrukturen i lokalsamhället runt sjukhuset. Till Kraftens hus i Borås är alla cancerberörda välkomna, oavsett kulturell eller religiös bakgrund.

Besökare till Kraftens hus behöver inte delta i aktiviteter, utan de ska också kunna komma till lokalerna för att dricka en kopp kaffe/thé och möta andra besökare som de kan dela sina erfarenheter med runt köksbordet.

## Samarbetspartners

Kraftens hus vill ha ett nära samarbete med SÄS och vara ett komplement till de aktiviteter i cancerrehabiliterande syfte som erbjuds på sjukhuset. Kraftens hus ska vara en mötesplats, vid sidan av sjukhuset, dit man som besökare kan komma och delta i aktiviteter eller för att träffa människor i samma situation.

Vid mötet med företrädare för Maggie´s lyfts den täta samverkan med sjukhuset upp som centralt i deras verksamhet, då de tar över all cancerrehabilitering eftersom detta inte erbjuds på sjukhuset.



Vi diskuterade, efter studiebesöket, om vikten av att ha gemensam workshop med företrädare för SÄS om hur samarbetet kan utvecklas, tjänsteerbjudanden, lokalutnyttjande med mera

Vi önskar även utveckla samarbetet med primärvården.

Maggie's fungerar inte som en arena eller mötesplats för andra samhällsliga aktörer eller ideella föreningar/organisationer. Kraftens Hus har som tanke att integrera samhällsliga resurser som är relevanta för cancerberörda och eftersträvar en dubbelriktad nytta med centrala organisationer som till exempel SÄS, Primärvården, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunerna i Sjuhärad. Kraftens Hus kan på så vis erbjuda mer stöd och aktiviteter utan att nödvändigtvis "äga resurserna" själva. Liknande tankegångar syns inte på Maggie's.

Kraftens hus tänker också samarbeta med patientföreningar såsom Bröstcancerföreningen Viola, ProLiv Väst, Ung cancer och Boråsgruppen för Barncancerfonden Västra.

## Finansiering

Efter studiebesöket känns vår intention att finansiera verksamheten på Kraftens hus via sponsring från näringsliv, bidrag från VGR och kommunerna, stipendier, fonder och medlemsavgifter helt rätt. Att arbeta mer mot avtalskrivande aktörer/organisationer avseende ekonomiskt stöd ger sannolikt mer "return on investment".

Kraftens hus Sjuhärad kommer inte aktivt arbeta med att få personer att testamentera pengar till verksamheten, däremot mottages gärna testamentsgåvor om de på eget initiativ vill skänka pengar.

Vi vill bjuda in lokala begravningsbyråer för att informera om att människor i samband med begravningar kan ge en minnesgåva till Kraftens hus. Vid mottagande av minnesgåvor ska vi sammanställa ett minnesblad över samtliga gåvor och eventuella hälsningar, som kan skickas till familjen via begravningsbyrån. Swish och bankgiro finns redan för detta ändamål.

## Marknadsföring

Vi måste aktivt arbeta med en kommunikationsplan där vi planerar olika aktiviteter för att informera om Kraftens hus och dess verksamhet. Vi vill kommunicera vår verksamhetsidé både till cancerberörda, offentliga aktörer och civilsamhället.

Informationsmaterial om Kraftens hus Sjuhärad ska finnas på alla sjukhusets avdelningar och mottagningar dit cancerpatienter kommer. Ska också finnas inom primärvårdens mottagningar i Sjuhärad.

## Global network

Maggie's Centres finns på 18 platser i Storbritannien. Det finns också center i Barcelona, Tokyo, Hong Kong och håller på att etableras i Norge och Holland. Maggie's Network är ett globalt nätverk för Maggie's Centres utanför Storbritannien.

Företrädarna för Maggie's är öppna för officiellt eller inofficiellt samarbete med Kraftens hus.

## SLUTORD

Vi vill applicera de lärdomar som vi tagit med oss från Maggie's West London för att skapa en mötesplats för alla cancerberörda i Sjuhärad. Viktiga nycklar vi tar med oss i planeringen är att skapa en verksamhet som bygger på öppenhet och professionalitet samt betydelsen av att förmedla en känsla i huset som är välkomnande och varm.

Målsättningen med Kraftens hus verksamhet är att förbättra förutsättningarna för patienter och deras närstående under hela cancerprocessen, hjälpa dem att bli bättre rustade inför olika situationer som kan uppstå och även skapa förutsättning för att återgå till vardagslivet.



Bild lånad från <https://www.maggiescentres.org/>



Regionalt cancercentrum väst är ett samarbete mellan Västra Götalandsregionen och Region Halland.  
Vi arbetar för en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv cancervård genom samverkan och lärande.  
[www.rccvast.se](http://www.rccvast.se)