

Utvärdering av Kraftens hus

– en social innovation av, med och för
cancerberörda



Huvudförfattare: Andreas Hellström

Medförfattare: Carina Mannefred, Frida Smith, Erik Eriksson

2020-02-25

Innehållsförteckning

Kraftens Hus - social innovation av, med och för cancerberörda	3
Sammanfattning.....	3
Bakgrund	7
Behovet av cancerrehabilitering, stöd för cancerberörda och stärkt samverkan mellan samhällsaktörer	7
Att leva med cancer och behovet av cancerrehabilitering.....	7
Utvärderingens metodik och genomförande.....	8
Aktionsforskning - praktikutvecklande forskning med syfte att förstå och förbättra praktiken.....	9
Intervjuer med cancerberörda besökare på Kraftens hus och representanter från centrala samverkansparter.....	9
"Concept mapping"-studie om vad besökare anser Kraftens hus ge för värde	9
Skapandet av Kraftens hus - från behov till nyskapande social innovation	10
Framtagningsprocessen – centrala principer och olika faser	10
Livshändelseperspektiv - att se hela komplexiteten ur den berördes perspektiv	11
Delaktighet och inflytande – att aktivt vara med och skapa en ny framtid.....	11
Innovativ tjänstedesign i syfte att nå samhällelig förändring.....	12
Framtagningsprocessens olika faser.....	13
Kraftens hus börjar ta form – från idé till verklighet.....	13
Den sociala innovationen blir föreningen Kraftens hus Sjuhärad	14
Rumslik gestaltning av identifierade behov – en fysisk lokal	15
Användardriven resursintegration av samhällets resurser – en affärsmodell med samverkan mellan privat och offentligt	15
Resultat av förstudien	16
Invigning av Sveriges första stödcentra – av och för cancerberörda	16
En behovsanpassad lokal – av och för cancerberörda	17
Om Kraftens hus – organisation, verksamhet och uppföljning	18
Personal och styrelse.....	18
Verksamhet och aktiviteter	19
Samarbete med samverkansparter	23
Samverkan med patientföreningar.....	24
Nyskapande verksamhets- och finansieringsmodell baserad på samverkan och resursintegration.....	24
Filmatisering av den patientdrivna innovationsprocessen och Kraftens hus	25
Spridning och skalbarhet av verksamhetsmodellen.....	26
Utvärdering av Kraftens hus.....	26
Utvärdering genom enkät till cancerberörda besökare	26
Analys av cancerberördas sociala nätverk.....	26
Vad har besök på Kraftens hus inneburit – en "concept mapping"-analys	27
Intervjuer med cancerberörda och samverkansparter	29
Om målgruppens behov – att stå på egna ben, ensam i ett tomrum	29
Tillit till sjukvården, men sjukdomsfokuserad och stelbent	30
Om Kraftens hus – en mötesplats för personer med likande erfarenheter som komplement till vården..	31
Finansieringsmodellen med delat bidragsgivande	33
Kraftens hus bidrag – främja hälsa och bidra till samhällsnytta	34
Gränsen mellan sjukvård och Kraftens hus – rehabilitering och stöd	35
Framtida önskemål	36
Slutsatser.....	37
Upplevda effekter enligt besökarna	38
Verksamhetsmodell med delat ansvar.....	38
Om att driva innovation och utveckling ledd av patienter.....	39

Kraftens Hus - social innovation av, med och för cancerberörda

Sammanfattning

Var tredje person i Sverige kommer få en cancerdiagnos under sin levnadstid. Många överlever, men livet förändras - för den som blir sjuk, och dess närstående inom familjen, på arbetet och i andra sociala sammanhang. Cancerpatienter och närstående upplever ofta att det psykosociala stödet är otillräckligt och att insatser och stöd från samhällets aktörer är fragmenterade. Denna problematik var utgångspunkten i ett utforskande designprojekt som utgick från tron att samhället med gemensamma krafter kan tillsammans bli bättre på att möta cancerberördas behov, utifrån ett helhetsperspektiv. Kraftens hus är ett resultat av samarbete mellan cancerberörda, sjukvården, region, kommun, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, akademin, och näringslivet i Borås. Detta resulterade i en ny social innovation då den ideella föreningen Kraftens hus startades och de specialdesignade lokalerna invigdes i Borås februari 2018.

Kraftens hus utvecklades genom ett patient- och närståendeeinitiativ för att på nya sätt möta psykosociala behov hos cancerberörda, behov som inte tillgodoses av den offentliga hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen beslutade ge uppdraget att stödja utvecklingen av Kraftens hus till Regionalt cancercentrum väst. Stödet till den patientdrivna designen och förverkligandet av Kraftens hus svarar väl mot Regionala cancercentrums uppdrag att förstärka patienters och närståendes perspektiv på behov av insatser för cancerberörda. Förstudien resulterade i ett beslut att driva Kraftens hus som en ideell förening i tätt samarbete med RCC Väst och andra relevanta samhällsaktörer i cancerberördas livssituation.

Verksamheten vid Kraftens hus är designad för att ge socialt, emotionellt och praktiskt stöd till alla som känner sig berörda av cancer, både cancerdrabbade och närstående. Kraftens hus är en fysisk mötesplats där människor och samhällets resurser kan samlas för att bättre möta de cancerberördas behov. En plats för aktiviteter, stöd och information för alla cancerberörda.

Cancerberörda kommer till Kraftens hus för att träffa och samtala med andra i samma situation, delta i aktiviteter eller lyssna till föredrag. Alla aktiviteter är framtagna i tätt samråd med cancerberörda. Aktiviteterna syftar till att bejaka det friska och är ett komplement till den cancerrehabilitering som erbjuds i hälso- och sjukvården. Genom att erbjuda cancerberörda emotionellt, socialt och praktiskt stöd utvecklar Kraftens hus en ny roll i den svenska välfärden i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner. Denna komplettering till hälso- och sjukvårdens rehabilitering är också ur ett samhällsperspektiv viktig då den underlättar behandling, förebygger ytterligare vårdbehov och underlättar återgång till arbetslivet. I RCC Samverkans gemensamma inriktningsdokument 2020–2022 betonas även vikten av hälso- och sjukvårdens samverkan med andra samhällsaktörer för att optimera rehabilitering och skapa förutsättningar för egenvård. Här har Kraftens hus lyfts upp som ett konkret och innovativt exempel.

Verksamhetens innehåll och statistik

Under 2018 och 2019 hade Kraftens hus öppet tre dagar/vecka och hade tre deltidsanställda (50 + 50 + 20 procent). Eftersom verksamheten expanderar har ytterligare en person anställts på halvtid 2020 och verksamheten har öppet fyra dagar/vecka samt kvällsöppet en kväll/vecka.

Inom verksamheten finns även volontärer som dels leder aktiviteter exempelvis yoga och dels kompletterar de anställda vid tillfällen då det behövs fler personer i verksamheten. Under 2019

uppgick antalet volontärstimmar till > 350 timmar. Styrelsens arbete är ideellt och under 2019 har de lagt ner > 144 timmar på styrelsearbetet.

Styrelsen leds av två personer (ordf. och vice ordf.) med egen erfarenhet av cancer och bemannas i övrigt med representanter från centrala samverkansaktörer (Södra Älvsborgs sjukhus, RCC Väst, Västra Götalandsregionen, Borås Stad, lokalt näringsliv, akademien och cancerberörda)

Antalet besök har ökat kontinuerligt och olika aktiviteter har utvecklats över tid.

Verksamheten i siffror

	2018	2019
Medlemmar	51	138
Besök	1 500	2863
Aktiviteter	115	414
Föreläsningar	12	18
Studiebesök på Kraftens hus	21	34
Föreläsningar externt	12	17

Verksamhets- och finansieringsmodell

Kraftens hus verksamhetsmodell baseras på integration av samhällets resurser och samverkan mellan användare, offentligt och privat och modellen har uppfattats som innovativ och annorlunda i sammanhanget.

Under åren 2018 - 2020 utgörs basfinansieringen av bidrag från VG-regionen, Borås stad, Cancerfonden och lokalt näringsliv. Svenska kyrkan och Lion's har bidragit med medel under 2018 och 2019 till inköp av inventarier, Cancerhjälpen har bidragit till material samt arvodering av konstnär till målarverkstaden. Andra aktörer bidrar med resurser i andra former som till exempel aktiviteter, föreläsningar eller kompetens. Hälso- och sjukvården lokalt och Försäkringskassan bidrar med punktinsatser i form av föreläsare. Arbetsförmedlingen bidrar med lönebidrag för en av de anställda.

2018

INTÄKTER	
Verksamhetsbidrag VGR	1 000 000,00
Bidrag – Cancerhjälpen, Svenska kyrkan, Lion's	105 000,00
Sponsring från näringslivet	200 000,00
Medlemsavgifter	4 800,00
Gåvor	50 293,00
Lönebidrag	20 648,00
SUMMA INTÄKTER	1 380 741,00

2019

INTÄKTER	
Verksamhetsbidrag VGR	1 000 000,00
Bidrag - Borås stad, Cancerfonden, Cancerhjälpen	315 780,00
Sponsring från näringslivet	225 000,00
Medlemsavgifter	11 100,00
Gåvor	70 569,00
Lönebidrag	128 256,00
SUMMA INTÄKTER	1 750 705,00

Västra Götalandsregionen har under tre år bidragit med 1 miljon kr/år vilket utgör verksamhetens basfinansiering och bekostar hyra av lokal och löner till 1,2 medarbetare. Denna finansiering är en förutsättning för att verksamheten ska kunna bedrivas vidare i nuvarande form.

Det är centralt att olika aktörer ser en nytta med verksamheten i Kraftens hus och om gemensam vinning skapas hos flera aktörer ger det en ökad möjlighet till en socialt och ekonomiskt hållbar verksamhetsmodell. Trots den ringa tid som Kraftens hus verkat (två år), tycks verksamhetsmodellen fungera och den kan verka som plattform för integration av relevanta resurser. Dock anses samverkan med näringslivet och andra samverkanspartners kunna förbättras för att nå ännu fler cancerberörda.

Uppmärksammas verksamhetsmodell

Det har varit ett stort intresse av att starta liknade initiativ i andra delar av landet. Genom två beviljade ansökningar till Vinnova inom Social Innovation (Steg 1 och 2) har verksamheten haft möjlighet stärka sin förmåga inför eventuell spridning. I samarbete med expertis från bl.a. Delphi advokatbyrå och Coompanion skapades 1) en verksamhetshandbok som beskriver centrala upplägg och aktiviteter i verksamheten, 2) en spridningsmodell för hur en eventuell spridning kan ske, samt 3) en legal och finansiell struktur för hur en uppskalning med en nationell moderorganisation bestående av flera lokalorganisationer kan se ut.

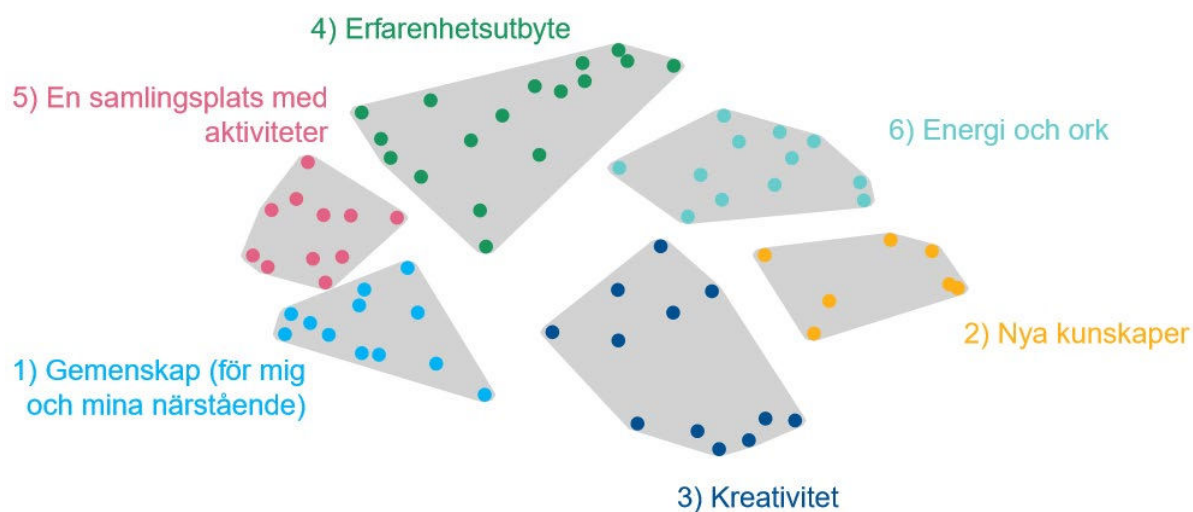
Framtagningsprocessen med dess stora patientinflytande och verksamhetsmodellen med delat samhällsansvar har av externa bedömare ansetts som innovativ och varit finalist till bl.a. Götapriset 2019, International Service Design Award 2018 och Svenska Designpriset 2018.

Utvärdering

Hälso- och sjukvårdsdirektören fick i maj 2017 i uppdrag att under våren 2020 presentera en utvärdering av Kraftens hus inför ställningstagande till fortsatt medlemskap/stödande efter 2020.

Utvärderingen har genomförts av Centre for Healthcare Improvement, Chalmers tekniska högskola, tillsammans med Regionalt cancercentrum väst. Utvärderingen har genomförts genom 1) intervjuer med besökare på Kraftens hus och representanter från centrala samverkanspartners, 2) "Concept mapping" med besökare, som kombinerar kvalitativa och kvantitativa metoder samt möjliggör deltagarmedverkan och 3) aktionsforskning med forskare från Chalmers.

Utvärderingen med "Concept mapping" visade sex tydliga teman rörande vilket värde Kraftens hus har för besökarna: 1) Gemenskap både för cancerdrabbade och närstående 2) Nya kunskaper 3) Kreativitet 4) Erfarenhetsutbyte 5) En samlingsplats för aktiviteter 6) Ger energi och ork.



Slutsatser från utvärderingen

- Verksamhetens inriktning mot socialt, emotionellt och praktiskt stöd anses uppfyllas av besökarna.
- Utvärderingen med ”Concept mapping” visade sex tydliga teman rörande vilket värde Kraftens hus har för besökarna: 1) Gemenskap för mig och mina närstående 2) Nya kunskaper 3) Kreativitet 4) Erfarenhetsutbyte 5) En samlingsplats för aktiviteter 6) Ger energi och ork.
- Många cancerberörda upplever en känsla av ensamhet i sin sjukdom och Kraftens hus beskrivs av cancerberörda som en läkande plats, där det informella samtalet och gemenskap – oavsett cancerdrabbad eller närstående – är ett av de mest centrala värdena med verksamheten. Detta är ett behov som inte tillgodoses via den traditionella cancervården.
- Cancerdrabbade och närstående bekräftar att de erhållit nya kunskaper och erfarenheter genom samvaro, samtal, aktiviteter och föredrag, vilket har gett dem en stärkt självkänsla, förmåga till egenvård och verktyg för att må bättre och komma vidare i rehabiliteringen tillbaka till ett fungerande vardagsliv.
- Kraftens hus värderas högt som kunskapskälla om frågor om att leva med cancer och inspiration för hur man kan stimulera välmående och inspirera till rehabilitering.
- Verksamhetsmodellen baserad på ett delat ansvar mellan samhällets aktörer (privat och offentligt) och en integration av samhällets resurser har uppfattats som innovativ och annorlunda i sammanhanget. Trots den ringa tid som Kraftens hus verkat (två år), tycks verksamhetsmodellen fungera och den kan verka som plattform för integration av relevanta resurser. Dock anses samverkan med näringslivet och andra samverkanspartners kunna förbättras för att nå ännu fler cancerberörda.
- Två beviljade Vinnova-ansökningar inom Social Innovation har gett Kraftens hus stärkt förmåga till spridning genom bl.a. skapande av verksamhetshandbok, spridningsmodell samt legal och finansiell struktur för ev. uppskalning.
- Framtagningsprocessen med dess stora patientinflytande och verksamhetsmodellen med delat samhällsansvar har av externa bedömare ansetts som innovativ och bl.a. varit finalist till Götapriset 2019, International Service Design Award 2018 och Svenska Designpriset 2018.

Bakgrund

Behovet av cancerrehabilitering, stöd för cancerberörda och stärkt samverkan mellan samhällsaktörer

Var tredje person i Sverige kommer att få en cancerdiagnos under sin levnadstid. Nästan fyra av tio cancerdiagnoser ställs hos personer som fortfarande är i arbetsför ålder eller är barn. Ända sedan 1970-talet har antalet cancerfall i Sverige ökat stadigt. År 2016 registrerades 64 107 fall i Sverige.¹ Med förbättrad behandling överlever idag 70% sin cancer (1961 endast 30%). Detta gör också att fler lever med kronisk cancer och behov av cancerrehabilitering ökar.

Vården har ett naturligt ansvar för cancersjuka, men stöd till närstående och andra berörda ingår inte lika tydligt i sjukvårdens ansvar. Studier visar att anhöriga löper 25% större risk att bli sjuka pga. stress och anhörigas vårdkonsumtion ökar 1 år efter att någon i familjen blivit sjuk i cancer.² Ur ett samhällsperspektiv är rehabilitering också viktig då den underlättar behandling, förebygger ytterligare vårdbehov och möjliggör/underlättar återgång till arbetslivet. Cancerrehabiliteringen i Sverige är eftersatt i stora delar i landet och studier visar att cancerberörda upplever ett otillräckligt psykosocialt stöd och att det är svårt att hitta sin nya identitet efter sjukdomen utan hjälp.³ Således kan flera behov kvarstå efter man är medicinskt färdigbehandlad. Trots att det finns stora samhällsekonomiska vinster att hämta är kunskapen låg om cancerrehabiliteringens samhällsekonomiska effekter.

Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi⁴ har på uppdrag av Cancerfonden gjort beräkningar av de totala samhällsekonomiska kostnaderna för cancer 2013 och 2040. Totalt beräknades kostnaderna till 36 miljarder kronor (under 2013) och de förväntas öka till 68 miljarder kronor år 2040. Förtida död på grund av cancer beräknades förutom mänskligt lidande medföra minskade produktionsmöjligheter i samhället motsvarande ett värde av 11,8 miljarder kronor under år 2013. Detta var den enskilt största kostnadsbördan. Produktionsbortfall orsakades också av sjukskrivning vid tillfälligt nedsatt arbetsförmåga till en sammanlagd kostnad motsvarande 3,1 miljarder kronor. Den sista typen av produktionsbortfall fångades genom statistiken över förekomst av sjuk- och aktivitetsstöd som används vid långvarig och permanent nedsatt arbetsförmåga. Detta produktionsbortfall beräknades till 962 miljoner kronor. De tre orsakerna svarade tillsammans för 44 procent av de totala kostnaderna eller 15,9 miljarder kronor. Insatser som kan minska lidande och stödja/möjliggöra återgång till arbete kan således ge stor samhällsekonomisk nytta.

Att leva med cancer och behovet av cancerrehabilitering

Cancerrehabilitering skiljer sig till vissa delar från andra former av rehabilitering inom hälso- och sjukvården och är heller inte lika väl definierad som vid många andra sjukdomar. Cancerdiagnosen påverkar ofta livet mer drastiskt än många andra sjukdomstillstånd. Cancerbehandling är vanligtvis långvarig och mycket intensiv behandling med frekventa biverkningar. Behovet av väl fungerande cancerrehabilitering finns beskrivet i det nationella vårdprogrammet (NVP) cancerrehabilitering från 2017.⁵

¹ Socialstyrelsen (2018) Cancer i siffror 2018

² Sjövall, K. (2011). Living with cancer-Impact on cancer patient and partner, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series, Lund University.

³ Regionalt cancercentrum (2019) En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen - Kartläggning av cancerrehabiliteringen i Västra Götalandsregionen och Region Halland 2019

⁴ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (2016) Kostnader för cancer i Sverige idag och år 2040

⁵ Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/varprogram/>

En cancerdiagnos påverkar ofta en människa på många plan: fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Det kan handla om smärta, lymfödem, illamående, depression, ångest, oro för ekonomi, familj, sexuell hälsa och existentiell oro. Behandlingstiden är ofta lång och biverkningarna uttalade. Människor som är botade från sin cancer kan ha kvarstående biverkningar under lång tid. Människor som lever med cancer och bromsande behandling lever dessutom fortsatt med följderna. För att kunna återvända till arbete och ett väl fungerande liv under och efter cancersjukdom behövs rehabilitering därigenom även en förbättrad samverkan mellan de myndigheter som omhändertar den cancerdrabbade.

Livet förändras på många plan vid en cancerdiagnos - för den som blir sjuk, och alla närstående. Både patient och närstående kan behöva samhällets stöd på flera olika sätt. Flera olika samhällsaktörer kan bli involverade beroende på livssituation och sjukdomsförlopp. För en person mitt i livet, med arbete och familj, kan det vara ett svårt pussel att lägga då ingen av dessa aktörer har en helhetssyn. Sjukvården tar hand om tumören, men allt det andra då? Paradoxalt nog vittnar ibland patienter om att livet kändes enklare när man låg på Onkologavdelningen och att de stora problem började först efteråt när de försökte reda upp sin livssituation och ta kontakt med alla välfärdsorganisationer. En nyligen utförd kartläggning av cancerrehabiliteringen inom Västra sjukvårdsregionen⁶ visar att de svarande i PREM-enkäten⁷ upplever det emotionella stödet som bristande. 73,4% upplever att de fått tillgång till känslomässigt stöd från personalen medan det för närstående enbart är 58,4% som upplever att stöd funnits (med små skillnader mellan VG-region och Region Halland). På en samhällsnivå finns också en ökad insikt om behovet av en stärkt samverkan mellan samhällsaktörer för att skapa en bättre, mer behovsanpassad, mer jämlik och rättsäker välfärd.

Kraftens hus, som utvärderas i denna rapport, har tagit sin utgångspunkt i den problematik som beskrivs ovan. Detta arbete initierades av cancerpatienter och deras närstående och det som sedan skulle komma att bli Kraftens hus är ett direkt resultat av deras delägarskap i processen. Det är också ett arbete där man med nya sociala angreppssätt har adresserat dessa behov utifrån ett användar- och helhetsperspektiv och utforskat hur samhällets resurser kan sammanfogas för att utveckla ett mer ändamålsenligt stöd för cancerberörda.

Utvärderingens metodik och genomförande

Utvärderingen har genomförts av Centre for Healthcare Improvement, Chalmers tekniska högskola, tillsammans med Regionalt cancercentrum väst. Utvärderingen har letts av *Andreas Hellström*, lektor vid Chalmers tekniska högskola, och genomförts tillsammans med nedan nämnda delprojektledare och teammedlemmar. Hellström är även huvudförfattare till föreliggande rapport. *Carina Mannefred*, socionom och utvecklingsledare vid Regionalt cancercentrum väst samt verksamhetsansvarig för Kraftens hus, har bidragit till författandet av föreliggande utvärdering, särskilt rörande verksamhetens innehåll samt frågor rörande psykosocialt stöd för cancerberörda.

Utvärderingen är genomförd som ett longitudinellt aktionsforskningsprojekt som följt utvecklingen av Kraftens hus från idé till idag. Utvärderingen består också av två delstudier 1) intervjuer med cancerberörda besökare på Kraftens hus och representanter från centrala samverkansparter, 2) ”Concept mapping”-analys med besökare, som kombinerar kvalitativa och kvantitativa metoder.

⁶ Regionalt cancercentrum (2019) En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen - Kartläggning av cancerrehabiliteringen i Västra Götalandsregionen och Region Halland 2019

⁷ PREM – Patient Reported Experience Measures

Aktionsforskning - praktikutvecklande forskning med syfte att förstå och förbättra praktiken

Andreas Hellström har agerat som aktionsforskare under hela processen från initial idé till idag. En central dimension inom aktionsforskning är att den genomförs i samarbete med praktiker med den gemensamma ambitionen att uppnå förändring.⁸ På så vis är aktionsforskning en praktikutvecklande forskning då den syftar till att förstå och förbättra praktiken utifrån ett vetenskapligt förhållningssätt. Det handlar också om att skaffa sig kunskap om hur en sådan förbättring går till och vad som händer under arbetets gång. På så sätt möjliggör aktionsforskning ett vetenskapligt kunskapande samtidigt som det bidrar till konkreta förbättringar. Ofta är en drivande kraft i aktionsforskningsprojekt att hantera ojämlikheter, såsom otillräcklig tillgång till offentliga tjänster.⁹

I detta arbete har aktionsforskningen exempelvis bestått av planering och genomförande av förstudien samt författande av förstudierapport; löpande stöd rörande utvecklings- och innovationsfrågor; medverkan i styrelsen; dokumentation av arbetet; projektleda föreliggande utvärdering och leda författandet av denna utvärderingsrapport.

Intervjuer med cancerberörda besökare på Kraftens hus och representanter från centrala samverkansparter

Intervjustudien har genomförts av delprojektledare *Erik Eriksson*, forskare vid Centre for Healthcare Improvement, Chalmers tekniska högskola. I denna delstudie intervjuades cancerberörda som besöker Kraftens hus samt centrala samverkansparter. Datan i denna kvalitativa utvärdering har insamlats via semistrukturerade intervjuer med nio cancerberörda och tolv företrädare för samverkansparter som ägde rum juni, oktober, november och december 2019. Dessa intervjuer föregick även av en fokusgrupp med åtta besökare på Kraftens hus som tjänar som bakgrund till denna kvalitativa utvärdering. Intervjuerna transkriberades och kodades induktivt enligt Gioia-metodiken.¹⁰ Eriksson är huvudförfattare av kapitlet rörande denna delstudie.

”Concept mapping”-studie om vad besökare anser Kraftens hus ge för värde

Concept mapping-studien har letts av *Frida Smith* (Ph.D, forskare vid Centre for Healthcare Improvement, Chalmers tekniska högskola och forskningsledare vid Regionalt cancercentrum Väst) och *Andreas Hellström* (Centre for Healthcare Improvement, Chalmers tekniska högskola). Frida Smith är huvudförfattare av kapitlet rörande denna delstudie. Statistisk expertis har erhållits av *Katrín Ásta Gunnarsdóttir* och *Anna Genell* (båda statistiker vid Regionalt cancercentrum Väst). *Carina Mannefred* (Regionalt cancercentrum Väst och Kraftens hus) har medverkat och gett kontextkunskap och underlättat genomförande av studien. *Thomas Björk-Eriksson* (adj. Professor, verksamhetschef Regionalt cancercentrum Väst) har bidragit med expertis inom cancer och cancerrehabilitering. Metodexpertis i concept mapping har erhållits av Professor *Lisa Vaughn* (University of Cincinnati Ohio, USA).

Under juli-september 2019 skickades en enkät ut personer som besökt Kraftens hus. Syftet med undersökningen var att ta reda på hur besökarnas sociala nätverk såg ut samt vilken roll Kraftens hus spelar för dem. För att undersöka vilken roll som Kraftens hus spelar för deltagarna användes ”concept mapping” som metod. Denna metod är mycket lämplig vid exempelvis

⁸ Bradbury, H. (2010). ‘What is good action research? Why the resurgent interest?’, *Action Research*, 8, pp. 93–109; Brydon-Miller, M., D. Greenwood and P. Maguire (2003). ‘Why action research?’, *Action Research*, 1, pp. 9–28.

⁹ McIntyre, A. (2008). *Participatory Action Research*. Thousand Oaks: Sage.

¹⁰ Gioia, D. A., Corley, K. G., & Hamilton, A. L. (2013). Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology. *Organizational research methods*, 16(1), 15-31.

undersökningar av nya tjänster och innovationer där det inte är klart fastslaget vilka värden tjänsten/innovationen ger. Förutom en utvärdering, innebär metoden även ett aktivt deltagande där förbättringsmöjligheter av verksamheten definieras och konkretiseras med stöd av forskarteamet. Till skillnad från sedvanlig enkätundersökning växer frågeställningar och potentiella lösningar fram under projektets gång och det är intressenterna själva som definierar och värderar dessa. Detta gör att metoden är både en studie och ett förbättringsarbete på samma gång. Concept mapping är en mixed-methods metod med deltagarmedverkan som använder brainstorming och sortering av data i olika steg (kvalitativ metod), följt av multidimensionell scaling och hierarkisk klusteranalys (kvantitativ metod). Resultatet av en Concept mapping studie ger en strukturerad, datadriven, visuell representation av idéer och tankar från en grupp deltagare.

Denna enkätstudie kompletterades även en analys av respondenternas sociala nätverk. Detta för att få en bild vilka personer och funktioner som är mest centrala och frekventa för de cancerberörda emotionella stöd.

Skapandet av Kraftens hus - från behov till nyskapande social innovation

Initiativet till det som senare skulle bli Kraftens hus togs av Patient- och närståenderådet (PNR) vid Regionalt cancercentrum väst (RCC Väst). RCC Väst är en kunskapsorganisation och ska verka för en mer sammanhållen och patientfokuserad cancervård.¹¹ RCC Väst var tidiga med att testa nya vägar kring hur patienter och närstående kunde bidra till utvecklingen med sina erfarenheter. Man startade även Patient- och närståenderådet (PNR), ett fristående råd som arbetar för att patienters och närståendes perspektiv ska genomsyra förbättringsarbeten och för att stärka patienters och närståendes ställning i cancervården.

En av de mest prioriterade frågorna som PNR drev var bristerna i det psykosociala stödet i cancervården. 2015 åkte de på studieresor till Center for Kraeft og Sundhed i Köpenhamn och Maggie's center i Newcastle för att få inspiration kring hur man jobbar med dessa frågor i andra länder. De uppvaktade sedan Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen (VGR), som beslutade att en förstudie om möjligheterna att finna nya lösningar för ökat psykosocialt stöd för cancerberörda skulle initieras.

Det beslutades att förstudien skulle förläggas i Borås/Sjuhärad pga. dess representativitet, en medelstor svensk kommun samt att deras lokala sjukhus (Södra Älvsborgs sjukhus) bedriver cancervård.

För att facilitera arbetet startades en multiprofessionell projektgrupp med representanter från patientperspektiv, RCC Väst, Centre for Healthcare Improvement (CHI) vid Chalmers tekniska högskola samt Högskolan för Design och Konsthantverk vid Göteborgs universitet.

Projektgruppen hade ett brett spektrum av kompetenser som ansågs väsentliga för innovationsprojektet. Ett tydligt patientperspektiv med representant med egen erfarenhet av att leva med kronisk cancer mitt i livet, en erfaren läkare och chef inom cancervården på regional och nationell nivå, en person med lång erfarenhet som socionom inom cancervården, en erfaren forskare inom innovation och utveckling i hälso- och sjukvården och andra branscher, samt en servicedesigner med erfarenhet av att arbeta med designprojekt i flera olika branscher.

Framtagningsprocessen – centrala principer och olika faser

Då detta var ett innovationsprojekt med målsättning att skapa något nytt som inte fanns i Sverige utgick arbetet från ett antal centrala principer som guidat utforskandet, snarare än en

¹¹ SOU (2009) En nationell cancerstrategi för framtiden, Socialdepartementet SOU 2009:11

förutbestämd plan¹². Principerna och arbetssättet vilar på forskningsbaserad kunskap om att driva social innovation och inspirerats av samma rigorösa metodik som används vid t.ex. nystartande av företag. Principerna har varit:

- Livshändelseperspektiv - se hela komplexiteten ur berördas perspektiv, inte bara sjukdomen
- Ta sikte på organisatoriska mellanrum – att se brister och möjligheter i mellanrummen och inte kritisera enskilda organisationer
- Delaktighet och inflytande för hela systemet - alla kan vara med och aktivt skapa framtiden
- Design som metod för att nå samhällelig förändring
- Positiv och möjlighetsinriktad ansats – att betrakta alla inblandande parter som resursstarka
- Användardriven resursintegration – bred syn på resurser i samhället och hur dessa kan integreras för att skapa bättre samhällstjänster och en hållbar verksamhetsmodell

Livshändelseperspektiv - att se hela komplexiteten ur den berördes perspektiv

Arbetet med Kraftens hus har initierats och drivits av patienter och närstående, med stöd av kompetenserna inom projektgruppen. Livshändelseperspektivet¹³ har utgjort bas för hela arbetet och har borgat för ett utpräglad patient- och närståendeperspektiv. Med ett livshändelseperspektiv tas den enskildes behov och resa genom ”systemet” som utgångspunkt. Det är det naturliga perspektivet för den cancerdrabbade, men för den enskilda personen kan det upplevas orimligt och tungt att själv behöva reda ut och samordna de offentliga aktörernas interaktion. Det är ett dock ett fruktbart perspektiv för att se situationens hela komplexitet och i vårt arbete hjälpte det oss att identifiera alla berörda organisationer som en cancerberörda kan komma i kontakt med. Genom detta identifieras också bristfällig koordinering mellan aktörer som är viktiga för den berörde, men livshändelseperspektivet erbjuder också möjlighet att se nya lösningar och nya aktörer som kan bidra.

Man valde perspektivet ”cancerberörd” för att inte bara vända sig till personen som fått diagnosen, utan även familj, släkt, vänner och arbetskamrater etc. Detta för att dessa personer inte explicit innefattas i sjukvårdens omsorg, (ej heller i de flesta patientföreningar), men berörs och kan spela en stor roll för emotionellt och praktiskt stöd.

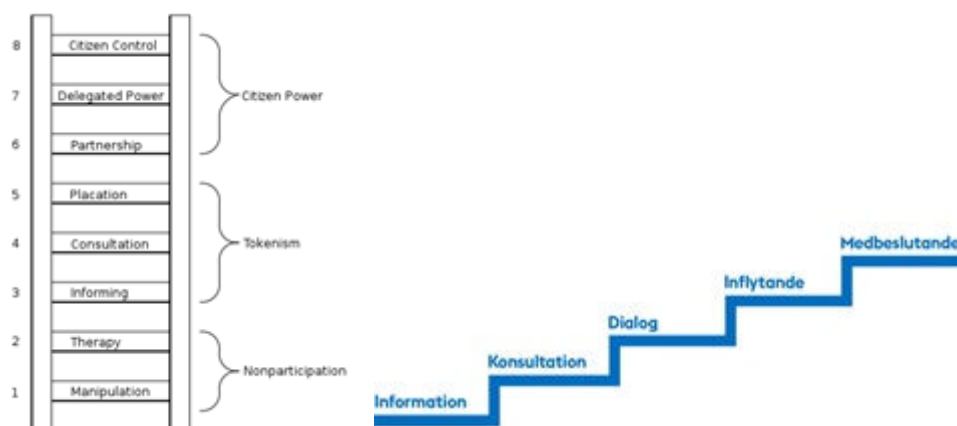
Delaktighet och inflytande – att aktivt vara med och skapa en ny framtid

I framtagningsprocessen strävades efter en mycket hög grad av delaktighet och inflytande för de cancerberörda och andra involverade aktörer (t.ex. vård, näringsliv, Försäkringskassa, Arbetsförmedling, kommun). Ofta görs utvecklingsinitiativ inom offentlig sektor *för* patienter/medborgare. Ambitionen i detta arbete har snarare varit att facilitera en process som möjliggör att patienter/medborgare *själva skapar* framtiden utifrån sina behov och förutsättningar. Arbetet har drivits av frågan hur man kan engagera patienter, närstående, näringsliv och sociala aktörer i en gemensam skapandeprocess av något som ger känslomässigt, praktiskt och socialt stöd för cancerberörda och därmed förbättra förutsättningarna för patienter och närstående under och efter hela sjukdomsförloppet. Patienter/berördas deltagande kan ses som omfördelning av makt som gör det möjligt för dem, som inte vanligtvis medverkar i de politiska, ekonomiska och sociala besluten, att aktivt vara med och skapa framtiden. En förutsättning för delaktighet är öppenhet och transparens. Vidare bör de som påverkas mest av ett beslut ha stor

¹² Bason, C. (2010), Leading Public Sector Innovation: Co-creating for a Better Society, The Policy Press, Bristol, UK

¹³ Innovationsrådet (2011) Livshändelser för gemensamma medborgarmöten i svensk förvaltning. Ett diskussionsunderlag

delaktighet och mycket att säga till om. Detta har stora likheter med de tankar och modeller som beskriver kring medborgerlig delaktighet i samhällsutveckling, som t.ex. ladder of participation¹⁴/delaktighetsstegen¹⁴ eller Sveriges Kommuner och Landstings delaktighetstrappa¹⁵ (se Figur 1).



Figur 1 Ladder of participation/delaktighetsstegen (vänster) och Delaktighetstrappan (höger)

Ett utpräglat användarperspektiv är också en förutsättning för en framgångsrik designprocess.¹⁶ Ytterligare en aspekt kring användardriven utveckling är vad som kallas "användarinnovation" (eng. lead user)¹⁷. Användarinnovation grundar sig på tanken att användare, snarare än producenter, är bättre innovatörer av nya produkter och tjänster. Därför, när en användare upplever behov som ännu inte tillfredsställs, gör de själva justeringar/innovationer som tillgodoser deras behov. Det är också användarna själva som kan dra fördel om de kan få en lösning på sina behov/problem.

Innovativ tjänstedesign i syfte att nå samhällelig förändring

Under framtagningsprocessen användes mottot: *ingen kan göra allt, men alla kan göra något*. Det innebar att man bjöd in brett i arbetet och involverade patienter, närstående, Södra Älvsborgs Sjukhus, Primärvården, Borås Stad, Försäkringskassan, Västra Götalandsregionen, Arbetsförmedlingen, politiker, lokalt näringsliv och civilsamhället. Dessa aktörer identifierades genom livshändelseperspektivet och sågs som viktiga för att starta en innovationsprocess. Genom workshops och dialogmöten med "hela systemet" i rummet¹⁸ skapades förutsättningar för att gå in med öppet sinne där vi gemensamt kunde ifrågasätta den rådande ordningen, omformulera vår tro på vad som är möjligt och omdefiniera lösningar och ansatser kring hur cancerberörda behov kan tillfredsställas. Man arbetade i en cyklisk och reflekterande designprocess där deltagarna gemensamt utgick ifrån den cancerdrabbade och de personer som berörs av dennes livshändelse. De användarcentrerade designmetoderna har bidragit till att skapa engagemang och delaktighet i frågan kring hur flera aktörer kan bidra på olika vis. Genom att utgå från ett användarperspektiv med syfte att transformera systemet både förutsätts och medför det att regelverk, traditioner och status utmanas, och att relevansen i dessa måste prövas. Detta

¹⁴ Arnstein, Sherry R. (1969) A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners 35(4):216-24

¹⁵ SKL, Sveriges kommuner och landsting (2011) Medborgardialog som del i styrprocessen, Stockholm

¹⁶ Brown, T. (2009) Change By Design: How Design Thinking transforms organizations and inspires innovation. Harper Business, New York.

¹⁷ Von Hippel, E. (1986), "Lead Users: A Source of Novel Product Concepts", Management Science, 32 (7): 791–806; Von Hippel, E. (2005), Democratizing Innovation, Cambridge, MA: MIT Press

¹⁸ Se t.ex. Cooperrider et al (2008) The appreciative inquiry handbook: For leaders of change; Gustavsen (1996) Action Research, Democratic Dialogue, and the Issue of "Critical Mass" in Change; Huzzard, T., Hellström, A. & Lifvergren, S. (2017) Whole System in the Room: Toward Systems Integration in Healthcare

på grund av att det ofta just är de rådande regelverken och traditionerna som cementerar den befintliga ordningen och är i behov av anpassning och förändring. Denna utveckling har krävt öppenhet, acceptans och ett kontrollerat risktagande hos alla involverade parter.

Framtagningsprocessens olika faser

Arbetet har kännetecknats stor delaktighet hos samtliga medverkande aktörer – dock alltid av, med och för cancerberörda. och alternerat mellan abstrakta och konkreta frågor.

Arbetets olika moment för framtagningen av vad som senare skulle bli Kraftens hus illustreras nedan (Figur 2). Arbetet inleddes med att samla berörda organisationer i samma rum (51 deltagare) och diskutera behov och möjligheter utifrån cancerberördas situation. På så vis etablerades också det nätverk som sedan utgjort bas för arbetet. Man har arbetat på individ- och systemnivå och pulserat mellan att expandera perspektivet (tex visionsworkshop) och konkretisering genom mer detaljerade workshops (tex känslökarta, fokusgrupper). Insikter och sammanfattningar från projektgruppen från varje workshop var bas för metodutveckling i nästföljande workshop. Denna arbetsmetod skapade transparens och engagemang hos samtliga deltagare.



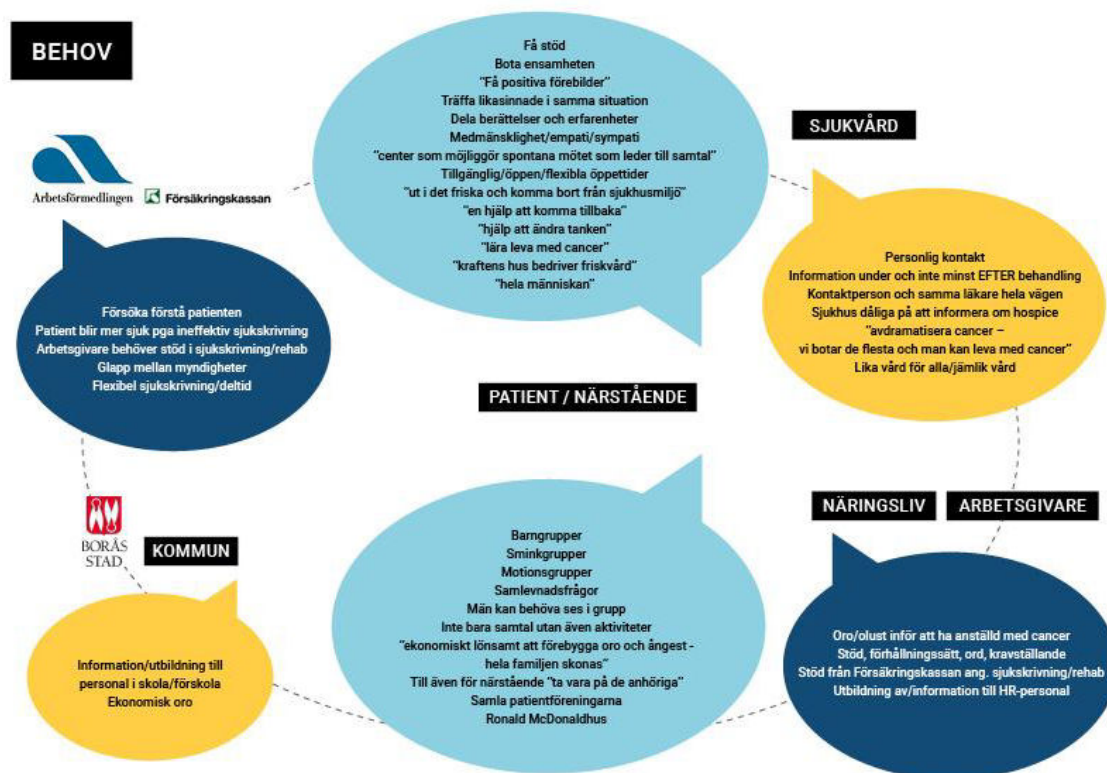
Figur 2 Workshopserie från behovs- och resursidentifiering till visualiserad konceptlösning

I korthet kan workshopserien beskrivas som en inledande träff med "hela systemet i rummet" där behov och resurser hos samtliga medverkande identifierades. Begreppen livshändelse och cancerberörd slogs fast och blev meningsbärande för det fortsatta arbetet. Detta följdes av en dedikerad workshop för vissa av de mest centrala organisationerna (Södra Älvsborgs sjukhus, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen) för att utröna samverkan och ömsesidig nytta. Man gick därefter djupare in i de cancerberördas känslomässiga resa från diagnos till nutid genom att skapa känslökartor som illustrerar positiva och negativa upplevelser under hela förloppet. Därefter expanderades perspektivet igen genom en visionsworkshop med representanter från olika organisationer. Detta följdes upp med mer konkretiserande workshops angående affärsmodell där t.ex. värdeerbjudanden identifierades och hur dessa skulle kunna realiseras. Eftersom man under processens gång kommit fram till det kollektiva beslutet att man önskade en fysisk lokal anordnades workshop där de uttryckta behoven översattes till rumslig gestaltning och prioriterade aktiviteter för verksamheten beslutades.

Kraftens hus börjar ta form – från idé till verklighet

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. Dessa integrerade resurser ses som viktiga för att förbättra förutsättningarna för patienter och närstående under och efter hela sjukdomsförloppet. Det konstateras att en kritisk framgångsfaktor för att åstadkomma denna inriktning är en övergripande samverkan mellan patienter, närstående samt privata och offentliga aktörer som sammanfogar gapen mellan de organisatoriska mellanrum som många cancerberörda vittnar om. Det konstaterades även att denna integration av resurser kan kanaliseras genom en ny samverkansform – Kraftens hus. Det framhölls som viktigt att denna verksamhet har funktioner som bygger på samarbete, medinflytande och koordinering utifrån de cancerberördas behov och förutsättningar. Ett mål blev också att erbjuda en fysisk mötesplats för alla som drabbats av ett cancerbesked, och underlätta deras vardag genom att sammanfoga samhällets resurser på ett nytt sätt. En central utgångspunkt i detta var den delade bilden av vilka behov som fanns hos samtliga involverade parter som redan identifierades vid den första workshopen (se Figur 3).



Figur 3 Sammanställning av identifierade behov hos olika relevanta parter i det initiala skedet

Den sociala innovationen blir föreningen Kraftens hus Sjuhärad

Från att ha sett cancer som en fråga för sjukvården har arbetet med Kraftens hus inneburit en expansion till att istället se det som en välfärdsfråga. Detta på grund av det ändrade perspektivet från tumören och det medicinska till livet och det sociala och emotionella. Detta bredare perspektiv gör också att flera samhällsaktörer måste vara med runt bordet när vi söker efter nya och bättre lösningar. En intressant konsekvens av detta var att man därför ansåg att de behov som arbetet identifierat och denna nya sociala innovation som arbetet resulterat bäst skulle bäst kunde bedrivas som en fristående ideell förening som kunde hålla samman alla relationer med relevanta aktörer. Det vill säga att RCC Väst i detta sammanhang har fungerat som initiativtagare för en start-up inom social innovation och därmed överlåter makt och inflytande till en fristående ideell förening.

Den ideella föreningen Kraftens hus Sjuhärad bildades våren 2017 och en styrelse valdes. Verksamheten genomsyras av patientperspektiv och enligt stadgarna ska minst 50 % av ledamöterna i styrelsen bestå av patient- och närståenderepresentanter. Styrelsen består idag av cancerdrabbade, politiker, representanter från lokalt näringsliv, Borås stad, Södra Älvsborgs sjukhus och RCC Väst samt akademien.

I värdegrunden finns beskrivet att föreningen har till ändamål att skapa och driva en mötesplats för gemenskap som kan ge kraft och stöd till alla som berörs av cancer, främst patienter och närstående. Vidare står det att Kraftens hus ska vara en plats för aktiviteter, stöd och information för alla cancerberörda. Tanken med Kraftens hus är att integrera resurser från olika delar av samhället som bidrar till att människor kan få kraft och trygghet för återhämtning.

I stadgarna står även att Kraftens hus ska medverka till kunskapsbildning och innovativt lärande om cancerberörda behov och hur dessa kan mötas samt medverka till hälsofrämjande insatser mot cancer i samhället.

Rumslig gestaltning av identifierade behov – en fysisk lokal

I ett tidigt skede identifierades att de cancerberörda prioriterade en fysisk mötesplats. Flera av de behov (sociala, emotionella och praktiska) ansågs vara lättare att tillgodose om det fanns en fysisk plats. En del av arbetet utgjordes av workshops med cancerberörda och andra involverade parter om hur de identifierade behoven kunde översättas till rumslig gestaltning.

Några centrala delar i den önskade utformningen var:

- Miljön ska inte påminna om sjukhusmiljön, den ska vara hemlik och ge en välkomnande och varm känsla.
- Central placering av kök med stort köksbord för att få en hemtrevlig känsla
- Samtalsrum för att besökare ska kunna föra samtal med professionella eller andra besökare på en avskild plats.
- Samtal ska kunna föras på olika platser i lokalerna utan att det blir för hög ljudnivå.
- Vilrum dit besökare ska kunna dra sig tillbaka och vila, om behov finns.
- Samling med relevant informationsmaterial och litteratur
- Tillgänglig för rörelsehindrade

Användardriven resursintegration av samhällets resurser – en affärsmodell med samverkan mellan privat och offentligt

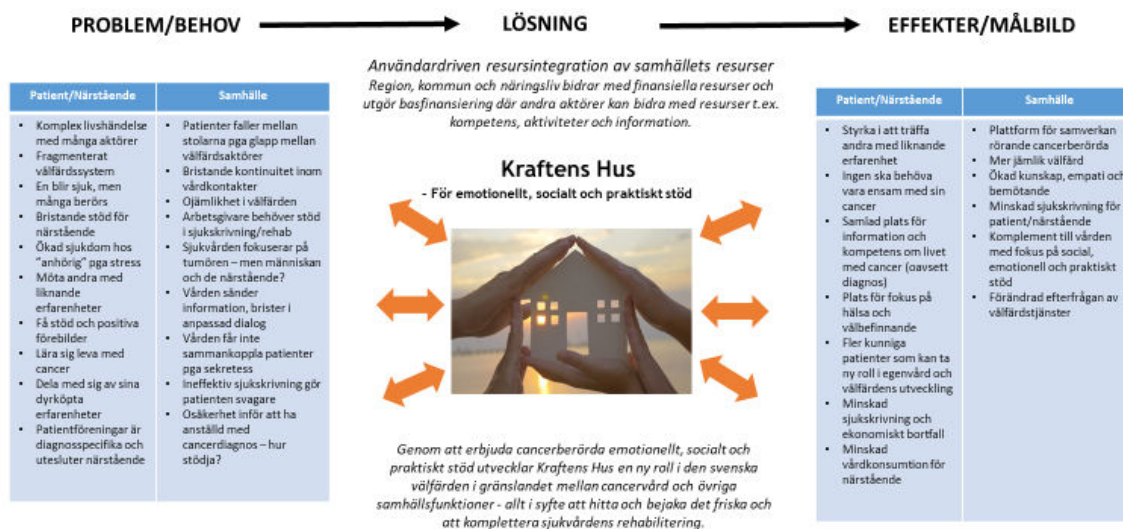
Inom projektet har det också setts som centralt att många aktörer ser en nytta med verksamheten i Kraftens hus. Om gemensam vinning skapas hos flera aktörer ses detta som ökad möjlighet till en socialt och ekonomiskt hållbar verksamhetsmodell. Det sågs också som viktigt att deltagarna gemensamt fick diskutera värdeerbjudande inom Kraftens hus, verksamhetens relationer och inte minst intäkter och kostnader.

Ambitionen var att affärsmodellen skulle harmoniera med ambitionen att vara en användardriven social innovation som tar ett helhetsgrepp om ”livshändelsen” och agerar som en plattform för samverkan mellan berörda samhällsorganisationer.

Affärsmodelleringen¹⁹ skapade en gemensam bild av Kraftens hus värdeerbjudande, samt vilka behov, relationer och effekter verksamheten skulle inrikta sig mot. En förenklad version av affärsmodellen illustreras nedan med verksamhetens effektlogik (se Figur 4). Modellen tar utgångspunkt i identifierade behov hos cancerberörda och i samhället, och

¹⁹ Osterwalder, A., Pigneur, Y., In Clark, T., & Smith, A. (2010). Business model generation: A handbook for visionaries, game changers, and challengers

hur verksamheten på Kraftens hus kan arbeta för att skapa positiva effekter hos både individ och samhälle. Vissa av dess effekter kan ses som kortsiktiga, andra mer långsiktiga.



Figur 4 Effektlögi för Kraftens hus – från behov till effekt

Affärmodelleringen utgick även från användardriven resursintegration. Det innebär dels synsättet att resurserna i många fall redan finns i samhället, men att de inte är ändamålsenligt designade för den speciella målgruppen. Genom att utgå från livshändelseperspektiv hos cancerberörda kan resurser identifieras och sedan integreras. Traditionellt har ofta affärsmoeller inneburit att man som verksamhet eftersträvar att *ägga* de nödvändiga resurserna. Modernt tänk gällande affärsmoeller, som ofta baseras på värdeskapande i nätverk, utgår snarare från att man som verksamhet ska *känna till* var resurserna finns och *ha tillgång till* dem. Genom samverkansskicklighet och samverkansformer möjliggörs sedan integration av relevanta resurser. Resurser kan även vara i en rad olika former; finansiella, materiella, kunskap, information etc.

Resultat av förstudien

Den arbetsprocess som beskrivits i föregående kapitel har utgått från tron att samhället tillsammans kan bli bättre på att möta behov hos alla cancerberörda genom att erbjuda en naturlig mötesplats för alla som på olika sätt har drabbats av ett cancerbesked, och underlätta deras vardag genom att sammanfoga samhällets resurser på ett nytt sätt. Initiativet togs av cancerpatienter och deras närstående och arbetets resultat är direkta effekter av cancerberördas delägarskap i innovationsprocessen. Med stöd av ett processteam har de har drivit en social innovationsprocess framåt som bland annat resulterat i: 1) en nyskapad ideell förening, 2) en affärsmoell med samverkan mellan relevanta samhällsaktörer, 3) en specialdesignad lokal, 4) behovsanpassade aktiviteter för cancerberörda. I detta kapitel kommer redovisas några av dessa resultat mer i detalj.

Invigning av Sveriges första stödcentra – av och för cancerberörda

Den 7 februari 2018, i anslutning till Världscancerdagen, invigdes Kraftens hus - Sveriges första stödcentrum för cancerberörda som är initierat och designat av, för och med cancerberörda. Lokalerna finns i Borås men stödcentret är till för cancerberörda i hela Sjuhärad, för såväl människor under pågående behandling som färdigbehandlade och närstående.

Cancerberördas behov rörande fysiskt, psykiskt och socialt stöd är gemensamma, oberoende diagnos. Verksamheten kompletterar därmed de diagnosspecifika patientföreningarna. Man vidgar även målgruppen till att gälla cancerberörd och därmed inkluderar närstående, vän eller

kollega etc. Dessa är inte inkluderade i sjukhusets cancervård och oftast heller inte i patientföreningarnas verksamhet.

Möjligheten att möta andra i liknande situation är central men i lokalerna skapas också möjlighet för information, stöd och aktiviteter med viktiga samhällsaktörer som sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Genom att erbjuda cancerberörda emotionellt, socialt och praktiskt stöd utvecklar Kraftens hus också en ny roll i den svenska välfärden i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner. Det är ett resultat av samarbete mellan cancerberörda och en mängd olika samhällsaktörer - allt i syfte att hitta och bejaka det friska och att komplettera sjukvårdens rehabilitering.

En behovsanpassad lokal – av och för cancerberörda

Projektet har resulterat i en 250 m2 lokal i Borås designad av, med och för cancerberörda. Många av de önskningar som uttrycktes under workshops förverkligades. Det mest prioriterade var en köksö och ett middagsbord. Dessa representerade något hemtrevligt och socialt, och helt skilt från sjukhusmiljön. Det var också viktigt med miljöer för enskilda samtal. Det finns också rum för fysisk aktivitet och föreläsningar/presentationer samt en kreativ verkstad. Nedan några bilder från lokalerna. För minderåriga finns böcker, pussel och leksaker för att visa att hit är även barn välkomna.

	
Köksbord och köksö för att skapa vardaglig känsla och det naturliga mötet	Köksbord och köksö för att skapa vardaglig känsla och det naturliga mötet
	
En hörna för de små barnen finns också	Aktivitetsrum, här målarverkstad. Här barn- och familjeaktivitet.



Aktivitetsrum/samlingssal, här fysisk aktivitet

Soffgrupp för samtal

Figur 5 Bilder från några av de specialdesignade rummen i Kraftens hus

Om Kraftens hus – organisation, verksamhet och uppföljning

Verksamheten vid Kraftens hus är designad för att ge socialt, emotionellt och praktiskt stöd till alla som känner sig berörda av cancer, både cancerdrabbade och närstående. Hit kommer besökare i alla åldrar för att träffa och samtala med andra i samma situation, delta i aktiviteter och/eller lyssna till föreläsningar. Alla aktiviteter är framtagna i tätt samråd med besökarna. Aktiviteterna syftar till att bejaka det friska och vara ett komplement till sjukvårdens cancerrehabilitering.



Figur 6 Carina Mannefred (vänster), Pia Bredegård (mitten), May Ekeröth (höger) i Kraftens hus lokaler

Personal och styrelse

De första två verksamhetsåren 2018-19 arbetade tre personer deltid på Kraftens hus (se Figur 6). Carina Mannefred, socionom med mångårig erfarenhet av psykosocialt stöd inom cancervården. Pia Bredegård, vice ordförande i Kraftens hus och egen erfarenhet av cancer. May Ekeröth, också med egen erfarenhet av cancer. År 2020 har Helen Högsten provanställts på halvtid med uppdrag att vara del i att utveckla verksamheten. Det har upplevts som viktigt att det finns en professionalism och yrkeskunnighet inom psykosocialt stöd hos personalen. Ofta tar man del av känslösamma berättelser i människors liv och det kan vara svårt för båda parter i samtalet. Vikten av professionell personal har även lyfts av Maggie's centre i Storbritannien.

Den ideella förening Kraftens hus styrelse leds av två personer med egen erfarenhet av cancer (ordf. och vice ordf.) och bemannas i övrigt med representanter från centrala samverkansaktörer (Södra Älvsborgs sjukhus, RCC Väst, Västra Götalandsregionen, Borås Stad, lokalt näringsliv, akademien och cancerberörda). Styrelsen arbetar ideellt och under 2019 beräknas styrelsearbetet ha uppgått till > 144 timmar.

Inom verksamheten finns även volontärer som dels leder vissa aktiviteter exempelvis yoga och dels kompletterar de anställda vid tillfällen då det behövs fler personer. En volontär ska ha erfarenhet av cancer, i egenskap av patient, närstående eller professionell. Som patient eller

närstående ska hen ha lagt sin egen sjukdomstid bakom sig för att på så sätt kunna möta människor som är mitt i en sjukdomsprocess. Idag är åtta volontärer knutna till Kraftens hus. Under 2019 uppgick antalet volontärstimmar till > 350 timmar.

Verksamhet och aktiviteter

Aktivitetserna på Kraftens hus syftar till att ge emotionellt, socialt och praktiskt stöd till cancerberörda dvs både cancerdrabbade och deras närstående. Genom att erbjuda olika typer av aktiviteter eftersträvas att stärka cancerdrabbade i sin egenvård och att de därigenom får förutsättningar att vara delaktiga och verktyg för att stärka egna förmågor. Aktiviteterna syftar till att bejaka det friska och att vara ett komplement till den cancerrehabilitering som erbjuds inom vården.

Under 2018-2019 har Kraftens hus haft öppet tre dagar i veckan och med begränsade öppettider under semesterperioden. Från innevarande år har öppettiderna utökats till fyra dagar/vecka samt kvällsöppet en kväll/vecka. Ibland förläggs aktiviteter även på helger.

Antalet besök har nästan fördubblats under två år, från 1500 (2018) till 2863 (2019), se Tabell 1. En fördelning över varje kvartal 2018-2019 visar en kontinuerlig ökning över de två åren, men med en minskning under semesterperioden juni-augusti. Under 2018 var verksamheten stängd under juli och delar av december. Under 2019 var verksamheten öppen en dag/vecka under juli och halva augusti, därav en minskning av under dessa månader, se Figur 7.

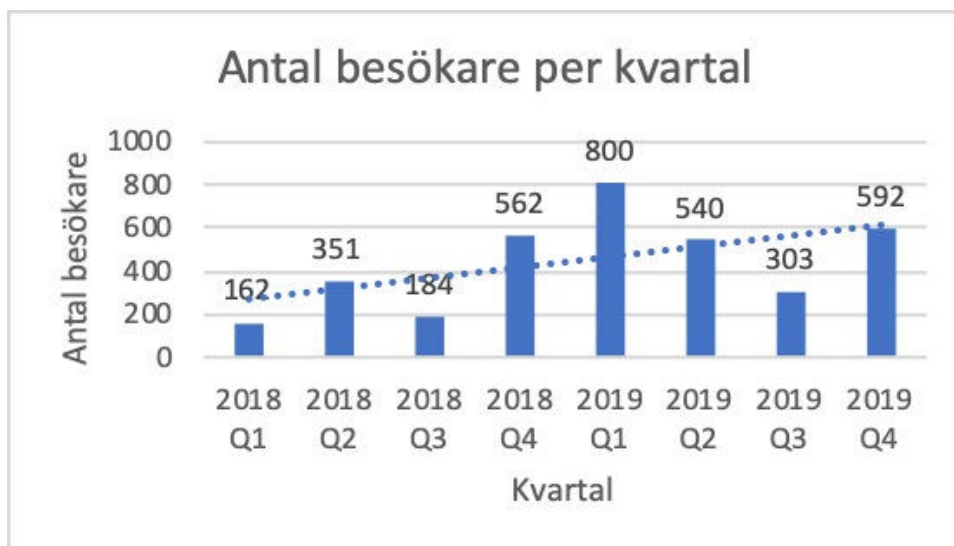
På sociala medier är Facebook den dominerande kanalen där bl.a. alla aktiviteter annonseras. Antalet följare har nästan fördubblats från 630 (2018) till 1183 (2019), se Tabell 2. På Twitter består följarna mest av personer som arbetar och har ett intresse för hälso- och sjukvårdsfrågor generellt och cancerfrågor speciellt.

Tabell 1 Verksamheten i siffror

	2018	2019
Medlemmar	51	138
Besök	1 500	2863
Aktiviteter	115	414
Föreläsningar	12	18
Studiebesök på Kraftens hus	21	34
Föreläsningar externt	12	17

Tabell 2 Följare på sociala medier

	2018	2019
Instagram	113	187
Facebook	630	1183
LinkedIn	13	19
Twitter	112	169



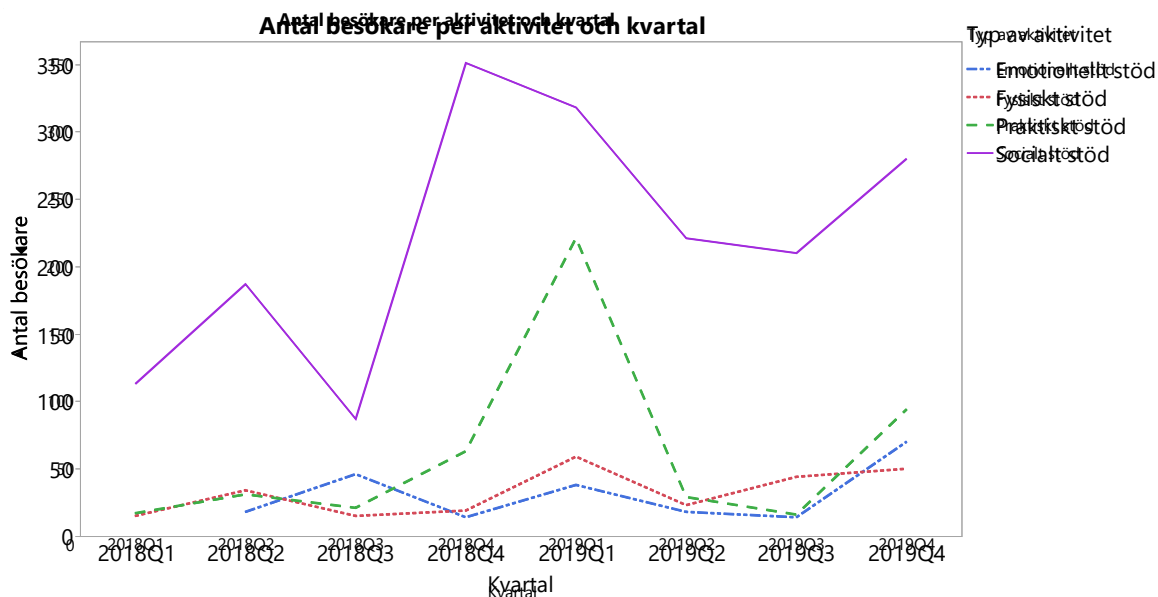
Figur 7 Antalet besökare per kvartal under 2018-2019

Aktiviteter och föreläsningar som erbjuds på Kraftens hus har tillkommit på initiativ från besökare inom verksamheten. Aktiviteterna leds delvis av medarbetarna, men också av volontärer. Ett fåtal aktiviteter och föreläsningar utförs av personer som arvoderas av Kraftens hus. Eftersom verksamheten är användarstyrd och utformas tillsammans med besökarna har vissa aktiviteter erbjudits under 2018, för att sedan inte återkomma i utbudet under 2019.

Olika typer av aktiviteter som erbjudits på Kraftens hus under åren:

- **Socialt stöd:** informella samtal med personal och/eller cancerberörda emellan, öppet-hus-verksamheten, lovaktiviteter för cancerberörda familjer, målarverkstad.
- **Praktiskt stöd:** kunskapsmässigt stöd genom föreläsningar med olika cancerrelaterade teman, workshop om kost, kurs i hudvård och makeup för cancerdrabbade kvinnor (Look Good Feel Better), SPA-kvällar, matlagning, information om Hälsocoach on-line.
- **Fysiskt stöd:** mindfulness, Yoga (Medi yoga, Yoga Nidra), gymträning i grupp i samarbete med Friskis & Sveltis, core, pilates och promenader.
- **Emotionellt stöd:** samtalsgrupper och skrivarkvällar.

Uppföljning visar att antalet aktiviteter ökat från 115 st. (2018) till 414 (2019), se Tabell 1. Inom de olika aktivitetsområdena ses att socialt stöd genererar flest antal besök, se Figur 8. Här inkluderas exempelvis öppet-hus-verksamheten. Under första kvartalet 2019 anordnas också en rad välbesökta föreläsningar (praktiskt stöd). Under hösten 2019 har antalet samtalsgrupper ökat (emotionellt stöd). Samma minskning under juni-augusti som ses i Figur 7 ses naturligtvis även i denna graf.



Figur 8 Antalet besökare per aktivitetsområde och kvartal

Socialt stöd

Socialt stöd är den typ av aktiviteter som genererar flest antal besök. Detta innefattar exempelvis drop-in besökare, tisdags-fika, samt aktiviteter med patientföreningarna Proliv, Bröstcancerföreningen Viola och Lungcancerföreningen. Sedan starten 2018 har skapande verksamhet erbjudits varannan vecka. Denna aktivitet leds av en konstnär och är en mycket uppskattad verksamhet. Deltagarna får en stunds distraktion från vardagen tillsammans med cancerberörda i liknande situation. Konstnären Martina Levinsson inspirerar deltagarna att skapa från hjärtat och släppa loss kreativiteten utan krav på prestation. Målarverkstaden är ingen bildterapi men upplevs i många fall fungera terapeutiskt, då bildskapandet kan förmedla känslor och spegla den inre verkligheten.

”Att tillsammans med mamma komma till Kraftens hus och för en stund bara vara i nuet med färgerna och härliga människor i de fina lokalerna är en energi-boost i stora mått.”

Cancerberörd kvinna 42 år

”Här finns utrymme för det goda samtalet, här finns den energin som driver dig framåt, här finns den helande kraften. Ingen skall behöva vara ensam med sin cancer.”

Cancerdrabbad man, 60 år

Praktiskt stöd

Praktiskt och kunskapsmässigt stöd är också en prioriterad aktivitetsform som innefattar exempelvis föreläsningar och workshop i olika cancerrelaterade ämnen. Flera av aktiviteterna syftar till att informera och stärka cancerberörda hälsa och förmåga till egenvård. Det är också ett sätt där samverkansaktörer kan bidra med kompetens och resurser som är värdefulla för Kraftens hus och dess besökare. Föreläsare är bland annat medarbetare från samverkanspartners såsom Södra Älvsborgs sjukhus, RCC Väst och Försäkringskassan. Även externa föreläsare och forskare från Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Skaraborgs sjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Lunds Universitet och Högskolan i Borås har förekommit. Föreläsningarna har livesänds och spelats in för att tillgodose de som inte har möjlighet att ta sig till Kraftens hus på grund av infektionskänslighet eller långa avstånd. Detta har visats sig vara populärt och vissa av föreläsningarna har över 3000 visningar. På grund av filmernas popularitet

planeras att expandera denna typ av verksamhet under 2020 och även renodla en virtuell arena på Kraftens hus exempelvis via Café Connect då cancerberörda kan träffas via Skype och samtala med varandra.

Föreläsningar med olika teman erbjuds regelbundet:

- Kost och näring under/efter cancerbehandling,
- Om försäkringsmedicin och rehab-koordinators funktion
- Vikten av cancerrehabilitering
- Fysisk aktivitet under och efter cancerbehandling
- Är det bra att träna under cancerbehandling?
- Vardagsbalans vid cancerrelaterad fatigue
- Hur sjukdomen påverkar livet – vanliga krisreaktioner och vad som kan hjälpa att må bättre
- Små barns tankar och upplevelser vid cancerbehandling
- Att vara allvarligt sjuk och omsluten på alla sidor
- Sexualitet och cancer
- Att förebygga cancer -Vad vet vi om livsstilens betydelse för risken att drabbas?
- Orka cancer
- Immunterapi – ett paradigmskifte inom cancerbehandling
- Munhälsa vid cancersjukdom för att nå en god livskvalitet
- Cancerprevention
- Att förlora ett barn i cancer
- Upptäck varningssignaler på psykisk ohälsa i tid
- Cancer eller annan svår sjukdom i familjen – Hur påverkas de närstående?
- Hur ser framtidens sjukvård ut i Västra Götalandsregionen
- Sjukskrivning och samordnad rehabilitering – så fungerar sjukförsäkringen

Emotionellt stöd

Under hösten 2018 utbildades ett antal cancerdrabbade, medarbetare och volontärer i samtalsmetoden *Lära och bemästra*²⁰ - som harmonierar mycket väl med Kraftens hus användardrivna verksamhetsidé. Utbildningen har genomförts i samverkan med experter från Kunskapscentrum för jämlik vård i VGR. I den personcentrerade patient- och närståendebildningen har de deltagande cancerberörda ett stort inflytande på vad gruppssamtalen ska innehålla. Samtalsmetoden kombinerar professionell kunskap med cancerberördas erfarenhetskunskap och designas utifrån deltagarnas egna behov och genomförs i ett delat ledarskap mellan en cancerberörd och en professionell. Metoden erbjuder ett konkret patientinflytande över vilka frågor de anser vara viktiga, vad som är ändamålsenlig information samt ger kunskap och verktyg för att bemästra sitt liv.

Samtalsgrupp för närstående startades 2018 och efter sex ledarledda träffar fortsatte gruppen att träffas utan ledare. Under 2019 anordnades samtalsgrupper för:

- Patient med långvarig cancer
- Patient som är färdigbehandlad
- Person som mist någon i cancer

²⁰ <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/amnesomraden/jamlik-varld/lara-och-bemastra/>

Från 2020 finns möjlighet för närstående att delta i en öppen samtalsgrupp under kvällstid, som kommer att ledas av medarbetare och/eller volontär. Under 2020 kommer ytterligare samtalsgrupper att startas med tema *Manlig patient med cancer* och *Patient med minderåriga barn*.

Fysiskt stöd

Forskning har visat på att fysisk aktivitet under och efter cancerbehandling har positiva effekter för den cancerdrabbade i form av minskad cancerrelaterad trötthet, minskade biverkningar av cancerbehandling, ökat välmående och förbättrad behandlingstolerans.²¹ Av denna anledning har medarbetarna vid Kraftens hus sedan 2019 fokuserat på att sprida kunskap och information genom att erbjuda föreläsningar och aktiviteter med detta tema.

Under 2019 inleddes samarbete med Friskis & Svette i Borås vilket har lett till att Cirkelgym erbjuder cancerberörda en gång/vecka under ledning av Friskis-instruktör som också är cancerdrabbad. Detta är ytterligare ett exempel på hur Kraftens hus kan samarbeta med aktörer i samhället för att gemensamt skapa nytta för cancerberörda. Dessutom erbjuds varje vecka någon form av yoga eller sköna rörelser. Under våren 2020 kommer en promenadgrupp att starta tillsammans med en volontär. I september 2019 arrangerades Kraftens hus-promenden där deltagare kunde välja att gå eller springa 3,5 eller 5 km. Detta är ett event som kommer att återkomma varje år.

Samarbete med samverkansparter

För att marknadsföra Kraftens hus och informera om olika aktiviteter finns informationsmaterial på alla enheter på Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS) som möter cancerdrabbade. SÄS ses som en av de allra viktigaste samverkansparterna. Sjukhuset har en ledamot i styrelsen för Kraftens hus och medarbetare på SÄS uppdateras regelbundet om verksamhetens innehåll. Kraftens hus medarbetare och volontärer har regelbundet getts möjlighet att medverka på arbetsplatsträffar och läkarmöten på sjukhuset. Även sjukhusstyrelsen har fått information om verksamheten via föreläsning.

Södra hälso- och sjukvårdsnämnden har regelbundet dialogmöte på Kraftens hus för att fånga upp behov och erfarenheter samt följa upp synpunkter på vården från cancerberörda. Syftet med dessa möten har varit att föra samtal om inriktning, prioritering och lyfta aktuella frågor inom nämndens ansvarsområde. Både politiker och tjänstemän har deltagit vid dessa möten.

Kraftens hus är även ansluten till Överenskommelsen mellan Borås stad och den idéburna sektorns organisationer. Överenskommelsen handlar om förutsättningar för samverkan kring hur vi gemensamt kan utveckla välfärden när det gäller demokrati, folkhälsa, integration, gemenskap och social sammanhållning.

Anhörigstödet i Borås stad är en viktig samverkanspartner som deltar med gruppleddare för samtalsgruppen *Vi som mist någon i cancer*. Kraftens hus samarbetar också med medarbetare på Träffpunkt Simonsland, som tillhör Borås stad, genom att då och då anordna gemensamma aktiviteter som vänder sig till medborgare i Borås. Exempel på aktiviteter är

- Nationell anhörigdag 2018 med olika föreläsningar och panelsamtal
- Föreläsning om Cancerprevention

Samverkansansvarig på Försäkringskassan i Borås har haft föreläsning med inriktning mot sjukskrivning och samordnad rehabilitering. Samverkan med Arbetsförmedlingen sker bl.a. genom att de ger lönebidrag för en av de anställda på Kraftens hus. Ytterligare person har via Arbetsförmedlingens försorg arbetstränat sex månader inom verksamheten.

²¹ Bolam, K. A., Mijwel, S., Rundqvist, H., & Wengström, Y. (2019). Two-year follow-up of the OptiTrain randomised controlled exercise trial. *Breast cancer research and treatment*, 175(3), 637-648.

Samverkan med patientföreningar

Kraftens hus samarbetar med flera patientföreningar inom cancerområdet. Bröstcancerföreningen Viola, Boråsgruppen Pro liv Väst och Lungcancerföreningen har regelbundet medlemsmöten i lokalerna. Samverkan har också skett via gemensamma marknadsföringsaktiviteter på sjukhuset.

Nyskapande verksamhets- och finansieringsmodell baserad på samverkan och resursintegration

Under förstudien med bl.a. affärsmodellering beslutades att undersöka om man kunde finna en affärsmodell med samverkan mellan offentligt och privat, samt en bred och inkluderande syn på vilka resurser som kan vara behjälpliga. Detta ansågs även borga för en större finansiell och social hållbarhet i affärsmodellen, till skillnad mot att allt för tungt luta mot en enskild finansiär. Målsättningen med samverkan och delat ansvar mellan flera samhällsaktörer (offentliga och privata) i finansieringen har blivit verklighet. Därmed har även ambitionen med att expandera perspektivet rörande cancerberörd från en sjukvårdsfråga till en välfärdsfråga som involverar flera samhällsaktörer infriats. Denna verksamhetsmodell som bygger på integration av resurser för en specifik målgrupp (cancerberörda) har uppfattats som innovativ och annorlunda i sammanhanget och är en av anledningarna till de olika nomineringarna till innovationspris och utmärkelser.²²

Kraftens hus verksamhetsmodell bygger på en aktiv samverkan mellan användare (cancerberörda), offentliga och privata aktörer där finansiella och icke finansiella resurser (som redan finns i samhället) integreras på ett ändamålsenligt vis för de cancerberörda. Under åren 2018 - 2020 utgörs basfinansieringen av bidrag från VG-regionen, Borås stad, Cancerfonden och lokalt näringsliv. Denna finansiering utgör bas och möjliggör att Kraftens hus kan verka som samverkansplattform där andra aktörer kan bidra med resurser i andra former som till exempel aktiviteter, föreläsningar eller kompetens (se t.ex. ovan gällande workshops, fysisk aktivitet på Friskis och Svettis etc.). Svenska kyrkan och Lion's har bidragit med medel under 2018 och 2019 till inköp av inventarier, Cancerhjälpen har bidragit till material samt arvodering av konstnär till målarverkstaden. Södra Älvsborgs sjukhus och Försäkringskassan bidrar med punktinsatser i form av föreläsare. Arbetsförmedlingen bidrar med lönebidrag för en av de anställda.

2018

INTÄKTER	
Verksamhetsbidrag VGR	1 000 000,00
Bidrag – Cancerhjälpen, Svenska kyrkan, Lion's	105 000,00
Sponsring från näringslivet	200 000,00
Medlemsavgifter	4 800,00
Gåvor	50 293,00
Lönebidrag	20 648,00
SUMMA INTÄKTER	1 380 741,00

²² Exempelvis finalist i Götapriset 2019, Interational Service Design Award 2018 och Svenska Designpriset 2018

2019

INTÄKTER	
Verksamhetsbidrag VGR	1 000 000,00
Bidrag - Borås stad, Cancerfonden, Cancerhjälpen	315 780,00
Sponsring från näringslivet	225 000,00
Medlemsavgifter	11 100,00
Gåvor	70 569,00
Lönebidrag	128 256,00
SUMMA INTÄKTER	1 750 705,00

Västra Götalandsregionen har under tre år bidragit med 1 miljon kr/år vilket utgör verksamhetens basfinansiering och bekostar hyra av lokal och löner till medarbetare. Denna finansiering är en förutsättning för att verksamheten ska kunna bedrivas vidare i nuvarande form.

Det är centralt att många aktörer ser en nytta med verksamheten i Kraftens hus och om gemensam vinning skapas hos flera aktörer ger det en ökad möjlighet till en socialt och ekonomiskt hållbar verksamhetsmodell.

Filmatisering av den patientdrivna innovationsprocessen och Kraftens hus

Som ett led i arbetet med att sprida information och kännedom om Kraftens hus togs tre filmer fram. I den första filmen - "Tänk OM" - ville deltagarna illustrera de framkomna behoven samt den delade visionen. I filmen belyses bredden i hur olika personer i en cancerdrabbads livssituation berörs - patient, partner, barn, handläggare på Försäkringskassan, läkare, arbetsgivare. Den andra filmen - "Tänk NYT" - beskriver arbetssättet och deltagare under arbetet ger sin bild av sin medverkan. Den avslutande filmen - Tänk ATT - är från invigningen av lokalerna i Borås samt intervjuer med flera personer som varit viktiga i framtagningen.

- Tänk OM - Film om den gemensamma visionen med Kraftens hus samt illustration av behoven - <https://www.youtube.com/watch?v=cu5Ute38TE0> (sedd 2536 gånger 200225)
- Tänk NYT - En film om social innovation för alla cancerberörda - <https://www.youtube.com/watch?v=i2FFdSpWpXo> (sedd 718 gånger 200225)
- Tänk ATT - Film om invigningen av Kraftens hus februari 2018 - https://www.youtube.com/watch?v=OHC_Ic9eUWo (sedd 270 gånger 200225)

Inför Världscancerdagen den 4:e februari 2020 tog det även fram två filmer om vad Kraftens hus ger och betyder för besökare.

- Ingen ska behöva vara ensam med sin cancer - <https://www.youtube.com/watch?v=u4wmKSlQ8YM&list=PLY0HUDU2k-eC5TRmtPrt3BB1MJm-BgDqL&index=2&t=0s> (sedd 85 gånger 200225)
- Besökare berättar om Kraftens hus - <https://www.youtube.com/watch?v=PBIBvn8yyr4&list=PLY0HUDU2k-eC5TRmtPrt3BB1MJm-BgDqL&index=2> (sedd 57 gånger 200225)

Spridning och skalbarhet av verksamhetsmodellen

Tidigt efter invigningen av Kraftens hus visade det sig finnas intresse av att starta liknade initiativ i andra delar av landet. Detta sågs som positivt, men också som en utmaning då en eventuell spridning skulle riskera att tappa nödvändigt fokus på den nyligen uppstartade verksamhet. Genom två beviljade ansökningar till Vinnova inom Social Innovation fick verksamheten dock möjlighet att förbereda sig för eventuell uppskalning.²³ I samarbete med expertis från bl.a. Delphi advokatbyrå och Coompanion skapades t.ex.: 1) en verksamhetshandbok som beskriver centrala upplägg och aktiviteter i verksamheten, 2) en spridningsmodell för hur en eventuell spridning kan ske, samt 3) en legal och finansiell struktur för hur en uppskalning med en nationell moderorganisation bestående av flera lokalorganisationer kan se ut. Detta gör att verksamheten idag är väl förberedd för en spridning till andra delar av Västra Götalandsregionen och/eller landet.

Utvärdering av Kraftens hus

Utvärderingen är genomförd som ett longitudinellt aktionsforskningsprojekt som följt utvecklingen av Kraftens hus från idé till idag. Utvärderingen består också av två delstudier 1) intervjuer med cancerberörda besökare på Kraftens hus och representanter från centrala samverkansparter, 2) "Concept mapping" med besökare, som kombinerar kvalitativa och kvantitativa metoder.

Utvärdering genom enkät till cancerberörda besökare

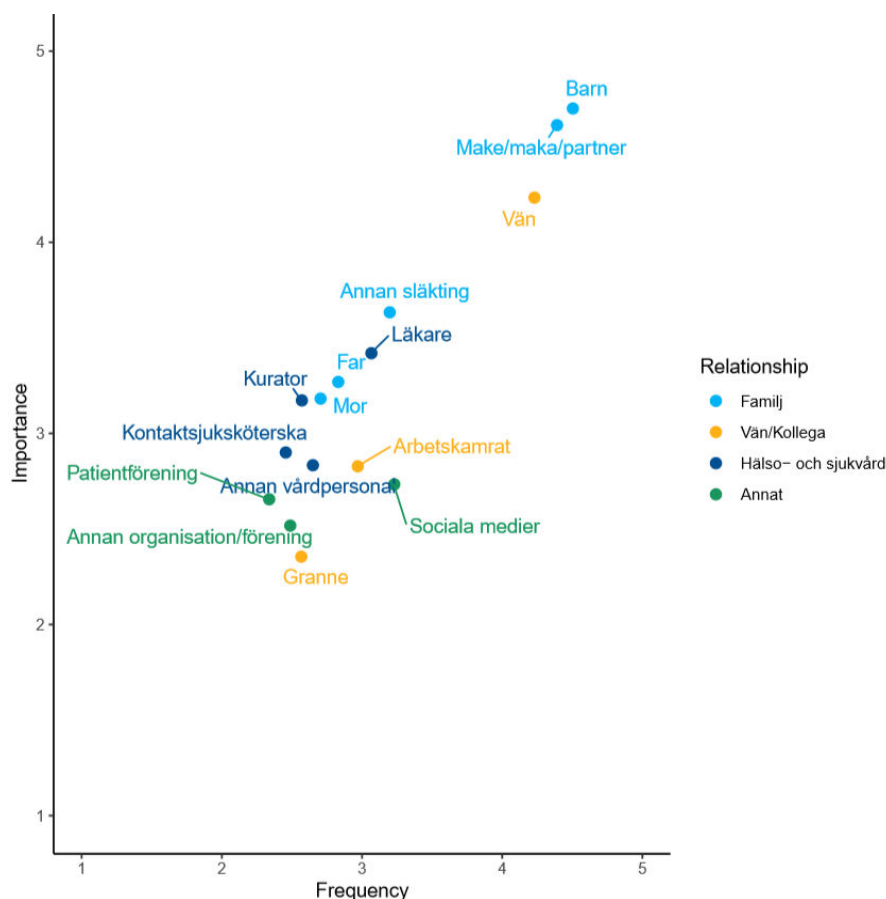
Under juli-september 2019 skickades en enkät ut till personer som besökt Kraftens hus. Syftet med undersökningen var att ta reda på hur besökarnas sociala nätverk såg ut samt vilken roll Kraftens hus spelar för dem.

Analys av cancerberördas sociala nätverk

Via en så kallad social nätverksanalys, ombads deltagarna värdera de personer/funktioner som hen ansåg vara viktigast för att ge känslomässigt stöd. Här framkom tydligt att familjen och vänner är det som cancerberörda i den här undersökningen värderar som klart mest värdefull kontakt, se Figur 9. Det är tydligt en fråga för kärnfamiljen och de närmsta vännerna. Detta visar att det finns ett tydligt behov av att både utnyttja denna resurs, men att samtidigt stötta både dem och personen i behov av stöd för att undvika överbelastning.

Efter kärnfamiljen och vänner kommer övrig släkt och hälso- och sjukvårdens personal. Här anges läkaren som den roll som är mest viktig för känslomässigt stöd. Patientföreningar, andra föreningar och sociala medier anges inte som så centrala för att ge känslomässigt stöd.

²³ <https://www.vinnova.se/p/kraftens-hus---social-innovation-av-med-och-for-cancerberorda2/>



Figur 9 Analys över socialt nätverk och vilka personer/funktioner som ger känslomässigt stöd

Vad har besök på Kraftens hus inneburit – en "concept mapping"-analys

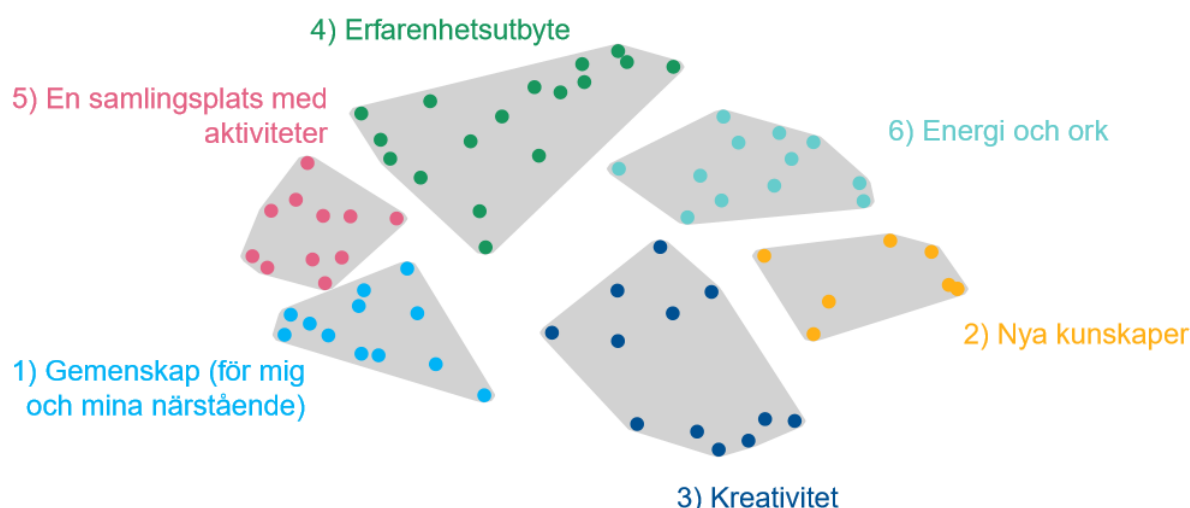
För att undersöka vilken roll som Kraftens hus spelar för deltagarna användes "concept mapping" som metod. Denna metod är mycket lämplig vid exempelvis undersökningar av nya tjänster och innovationer där det inte är klart fastslaget vilka värden tjänsten/innovationen ger. Förutom en utvärdering, innebär metoden även ett aktivt deltagande där förbättringsmöjligheter av verksamheten definieras och konkretiseras med stöd av forskarteamet. Till skillnad från sedvanlig enkätundersökning växer frågeställningar och potentiella lösningar fram under projektets gång och det är intressenterna själva som definierar och värderar dessa. Detta gör att metoden är både en studie och ett förbättringsarbete på samma gång.

Concept mapping är en mixed-methods metod med deltagarmedverkan som använder brainstorming och sortering av data i olika steg (kvalitativ metod), följt av multidimensionell scaling och hierarkisk klusteranalys (kvantitativ metod). Resultatet av en Concept mapping studie ger en strukturerad, datadriven, visuell representation av idéer och tankar från en grupp deltagare.

I ett första steg ombads deltagarna (här besökare på Kraftens hus) att fylla i ett ofullständigt påstående 2-5 gånger: "För mig har besök på Kraftens hus inneburit..." Nästa steg innebar att forskargruppen rensade de inkomna påståendena till att vara så unika som möjligt och därmed ge en bredd snarare än en kvantifiering över de teman som återkommer fler gånger. Efter denna rensning återstod 72 unika påståenden, som deltagare via en online länk sorterade in i grupper utifrån egen preferens. Detta gav efter dataanalys en så kallad konceptkarta (se Figur 10), där avståndet mellan påståenden som tycks höra ihop är litet och avståndet mellan påståenden som

sällan tycks höra ihop är stort. Utifrån detta gjordes en hierarkisk klusteranalys där forskargruppen enades om sex tydliga teman som också namngavs med utgång av de namn som deltagarna själva använt.

Förslag nr. För mig har besök på Kraftens Hus inneburit . . .	
1) Gemenskap (för mig och mina närstående) (12 förslag totalt)	
7	en trevlig mötesplats i en svår situation
13	att jag får träffa vänner
39	en plats där jag ses som en person inte patient
2) Nya kunskaper (8 förslag totalt)	
3	inspiration att rehabilitera mig
17	nya kunskaper
44	att jag fått ny kunskap om kost och dess betydelse
3) Kreativitet (12 förslag totalt)	
15	stöttning och roliga stunder genom pyssel
32	att få vara i ett kreativt flöde
59	att jag har en plats att spontant gå till för att bara andas, samtala och kanske pussla en stund
4) Erfarenhetsutbyte (17 förslag totalt)	
5	att med mina vänner få bearbeta livets svårigheter som vi har gått igenom
22	att vi fick prata av oss
65	att jag inte behöver prata utan bara lyssna på andras erfarenheter
5) En samlingsplats med aktiviteter (11 förslag totalt)	
35	att kunna vara sig själv utan att behöva förklara sig
36	roliga samtal
71	trygghet
6) Energi och ork (12 förslag totalt)	
41	att jag och min man har fått verktyg att klara av att vara föräldrar till två barn som är i grundskoleåldern
53	att jag har kunnat hitta energin att fortsätta kämpa
60	att få träffa en psykolog/kurator



Figur 10 Konceptkarta med sex tematiska kluster över vad besök på Kraftens hus inneburit för besökarna

Enligt respondenterna är mötet med andra personer som har liknande upplevelser och erfarenheter en de mest centrala värdena med Kraftens hus. Kluster 1, 4 och 5 belyser all betydelsen av att ha en mötesplats för personer i en svår livssituation. Detta gäller den cancersjuka så väl som närstående. Mötet med andra med likande erfarenheter ses som värdefullt då besökaren ses som person, inte bara som en patient, och att man inte behöver förklara sig eftersom de andra ofta har liknande erfarenheter. Denna gemenskap ger också värden genom att ges möjlighet till att lyssna på andras erfarenheter.

Kraftens hus som mötesplats ger också värden genom sina aktiviteter, vilket exempelvis belyses i kluster 2, 3 och 6. Det kan vara att samlas för kreativa eller konstnärliga övningar, men att även detta ger socialt och emotionellt stöd i en svår situation. Här värderas även Kraftens hus som kunskapskälla om frågor om att leva med cancer och inspiration för hur man kan stimulera välmående och inspirera till rehabilitering.

Sammantaget upplevs Kraftens hus ge flera olika värden inom socialt, emotionellt och praktiskt stöd för cancerberörda besökare. För många ger detta energi och ork i en annars svår livssituation.

Intervjuer med cancerberörda och samverkansparter

Denna utvärdering har gjorts gentemot både cancerberörda samt centrala samverkansparter. Datan i denna kvalitativa utvärdering har insamlats via semistrukturerade intervjuer med nio cancerberörda (CB) och tolv företrädare för samverkansparter (SP) som ägde rum juni, oktober, november och december 2019 (se Tabell 3). Dessa intervjuer föregick även av en fokusgrupp med åtta besökare på Kraftens hus som tjänar som bakgrund till denna kvalitativa utvärdering. Intervjuerna transkriberades och kodades induktivt enligt Gioia-metodiken.²⁴

Tabell 3 De intervjuade och dess tillhörighet

Respondent	Beskrivning
9 Cancerberörda (CB)	7 kvinnor (4 i arbete, 3 pensionär) 2 män (2 pensionär)
12 Samverkansparter (SP)	3 Södra Älvsborgs sjukhus, 2 Borås stad, 2 Försäkringskassan, 1 Näringsliv, 2 VG-region, 1 Regionalt cancercentrum (9 kvinnor, 2 män)

Om målgruppens behov – att stå på egna ben, ensam i ett tomrum

Väldigt många av de intervjuade cancerberörda vittnade om att många svårigheter inträffade efter de blivit utskrivna från sjukhuset:

... då upphör den här kontinuerliga kontakten som man har haft med sjukvården, och så ska du stå på egna ben. Och så är det lite farligt att vara färdigbehandlade där, för att ja, behandlingen är ändå ett skydd mot återfall. (CB1)

En annan cancerberörd berättade att det var i denna fas som det var dags att börja arbeta igen, vilket var svårare än många förstod:

... mina cellgiftsbehandlingar var färdiga och jag var opererad och så. Och då ska man ju gå tillbaka och börja jobba igen. Och då var jag jättetrött. (CB6)

Det fanns ett stort behov av erfarenhetsutbytet, inte minst för att dela tips med varandra och dela med sig av vad sjukvårdspersonalen hade sagt. En cancerberörd berättade om hur hon av primärvården diagnosticerats ischias efter att ha sökt för ont i fötter. I samtal med andra cancerpatienter i fatigue-gruppen visade det sig vanligt och en patient kunde då nämna att hon efter kontakt med smärtläkare informerats att det var ett vanligt symptom på cellgiftsbehandlingarna:

Men vårdcentralen och sjukgymnastiken hade ju ingen aning om det. Så de letade på helt fel ställe [...] då har ju andra den erfarenheten. Så tillsammans i den gruppen, så får man ... kan man få lika mycket hjälp som man får av att diskutera med en läkare eller en sjuksköterska. (CB6)

Det var dock inte ren sjukvård som efterfrågades utan tjänster som inte sjukvården kunde eller skulle tillgodose, man är upptagen av sin egen behandling just då. Just när man är färdigbehandlad upplevde många att behovet av att prata med andra cancerpatienter inträffade.

²⁴ Gioia, D. A., Corley, K. G., & Hamilton, A. L. (2013). Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology. *Organizational research methods*, 16(1), 15-31.

... men man vet att andra förstår hur det är liksom. Människor som inte har haft cancer kan aldrig förstå hur det är. Man kan ana, men man kan inte förstå. (CB5)

Många upplevde en känsla av ensamhet i sin sjukdom. Ofta hade man haft lite kontakt med andra, t.ex. sin arbetsgivare. Det fanns behov av att träffa andra cancerberörda för att...

... se[r] att man inte är ensam i sin situation, utan det är andra som har gått igenom i stort sett samma saker fast kanske lite olika vinklingar. (CB4)

En cancerberörd hade önskat att det hade funnits "någon sorts fadder liksom, som hade kommit en bit längre på resan" (CB5) som kunde guida. En samverkanspart menade att det behövdes en "brygga mellan sjukvården och patienterna" (SP6) och en annan menade på liknande sätt att sjukvården behöver kompletteras eftersom det psykosociala omhändertagandet ofta brast och att det fanns ett behov då "det uppstår ju mycket känslor i de här sammanhangen. Och syftet är ju att man ska kunna stärka det sociala, och kanske också själen" (SP11). En sjukhusföreträdare menade att kontaktsjuksköterskor, standardiserade vårdförlopp med mera hade förbättrat cancervården avsevärt de senaste tio åren, "men när vi är färdiga, då är det ett tomrum" (O6).

Behoven gällde också patientens närstående för vilka det fanns ett behov att förbereda sig och öka förståelsen att en patient som gått igenom behandling måste ges tid att återställa sig. Som det var nu blev det abrupt för närstående inte bara när man fick cancerdiagnosen, men också när man var klar med sjukhusets vård. Det fanns därför behov att närstående att "få information hur ska hantera situationen med mig, med sig själv" (CB3).

En central del var att inte fokusera på sjukdomen:

Det här med livshändelseperspektivet exempelvis [...] cancer är en händelse som utmanar människor på många olika sätt och som påverkar den som är cancerdrabbad, men även familjen påverkas. Både fysiskt, psykiskt, socialt, existentiellt och ekonomiskt. (SP12)

Tillit till sjukvården, men sjukdomsfokuserad och stelbent

Överlag hade de cancerberörda stor tilltro till sjukvård, t.ex. *Jag känner väldigt stor tillit till sjukvården när det verkligen gäller när man blir svårt sjuk* (CB4), inte minst på grund av ett överlag gott bemötande i sina kontakter med sjukvården. Vissa hade upplevt det övervägande positivt men flera hade upplevt en känsla av "löpande band". En cancerberörd upplevde att saker såsom biverkningar inte hade givits tid att diskutera och att när andra saker än sjukdom behöver diskuteras vill ingen göra det:

... sen kan jag uppleva att biverkningar, det lyssnar man heller inte på, utan man ser bara sjukdomen på något vis [...] ibland då om man pratar med dem, så fort det blir lite jobbigt [annat än sjukdom] ... då blir det lite besvärligt då på något vis. (CB5)

Några cancerberörda ansåg att man behövde ligga på som patient för att få sjukgymnastik och rehabilitering:

... jag får väl stå på mig, kan jag ju känna, att det är liksom inte så att det är en självklarhet. Och ja, som sjukgymnastik, rehabilitering och sånt. Det är ingenting jag blivit erbjuden, utan det har jag ju fått be om. (CB5)

Andra hade god tilltro till sjukhusvården, men på grund av sämre erfarenheter från primärvården efteråt var tilltron till den delen av sjukvården sargad:

Men efteråt, med primärvård, jag litar inte på den längre. För att det är jättesvårt att få hjälp när man behöver. (CB3)

En cancerberörd upplevde att vården hade varit alldeles för stelbent styrd av regler på bekostnad av människan. Ett annat problem med "fyrkantigheten" sargade tilltron hos Försäkringskassan hos många. De ansågs dåligt pålästa om olika medicinska tillstånd och okänsliga.

... det är väldigt få som inte har haft problem med Försäkringskassan när man är sjuk. (CB6)

Överlag efterfrågades ett sjukförsäkringssystem som möjliggjorde för cancersjuka att försöka komma åter i arbete: *Bara att komma till jobbet är en stor vinst för de här personerna, och hålla kontakten (CB1).*

Om Kraftens hus – en mötesplats för personer med likande erfarenheter som komplement till vården

Inom den här dimensionen sorteras teman som rör Kraftens hus idag – hur de intervjuade ser på verksamheten och samarbetet, finansieringsmodellen och vad Kraftens hus bidrar med för vården. Ett tema om vad Kraftens hus kan utvecklas avslutar analysen.

Platsen och lokalen

Platsen Simonsland var det mest positiva tankar kring. De flesta tyckte att det var bra att det inte var sjukhusmiljö och att det låg relativt centralt.

[...] associerar sjukhuset så mycket med mina behandlingar, alltså att man var så dålig då, hela den där dödsångesten och just det här illamåendet ... Du känner smaken av de här cellgifterna i munnen. Den är väldigt speciell. Det känner du när du kommer dit. (CB6)

Få tyckte att det skulle ligga på sjukhustomten, men vissa tyckte det hade varit positivt om det legat nära sjukhuset, ”på promenadavstånd”, inte minst för att ”få övergången lättare mellan sjukhuset och Kraftens hus” (SP4). Å andra sidan var en fördel om det inte låg nära sjukhuset för det handlade om ”processen efter behandlingsperioder och när du är tillbaka i livet” (O4). Flera tyckte att det borde ligga närmare sjukhuset idag, men inte på sjukhustomten:

... man ska kunna gå över direkt för att man ska kunna komma i samband med behandlingar och annat, och sen kan det finnas en liten motvilja hos patienter att uppsöka själva sjukhusområdet, och då är det inte så, med den här tilltalande miljön. (CB1).

Ett problem med Simonsland var att det var svårt att hitta parkeringsplatser, men några få tyckte det fanns tillräckligt med parkeringsplatser. En samverkanspart tyckte att Kraftens hus kunde göra ännu mer ihop med andra aktörer i Simonsland. En annan samverkanspart tyckte att husets faciliteter, såsom kök och träningslokaler, kunde användas mer av Kraftens hus. En samverkanspart tyckte att det var positivt att det var en bred målgrupp människor som gick till Simonsland och att man därför inte blev stämplad som cancersjuk. Att det fanns anhörigstöd där tyckte en annan var bra och strategiskt. Också positivt att det fanns gym i närheten.

Några få cancerberörda tyckte att det var svårt att ta sig till Kraftens hus och att det var lite väl mörkt om kvällarna. Öppettiderna var också för snåla. Lokalen beskrevs av de allra flesta som ”trevlig”, ”avslappnad”. Trots vissa synpunkter på lokaliseringen tyckte de flesta att ”det som är innanför väggarna är perfekt” (SP3).

Mötesplats för personer med likande erfarenheter som komplement till vården

De cancerberörda såg Kraftens hus i första hand som en ”samlingsplats”, ”mötesplats”, ”mötespunkt”, ”läkande plats” där det informella samtalet mellan personer – oavsett patient eller närstående – med liknande erfarenhet var det centrala. Inte minst viktigt var att få en ”energiboost” eller ”få kraft”. Att kunna komma och gå som man ville. En företrädare för sjukhuset menade på samma sätt att det främst var en mötesplats, inte en patientförening, eftersom ”vi kan ju ingenting om att vara cancersjuk” (SP6).

Att kunna tala ”öppet och fritt” och ”naturligt” om cancer var viktigt:

För det kan man inte riktigt ute i sambället. Det är inte så att det är jättepoppis på jobbet om man drar upp... Så fort man drar upp någonting som har med cancer att göra, så blir alla... (CB6)

Samtalen från andra cancerberörda var viktigt med Kraftens hus, dels för att dela ”tips och tricks” inte minst kring hur vardagen fungerar, men också stöttning:

Att man får prata med andra som är i samma situation. Det är jätteviktigt. För mig är det det viktigaste. (CB6)

I samtalen på Kraftens hus pratade man om och stöttade varandra kring biverkningar, sjukdomen i sig, problem med barnen och frågeställningar familjemedlemmar kan ha. I många fall diskuterade man inte så mycket relaterat till cancer, utan satt mest och fikade och pratade om annat. Kanske var behovet av att prata större hos männen, funderade en cancerberörd:

Det var kvinnornas planhalva lite om man använder det uttrycket [...] de har väl lite gratis [...] våra prostatagubbar är lite tröga. Alla vill inte låtsas om att de har fått prostatacancer. Det är väldigt hysch hysch (CB9)

En samverkanspart såg vikten av att få närstående att besöka ”för anhöriga kan ju ha lika svårt eller svårare ibland” (SP2). För några cancerberörda var Kraftens hus viktig också för barnen:

Mina barn trivs väldigt bra här [...] när jag är här, så kommer de alltid hit efter skolan en stund då. (CB5)

En cancerberörd tyckte att Kraftens hus börjat utvecklas till ett nav för patientföreningar som inte skulle mäka med att ha egna lokaler. Hon menade att mycket är generellt när det gäller cancer och en hel del frågor går att samverka kring. En annan cancerberörd menade att även de större patientföreningarna inte träffades så ofta och att ett fast ställe att gå till för att träffa andra patienter var viktigt. En företrädare för sjukhuset tyckte att det ofta inte behövde vara sjukdomen man pratade om på ett ställe som Kraftens hus, men ”fokus på det friska och på livet runt omkring” (SP3). På samma sätt tyckte en annan sjukhusföreträdare att fokus borde ligga på måendet och hälsa och inte direkt sjukvård.

Till viss del fanns det patientföreningar som var rädda för att Kraftens hus skulle konkurrera om medlemmar. Andra ansåg att regionens engagemang och att de varit med från början var avgörande för samarbetet:

Man kan inte starta upp ett sånt här arbete och en förening någonstans i Sverige och tro att man får med sig en region efteråt. Jag tror man behöver ha med sig det från början faktiskt om man ska få det att gå så här snabbt. (SP4)

Utöver mötet och stöttningen mellan personer med cancer var också spridning av föreläsningar, information och rådgivning viktigt på Kraftens hus. Försäkringskassan och sjukvården hade varit på plats och informerat. Men inte bara att patienter kunde få information om kost, behandling och ersättning utan också att öka förståelsen hos sjukvård och Försäkringskassan och arbetsgivare om sjukdomen och dess konsekvenser.

Det anordnades också olika aktiviteter som var uppskattade. Bland annat måleri-verksamhet som hade effekten att ”man glömmer krämpor, tid och rum, värk, allting, bekymmer, medan man skapar någonting” (CB7). Flera samverkansparter tyckte emellertid att aktiviteter som lockade män behövdes. En nämnde:

Majoriteten av de som driver det är ju kvinnor, och det kanske blir lite, lite färgat av det också då kanske. [...] nu vill inte jag göra någon genusfråga av detta på något sätt ... Men ändå på något sätt kanske en manlig kraft i det också tror jag skulle kunna vara bra faktiskt. (SP2)

Samverkan mellan privat och offentligt

Det var svårt för myndigheten Försäkringskassan att engagera sig i patientgruppen och det fanns andra diagnosgrupper med lika ”utmanade förlopp”, men det var endast RCC som hade hört av sig, men det var alltså inte helt enkelt eftersom:

... inte personer som har diagnosen cancer av något slag de stora volymerna i sjukförsäkringsstatistiken [...] det brukar ligga på en 4 procent någonting utav av den totala helheten. (SP10)

Bidragen från företag till Kraftens hus har inte bara handlat om pengar utan också om saker, såsom möbler, datorer. Olika aktörer hade också bidragit kunskapsmässigt om hur man driver förening, bokföring, juridisk rådgivning, IT-stöd etcetera. Andra hade bidragit med sina lokala nätverk i Borås eller hur olika yrkesroller tänker, till exempel politiker eller personal på sjukhuset, eller med subventionerad hyra och samarbetet med tjänstepersoner från kommunen.

En samverkanspart menade att Kraftens hus var ett viktigt exempel på hur det offentliga bör samarbeta med civilsamhället oberoende av fråga:

Det gäller ju inte bara cancervården [...] det är ständigt underskott i landstinget eller verksamheter redan i dag, så kommer det inte att bli bättre med den åldersstrukturen i befolkningen, utan det kommer bara bli mer och värre. Och därför måste ju all offentlig verksamhet i framtiden vara betydligt bättre på att nyttja frivilliga insatser. (SP11)

En tjänsteman från kommunen som arbetade i samma hus med anhörigstöd tyckte att samarbetet med Kraftens hus fungerade utmärkt, dels genom att ha efterlevandegrupper tillsammans med också att hänvisa till varandra:

... så visar det sig att här finns en cancersjukdom på ett eller annat sätt. Det vi brukar göra då, det är att vi talar om att Kraftens hus finns. Vi kan följa med hit första gången. (SP1)

De involverade var nöjda med att det var en förening och inte stiftelse, vilket hade diskuterats i början. Den tidigare formen ansågs tungrodd och det tog tid att förändra. En förening är enklare att förändra innehållet i, vilket ansåg vara viktigt på sikt för Kraftens hus, men att det trots detta fast stadgar och en tydlig målsättning nödvändig för arbetet just nu.

Finansieringsmodellen med delat bidragsgivande

Finansieringsmodellen att Västra Götalandsregionen, Borås stad och näringslivet skulle bidra till finansieringen med en tredjedel vardera sågs av flera som positiv genom att bidra till ett gemensamt krafttag och även i den här delen av Kraftens hus bidra med att samla olika perspektiv.

En samverkanspart från näringslivet tyckte det var en utmaning med verksamheten och en skillnad mot vinstdrivande verksamhet:

Alltså svårigheten här egentligen, det är att här säljer du inte en vara eller en produkt eller en tjänst på det sättet. [...] Man ska gå ut och sälja in till Kalle eller Lisa och säga så här att "ni är hjärtligt välkomna hit, det kostar ingenting". Och sen i nästa sväng då så måste man ju försöka få in pengar någon annan stans ifrån. Det är ju inte ifrån kunden egentligen, utan du ska ju få in det från ett annat håll. (SP2)

En cancerberörd tyckte också att "blandformen" kunde vara problematisk och kunde hindra företagare från att bidra med pengar eftersom det redan delvis var finansierat av kommun och landsting:

För ska man få någon att skänka till något så ska det ju inte vara något som ser ut att betalas via skatten, utan det ska vara något som är ideellt. (CB7)

En annan cancerberörd tyckte därför att det var viktigt att tydligt framstå som en förening, då fanns en annan igenkänning i att sponsra och bidra med pengar såsom redan gjordes till idrottsföreningar. Framstod man däremot som lite av en del av sjukvården så skulle det vara mindre självklart att bidra med pengar för företagare. Flera andra tyckte på liknande sätt: att framstå som en förening inte en del av Västra Götalandsregionen. En företrädare för sjukhuset sa: "Jag vet inte om de [näringslivet] är rädda också att offentliga sektorn är med i detta" (SP6) eftersom företagare kunde misstänka att det skulle komma krav på att göra saker. Samtidigt ansågs att det var viktigt att ha en tydlig grund, att regionen är med från början och stöttar. En

samverkanspart som inte bidrog finansiellt till Kraftens hus ansåg att det var viktigt att regionen var med.

Flera, både cancerberörda och samverkansparter, menade att formen var ”osvensk” och att det kanske var lättare för en sådan finansieringsmodell att fungera i andra länder, till exempel Storbritannien som flera av de intervjuade varit och besökt som grupp: ”vi har inte den traditionen riktigt av att vara volontärer som man har i England” (CB1).

Det var delvis skälet till att förhållandevis lite bidragit kommit från näringslivet, menade flera.

Jag hade önskat att det var ett större antal. Man behöver inte ge så mycket pengar. Kanske inte ens handlar om pengar, utan man kan stötta på annat sätt. ... inte bara med saker utan kanske med råd och råd mer. (CB1)

Företrädare för näringslivet tyckte också att de hade önskat att lokala företagare hade kunnat bidra med mer. Just nu gick det runt ändå, men om näringslivet hade kunnat bidra med sin tredjedel i modellen så hade man kunnat ta in mer personal som jobbat på Kraftens hus.

Sen är ju näringslivet lite mer nyckfullt i så fall, onekligen. För att går den [konjunkturen] ner så ... det påverkar ju inte Västra Götalandsregionen så mycket kanske, och inte Borås stad heller för den delen. Men däremot näringslivet kan ju bli lite återhållsamma. (SP2)

Risken att offentliga aktörer skulle hoppa av ansågs av flera som mindre trolig. Andra ansåg att det vara lika stor risk att offentliga aktörer hoppade av eftersom Kraftens hus inte ingick i deras lagstadgade område. Just på grund av risken att någon skulle lämna var ett skäl till att ”man behöver ha flera ben att stå på när det gäller detta” (SP4).

Andra cancerberörda var tveksamma till näringslivets inflytande: ”Det känns mycket tillförlitligare [med offentlig finansiering] än att man har företagare” (CB4).

Kraftens hus bidrag – främja hälsa och bidra till samhällsnytta

Värdet med Kraftens hus var främst för den enskilda besökaren, menade flera av de intervjuade, att erbjuda någonting nytt som mötte ett behov:

... för den enskilde patienten så är det ett stöd att kunna träffa andra människor i samma situation på ett sånt sätt som inte styrs av sjukhuset. [...] så det är en vinst för patienten. (SP6)

Återigen nämndes vikten av Kraftens hus som mötesplats för att träffa andra som varit med om likande erfarenheter. Nyttan beskrevs som ”minskat lidande” och var aningen diffus, men som en samverkanspart uttryckte det: ”det här välmåendet som är svårt att mäta, men där någonstans har vi Kraftens Hus” (SP4).

Kraftens hus har en viktig funktion i Borås menade en cancerberörd, inte minst eftersom det inte finns samma bredd av patientföreningar som i större städer. Många av de föreningar som fanns saknade dessutom lokaler eller var ”avsomnade”. Värdet som Kraftens hus bidragit med var från en samverkansparts sida själva samarbetet och kontakter med både Kraftens hus och sjukvårdsorganisationer, att

... man har fått ett bättre samarbete med de här aktörerna som är involverade. För det är alltid så när man träffas på den typen av sätt så vet man sen vem man ska ringa (SP5)

En samverkanspart menade att en stor del av värdet bestod i att synliggöra hela behovet, viktigt inte minst för kroniker:

Det är väldigt lätt att bara se det som sjukvården har ansvar för, men att det finns någonting som vi faktiskt kan göra för att hjälpas åt i samhället i stort [...] det är därför det är så viktigt att det är det civila samhället och föreningslivet faktiskt finns med i det hela, att det finns någonting som kan underlätta livet för övrigt, att man har ett behov på något sätt som inte sjukvården kan tillgodose. Utan det måste finnas en annan aktör på banan. (SP4)

Flera beskrev att nyttan eller värdet med Kraftens hus till stor del ur ett samhällsperspektiv och där det friska, inte sjuka, behövde tas omhand och även om personerna var sjuka kunde detta ske utanför sjukvården:

... jag tror att nästa steg är också att man måste också förskjuta ut mot samhället, mot ... Alltså att patienten blir mer delaktiga och får en större möjlighet på olika sätt att kunna både bidra, men också faktiskt avgöra vad man själv tycker är bäst för mig som patient. [...] även när man är sjuk ska man också kunna främja hälsa. Och det här är verkligen ett sätt att kunna främja hälsa. (SP8)

Både region och kommun hade en nytta med Kraftens hus, menade flera som menade att Kraftens hus kunde bidra till att sjukskrivningar minskade och snabbare återgång i arbete vilket skulle minska belastning av kommun och region och lokala arbetsgivare samt bidra till samhällsekonomisk vinst. Det fanns en slags allmän uppfattning i Borås att näringslivet då ska ta ett samhällsansvar i olika sammanhang, vilket de också är bra på att göra:

Jag brukar kalla, då, mina företagsledare för samhällsentreprenörer då. Alltså, de är ju entreprenörer när det gäller företagande, men de är också entreprenörer när det gäller att delta i samhällslivet på olika sätt. (SP11)

För företagarna som bidrog med sponsring vill både bidra till samhällsnyttan, men också att det kan gynna det egna varumärket, man vill gärna ha Kraftens hus logotype så man kan använda den och visa vilka de stödjer.

Nyttan beskrevs också i själva samarbetet att de deltagande organisationerna fått ökad förståelse för andras regelverk, situationer och inställning. Försäkringskassan som i media ofta fick negativa skrivelser tyckte också det var viktigt att synas i positiva sammanhang som Kraftens hus:

Det är sällan någon som skriver så mycket eller uttalar sig så mycket om oss när det går som ... man får sin ersättning och alla de delarna. Så då är det roligt att få medverka i ett sammanhang som är positivt... (SP5)

En samverkanspart tyckte att det paradoxalt nog var en aktör som inte varit särskilt aktiv i framtagandefasen som gynnades mest, primärvården, eftersom det var dessa patienter som lämnat sjukhuset som de träffade och som också gick till Kraftens hus.

Gränsen mellan sjukvård och Kraftens hus – rehabilitering och stöd

En viktig skiljelinje gick mellan några cancerberörda som förespråkade mer professionell rehabilitering och de som ville att det skulle förbli en social mötesplats. Vissa cancerberörda menade att det behov som saknades för många cancerpatienter och som vården inte tillgodosåg var den professionella rehabiliteringen från psykologer, men också arbetsterapeut och fysioterapeut – dessa tjänster och professioner ansåg en del att ett center som Kraftens hus borde tillhandahålla. Kraftens hus som mötesplats ansåg de vara en bra grund, men otillräckligt, det behövdes både psykosocialt stöd och professionell rehabilitering.

En företrädare från sjukhuset tyckte dock att det var viktigt att Kraftens hus var patienternas egna ansvar och att ”det inte är någon rehabilitering på det viset [...] ska inte vara någon mottagning där man kan få bedömning av doktorn eller sånt, det tycker jag inte” (SP6). En samverkanspart som varit med sedan starten tyckte att:

För mig har det alltid varit helt klart att vi ska inte ligga inom sjukvården. Vi ska inte utföra det som sjukvården har uppdrag att göra. En rehabmottagning tycker jag är sjukvårdens uppgift. [...] Vi ska komplettera VGR genom det som vi erbjuder, och vi ska försöka bejaka det friska hos patienterna. (SP12)

En annan sjukhusrepresentant tyckte att rehabiliteringsfrågan i första hand var en gränsdragningsfråga mellan sjukhus och primärvård, men att rehabilitering som vidare begrepp där copingstrategier, familjesituationen etcetera kunde ges på Kraftens hus. På liknande sätt sa en annan företrädare för sjukhuset att de patienter som är sjukskrivna ofta har behov av rehabilitering:

... men egentligen är det inte specialistsjukvården som ska förse dem med det, och så har man inte kommit till primärvården, så hamnar man i ett ingenmansland och så ha... blev behovet av Kraftens hus att vara en vårdinrättning på något vis. (SP3)

Andra såg att den medicinska vården inte ska vara på Kraftens hus, men att psykolog och kurator skulle kunna finnas på plats på Kraftens hus ibland för hjälp. Kanske vissa typer av sjukvårdens samtalsgrupper kunde förläggas på Kraftens hus, att vårdprofessioner stöttar upp verksamheten. Andra tyckte att den typer av kurser inte skulle ligga på Kraftens hus, men utformas tillsammans med Kraftens hus. Andra ansåg att det snarare var friskvård som behövdes och att Kraftens hus kunde utveckla den här delen, att få människor att träna tillsammans, inte minst för att "det är inte jättekul att gå till Friskis & Svettis eller att gå till normala gym eller så" (CB6). En annan cancerberörd tyckte att det var dags att etablera ett samarbete med Friskis & Svettis i närheten.

Andra såg ett behov av att fokusera på andra målgrupper. Inte minst för att patientföreningar var dominerade av äldre och välutbildade så fanns ett behov att särskilt lyfta yngre personer med cancer:

... det är väldigt speciellt att få cancer som ung, därför att är det så att du fortfarande är under utbildning så har du inte ens en sjukpenninggrundande inkomst och kanske bara studieskulder. Och då kan det sluta riktigt illa. (CB1)

Framtida önskemål

Samarbetet med andra aktörer i Simonsland kunde öka "... tjänstemän då, det är dels anhörigstöd, sen är det demensteamet, och sen är det syn- och hörselinstruktör, och så finns det ett äldreombud som sitter här också, funktionshinderkonsulent" (SP1).

En samverkanspart tyckte dessutom att barnperspektivet kunde lyftas bättre på Kraftens hus, inte minst för att detta perspektiv saknades lokalt. Det är ett fokus på vuxna – både som patienter och närstående. Det hade varit en del lovaktiviteter för barn, men det önskades mer kontinuerliga aktiviteter såsom film, spela spel etcetera.

Kraftens hus skulle kunna fungera inte bara som plats för Försäkringskassan att informera på, men också för handläggarna att få ta del av information för att själva få input i cancersjukdomen, vilket dock var mindre aktuellt nu när särskilda cancerhandläggare inte fanns kvar, men idealt "Så att det blir en ömsesidig kompetensöverföring där då" (SP5).

En företrädare för sjukhuset ansåg att de framöver kunde erbjuda mer föreläsningar på Kraftens hus. En annan från sjukhuset menade att de hade varit där men att det varit "svårt intresse". En samverkanspart tyckte att sjukhusledningen kunde vara mer engagerad. En cancerberörd, med i styrelsen, tyckte att samarbetet med sjukhuset kunde förbättras på många sätt, inte minst att hänvisa patienter till Kraftens hus. En annan sjukhusföreträdare menade att det är viktigt att få kontaktsjuksköterskor, cancerläkare och andra nyckelpersoner att "prata för varan", men också att intervjua patienter för att fånga behov och anpassa aktiviteter utifrån det och få Kraftens hus att bli en "del i hela vårdkedjan" (SP6).

Framöver önskade cancerberörda att det var längre öppettider och att det fanns mer volontärer på plats. En cancerberörd hoppades att det skulle bli en naturlig mötesplats för patientföreningar, men att vissa var motsträviga medan andra såg möjligheter. Å andra sidan, tyckte andra, skulle man inte fokusera för ensidigt på patientföreningar, utan att det var brett för "medborgare" som Kraftens hus vände sig till vilket också inkluderande närstående, arbetsgivare med flera. En samverkanspart tyckte att ett sådan perspektiv, eller "att vara en del av samhället, snarare än sjukhusmiljön" underlättades av den blandade besökarna på Simonland (SP11).

Flera cancerberörda nämnde olika aktiviteter som de fått vid olika (nu nerlagda) gruppaktiviteter på sjukhuset och som de trodde skulle passa på Kraftens hus, såsom laga nyttig mat på 10

minuter, städa på ett energisparande sätt med mera. Flera cancerberörda önskade att man på Kraftens hus framöver hade fler träffar där man diskuterade privatekonomi, hur försäkringskassans regelverk fungerar.

Både cancerberörda och samverkanspart nämnde att det också borde erbjudas någon slags stöd för arbetsgivare där de kunde komma till Kraftens hus för att resonera kring bemötandefrågor när anställd var cancersjuk.

Både cancerberörda och samverkanspartner nämnde att mera marknadsföringshjälp eller kompetens hade behövts nu för att få fler medlemmar och besökare. Att bli en större förening var också viktigt för att attrahera sponsorer. En annan cancerberörd nämnde att Kraftens hus i sitt utåtriktade arbete också hade en viktig roll att synliggöra cancersjuka för allmänheten och avstigmatisera och avdramatisera. Man skulle också kunna besöka arbetsgivare för att informera om sin verksamhet och hur man kan stötta både arbetsgivare som arbetstagare. Samarbetet med primärvården borde också öka och kontakt var tagen.

En företagare hoppades också att andra företagare skulle sponsra Kraftens hus, men sa att han förstod att de var avvaktande i nuläget. Dels för att Kraftens hus är mer diffust än företag man i regel sponsrar, såsom barncancer, men också för det ännu var i en uppstartsfas och lite oklart. Dessutom hade företag redan budgeterat hur mycket och vad de sponsrar när de kontaktas så därför måste man veta när de sätter budgeten och informera strax innan det.

Slutsatser

Idag lever fler personer med kronisk cancer och behov av cancerrehabilitering ökar. Ur ett samhällsperspektiv är cancerrehabilitering viktig då den underlättar behandling, förebygger ytterligare vårdbehov och möjliggör/underlättar återgång till arbetslivet. Cancerrehabiliteringen i Sverige är eftersatt i stora delar i landet och studier visar att cancerberörda upplever ett otillräckligt psykosocialt stöd och att det är svårt att hitta sin nya identitet efter sjukdomen utan hjälp. Insatser som kan minska lidande och stödja/möjliggöra återgång till arbete kan således ge stor samhällsekonomisk nytta.

Kraftens hus handlar om att belysa de cancerberördas livssituation. Cancersjukdomen är sjukvårdens ansvar, men livshändelsen och vägen till ny normalitet är en välfärdsfråga som involverar flera parter i samhället. Idag beskriver cancerberörda att stödet från samhällsaktörer är fragmenterat. Detta leder till ojämlikhet där resursstarka personer lättare får stöd än resurssvaga. Samverkan behöver dock någon som ansvarar som samverkan, denna roll tar Kraftens hus för cancerberörda. På ett principiellt plan är utmaningen som adresseras bristande koordinering mellan samhällsaktörer för människor i en svår livssituation.

Kraftens hus utvecklades genom ett patient- och närståendeinitiativ för att på nya sätt möta psykosociala behov hos cancerberörda, behov som inte tillgodoses av den offentliga hälso- och sjukvården. Stödet till den patientdrivna designen och förverkligandet av Kraftens hus svarar väl mot Regionala cancercentrums uppdrag att förstärka patienters och närståendes perspektiv på behov av insatser för cancerberörda. Förstudien resulterade i ett beslut att driva Kraftens hus som en ideell förening i tätt samarbete med RCC Väst och andra relevanta samhällsaktörer i cancerberördas livssituation.

Verksamheten vid Kraftens hus är designad för att ge socialt, emotionellt och praktiskt stöd till alla som känner sig berörda av cancer, både cancerdrabbade och närstående. Besökare kommer till Kraftens hus för att träffa och samtala med andra i samma situation, delta i aktiviteter eller lyssna till föredrag. Aktiviteterna är framtagna i tätt samråd med besökarna och syftar till att bejaka det friska och är ett komplement till den cancerrehabilitering som erbjuds inom hälso- och sjukvården. Genom att erbjuda cancerberörda emotionellt, socialt och praktiskt stöd utvecklar

Kraftens hus en ny roll i den svenska välfärden i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner.

Upplevda effekter enligt besökarna

Utvärderingen visar att Kraftens hus inriktning mot socialt, emotionellt och praktiskt stöd anses uppfyllas av besökarna. Enligt besökarna ger Kraftens hus 1) Gemenskap för dem och sina närstående 2) Nya kunskaper 3) Kreativitet 4) Erfarenhetsutbyte 5) En samlingsplats för aktiviteter 6) Ger energi och ork. Många cancerberörda upplever en känsla av ensamhet i sin sjukdom och Kraftens hus beskrivs av cancerberörda som en läkande plats, där det informella samtalet och gemenskap – oavsett cancerdrabbad eller närstående – är ett av de mest centrala värdena med verksamheten. Detta är ett behov som inte tillgodoses via den traditionella cancervården.

Cancerdrabbade och närstående bekräftar att de erhållit nya kunskaper och erfarenheter genom samvaro, samtal, aktiviteter och föredrag, vilket har gett dem en stärkt självkänsla, förmåga till egenvård och verktyg för att må bättre och komma vidare i rehabiliteringen tillbaka till ett fungerande vardagsliv.

Kraftens hus värderas också högt som kunskapskälla om frågor om att leva med cancer och inspiration för hur man kan stimulera välmående och inspirera till egenvård och rehabilitering.

Ett fåtal cancerberörda skulle önska att Kraftens hus utvecklades mot mer professionell cancerrehabilitering. De flesta andra cancerberörda och samverkansparterna, inte minst från Västra Götalandsregionen och Södra Älvsborgs sjukhus, anser dock att professionell cancerrehabilitering ska bedrivas av hälso- och sjukvården och att detta är en viktig skiljelinje. De anser att Kraftens hus istället ska komplettera den traditionella vården genom att inrikta stödet på hälsa, välbefinnande och att bredda perspektivet till personens hela livssituation och dennes närstående.

Under de inledande två åren har antalet besök nästan fördubblats från 1500 (2018) till 2863 (2019). Antalet aktiviteter har ökat från 115 (2018) till 414 (2019). Aktiviteter associerade till socialt stöd är de som genererar flest antal besök. Föreläsningar i cancerrelaterade ämnen är uppskattade och genererar även stort antal visningar (>3000) över internet. Vid sommarmånaderna ses även en nedgång av antalet besök.

Verksamhetsmodell med delat ansvar

Verksamhetsmodellen baserad på ett delat ansvar mellan samhällets aktörer (privat och offentligt) och en integration av samhällets resurser har uppfattats som innovativ och annorlunda i sammanhanget. Trots den ringa tid som Kraftens hus verkat (två år), tycks verksamhetsmodellen fungera och den kan verka som plattform för integration av relevanta resurser.

Under åren 2018 - 2020 utgörs basfinansieringen av bidrag från Västra Götalandsregionen, Borås stad, Cancerfonden och lokalt näringsliv. Denna finansiering utgör bas och möjliggör att Kraftens hus kan verka som samverkansplattform där andra aktörer kan bidra med resurser i andra former som till exempel aktiviteter, föreläsningar eller kompetens (se t.ex. ovan gällande workshops, fysisk aktivitet på Friskis och Svette etc.). Västra Götalandsregionen har under tre år bidragit med 1 miljon kr/år och bekostar hyra av lokal och löner till medarbetare. Denna finansiering är en förutsättning för att verksamheten ska kunna bedrivas vidare i nuvarande form.

Bland samverkansparterna upplevs driftsformen ideell förening vara mest fördelaktig. Denna möjliggör samverkan mellan privat och offentligt där delat ansvar för basfinansiering skapar en samverkansplattform som möjliggör integration av andra resurser i samhället. På så vis uppnås en uppväxling av resurserna, vilket det ökade antalet aktiviteter vittnar om. Verksamhetsmodellen är

väl dokumenterad och anses vara reproducerbar i andra sammanhang. Detta har vidareutvecklats tack vare finansiering i två Vinnova-finansierade projekt inom Social innovation.

Om att driva innovation och utveckling ledd av patienter

Kraftens hus har fått mycket uppmärksamhet för sitt pionjärarbete rörande patientdrivna innovationsprocesser. Framtagningsprocessen med dess stora patientinflytande och verksamhetsmodellen med delat samhällsansvar har av externa bedömare ansetts som innovativ och varit finalist till bl.a. Götapriset 2019, International Service Design Award 2018 och Svenska Designpriset 2018.

Under arbetet har man lärt mycket om patientdrivna innovationsprocesser och användardriven resursintegration. Både dessa ansatser är nydanande och har få likande exempel i offentlig sektor, men viktiga för Kraftens hus. Folkhälsomyndigheten betonar exempelvis vikten av kontroll, inflytande och delaktighet i sina folkhälsomål²⁵ för att skapa en mer jämlik hälsa.

Kraftens hus samarbetar även med Vinnovaprojektet *Spetspatienter*²⁶ vid Karolinska Institutet, som utforskar hur kunniga patienter och närstående kan vara en tydligare resurs i utveckling av hälso- och sjukvård. Kraftens hus medverkande i projektets första rapport²⁷ som ett av få konkreta exempel på hur patienter/närstående som ett kollektiv drivit en social innovationsprocess. För de patienter och närstående som drivit innovationsprocessen och sett till att Kraftens hus blivit till så har delaktigheten och inflytandet gett dem en speciell kraft och gemenskap. Kraftens hus eftersträvar att få fler kunniga patienter/närstående aktivt engagerade i sin egen hälsa och välfärdens utveckling. Detta kan leda till att efterfrågan på vård/välfärd förändras genom att patienter som kan, och vill ta, ett större ansvar för sin hälsa och får bättre möjligheter att göra så.

Kraftens hus är också ett intressant exempel på hur en offentlig organisation, Regionalt cancercentrum Väst, med hjälp av patient- och närståenderepresentanter identifierat en lucka i välfärdssystemet. Därefter stödjer en patientdriven innovationsprocess som resulterar i att en ideell förening bildas för att bättre överbrygga dessa luckor. Detta är ett konkret exempel på hur en offentlig organisation samskapat banbrytande innovation genom tillit till cancerberörda och andra aktörer i samhället.

Kraftens hus är ett gräsrotsinitiativ som på nya sätt möter sociala behov som inte tillgodoses av marknaden eller den offentliga sektorn. Genom affärsmodellen har gränsen mellan olika samhällssektorer suddats ut och den sociala innovationen riktar sig till hela välfärden istället för bara mot sjukvård. På så vis kan Kraftens hus bidra med inspiration som systemförändrande innovation som vill förändra traditioner, värderingar, strategier och politik där samverkan över gränser skapar nya innovativa lösningar. Affärsmodellen bygger på användardriven resursintegration, att Kraftens hus självt inte nödvändigtvis ska äga resurserna, men veta var de finns och ha tillgång till dem. Genom att ta ett helhetsgrepp om "livshändelsen" för en viss målgrupp i samhället, kan man agera som en plattform för samverkan mellan samhällssektorer. Detta är principiellt intressant för andra diagnosgrupper men också många av de samhällsutmaningar vi står inför där ingen enskild aktör själv kan lösa utmaningen.

²⁵ <https://www.folkhalsomyndigheten.se/om-folkhalsomyndigheten/folkhalsopolitiska-mal/>

²⁶ <http://dagenspatient.ringla.nu/>

²⁷ Krohwinkel, A., Riggare, S., Conning, H.(2018) Spetspatienter - En ny resurs för hälsa