

Verksamhetsplan 2023–2024

Prostatacancerförbundet

Grundsyn

Prostatacancerförbundet (PCF) är en partipolitiskt och religiöst obunden riksorganisation med 29 regionala och lokala patientföreningar som verkar utifrån ett patient- och närståendeperspektiv.

Förbundets **allmänna grundsyn** är att alla i Sverige ska ha rätt till vård på lika villkor oavsett bostadsort samt få tillgång till bästa dokumenterade vård i enlighet med svensk och internationell standard.

Vision

En framtid utan Prostatacancer.

Mission

Tillsammans bidrar vi till att besegra prostatacancer och att alla som drabbas ska få bra och likvärdig vård, i rätt tid och kunna leva ett gott liv.

Vår verksamhet

Genom bra kampanjarbete sprider vi kunskap och engagemang kring sjukdomen, mäns hälsa och vikten av att testa sig samt samlar in medel till forskning och utveckling.

Riksorganisation och patientföreningar bedriver påverkansarbete och bildar opinion för bättre prostatacancervård och rehabilitering för drabbade och närstående i hela landet.

Vi följer och påverkar arbetet vid myndigheter och organisationer som på nationell nivå ansvarar för prostatacancervården. Det gäller vården inom 21 regioner, det strategiska arbetet inom Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), utvecklingsarbetet inom Regionala Cancercentrum (RCC), Nationella Vårdprogramgruppen (NVP), Nationella Prostatacancerregistret (NPCR), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Socialdepartementet, Socialstyrelsen med flera. Därtill ska utvecklingen inom vården bevakas och påverkas genom medverkan i arbetsgrupper, besvarande av remisser, skrivande av debattartiklar och genom kraftfull opinionsbildning. Stöd ges till föreningarna i det lokala påverkansarbetet.

Prostatacancerfonden - förbundets egen fond - har som syfte att stödja och stimulera svensk prostatacancerforskning och utveckling, detta för att nå en framgångsrik vård och behandling. Vi vill också bidra till att utveckla kompetensen hos vårdpersonal och patientföreträdare för att ge drabbade och närstående bra vård, rehabilitering och stöd.

Mål på lång sikt

- **Nationell översyn av prostatacancervården är genomförd**
PCF fortsätter agera för en nationell översyn av prostatacancervården med utgångspunkt från patienternas behov, kvalitativt och kvantitativt med en vård som är multidisciplinär och nivåstrukturerad, med sammanhållen vårdkedja, tillgänglighet och utan onödiga väntetider.
- **Förbundet är en naturlig remissinstans för regering och myndigheter**
- **Sverige har infört allmän screening i hela landet**
- **Alla män över 50 år har tagit sitt PSA-prov**
- **Bra rehabilitering hela vägen**
 - Alla prostatacancerpatienter kallas till personligt rehabiliteringsmöte och får erbjudande om kuratorkontakt.
 - Bra rehab för sex och samliv.
 - Bra rehab för patienter med inkontinensproblem.
- **Vården ska leva upp till Standardiserat vårdförlopp**
- **Prostatacancercentrum är naven för prostatacancervården**
PCF vill att relevanta yrkesgrupper, såsom exempelvis urologer, onkologer, patologer och kontaktsjuksköterskor arbetar tillsammans i väl fungerande team och att all kompetens för diagnostik, behandling och uppföljning av prostatacancer är samlad för att ge bästa möjliga prostatacancervård.
- **Fortsatt stark och bra opinionsbildning**
 - PCF vill ge allmänheten god kunskap om prostatacancer.
 - Mustaschkampen utvecklats och fortsätter vara en stark och bra kampanj.

Mål på kort sikt

- **OPT är infört i hela landet**
PCF jobbar för ett beslut om allmän screening. Fram till dess vill vi att fungerande organiserad prostatacancer-testning (OPT) införs i alla regioner.
- **Bra opinionsbildning**
PCF vill att allmänheten har god kunskap om prostatacancer.
- **Förbundet har en strukturerad plan för hur det ska påverka politiken och myndigheterna (nationellt och lokalt)**
Prostatacancerförbundet driver ett aktivt påverkansarbete för en bättre prostatacancervård, skapar uppmärksamhet och verkar för ökad kunskap om sjukdomen.
- **Tydligt innehåll i varumärkena Blå bandet/Mustaschkampen**
 - Mustaschkampen sprider kunskap och engagemang kring sjukdom, vikten av mannens hälsa och att testa sig. Kampanjen samlar också in medel till forskning och utveckling.
 - Förbundet, som använder Blå bandet, bedriver påverkansarbete och bildar opinion för bättre prostatacancervård och rehabilitering för drabbade och närstående i hela landet.
- **Förbundet stödjer föreningarna på ett bra sätt**
 - PCF har väl fungerande patientföreningar och välutbildade patientföreträdare.
- **Bra stöd till enskild patient**
genom patientföreningarna.
- **Alla patienter har en namngiven kontaktsjuksköterska**
 - Förbundet har ett utvecklat samarbete med kontaktsjuksköterskor och deras arbetsgivare.

- **Rehabilitering erbjuds alla patienter och deras närstående**
PCF ska i samarbete med andra patientorganisationer och professioner aktivt verka för en utbyggd och förbättrad rehabilitering och vård vid biverkningar och behandlingsskador.
- **Förbundet har en välutbildad och engagerad styrelse**
Ledamöterna följer noga förbundets och föreningarnas verksamheter samt vårdens utveckling med fokus på patientnyttan.

Prioriterade områden

1. Bra vård och stöd till patienten

- **Resurser**
Prostatacancervården ska vara tillgänglig för alla och rätt resurser ska finnas på plats för patienten.
- **Test och screening**
PCF verkar för att män över 50 år ska vilja och få testa sig, att det finns organiserad prostatacancertestning (OPT) i alla regioner och i förlängningen allmän screening i hela landet.
- **Diagnostik - MR, biopsi, biomarkörer och MDK**
För att minska överdiagnostiken vill PCF att patienter med förhöjt PSA-värde först utredas med bpMRT (biparametrisk magnetsresonanstomografi) och därefter endast vid behov biopsi. Biopsier ska tas transperinealt för bättre precision och mindre infektionsrisk. För att minska väntetiderna till MR bör man använda alternativa biomarkörer, exempelvis riskkalkylatorn STHLM3.
Alla patienter med konstaterad prostatacancer ska diskuteras vid Multidisciplinär konferens (MDK) där tvärprofessionell bedömning ska ske.
- **Kontaktsjuksköterskor**
Alla patienter som fått diagnosen prostatacancer ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska med förutsättningar att arbeta enligt RCC:s definition. Kontaktsjuksköterskan skall alltid vara med vid alla informationsmöten som patienten deltar i på sjukhuset gällande sin behandling. Kontaktsjuksköterskan är en av prostatapatientens viktigaste kontakter och PCF stimulerar och inspirerar yrkesgruppen genom att bidra till fortbildning, stipendium och särskilda utbildningsinsatser.
- **Patientinformation**
PCF verkar för att alla patienter ska få bra muntlig och skriftlig information, utöver Min vårdplan, både i samband med diagnostikbesked och vid uppföljningssamtal. Informationen ska vara saklig och omfatta patientens sjukdom, behandling, biverkningar, rehabilitering samt information om patientförening som är lokaliserad inom patientens närområde.
Uppföljningssamtal ska alltid ske efter ett patologiskt diagnosbesked (PAD).
Närstående ska erbjudas möjlighet att delta vid varje besök hos läkaren.

- **Rehabilitering**

Rehabilitering ska erbjudas alla patienter som behandlats för prostatacancer och inledas redan vid diagnosbeskedet.

Inkontinensproblematiken måste lyftas upp och alla patienter ska erbjudas behandling om besvär kvarstår efter en rimlig läknings period. Patienter med inkontinensproblem ska särskilt uppmärksammas och få en adekvat rehabilitering.

Sexuell rehabilitering ska erbjudas, såväl enskilda som par, genom besök hos sexolog eller motsvarande. Regionerna måste också erbjuda digital sexuell rehabilitering.

PCF ska i samarbete med andra patientorganisationer och professionen aktivt verka för en utbyggd och förbättrad rehabilitering och vård vid biverkningar, behandlingsskador och psykisk ohälsa.

- **Läkemedel**

PCF önskar en jämställd tillgång till läkemedel, både för läkemedel inom och utom läkemedelsförmånen och att nya läkemedel efter godkännande snabbt introduceras och används i hela landet.

Apotekens marginal och försäljningspris på receptbelagda läkemedel utanför förmånen, däribland potensläkemedel, skall regleras så att konkurrens mellan leverantörerna uppnås och samma priser kommer att gälla på alla apotek.

Förskrivningen skall enbart baseras på det medicinska behovet.

PCF:s Läkemedelsutskott bevakar utvecklingen inom läkemedelsområdet. Här inkluderas aktiviteter för att få en över landet jämlik användning av läkemedel och att följa prissättningspolitiken.

2. Vårdens organisation och uppföljning

- **Kirurgi**

Förbundet vill att alla kirurger som utför prostatacanceroperationer ska vara ackrediterade och ha tillräckligt patientflöde för en kompetens i världsklass. Patient skall ha rätt att få veta antal operationer kliniken/operatören utfört/deltagit i per år.

Kliniken skall kunna redovisa för patienten: antal utskickade PREM/PROM-enkäter, utfall på gruppnivå och utfall inskickade till Nationella Prostatacancerregistret, inklusive det som redovisas under registrets flik benämnd "Ratten".

- **Onkologi– Hydrogel och PSMA-PET**

Hydrogel Spacer ska användas vid all strålning av prostatakörteln, detta för att minska risken för strålskador på ändtarmen (rectum).

Patient som drabbas av återfall efter primärbehandling ska undersökas med PSMA-PET innan man går vidare med fortsatt behandling. Detta gäller även när man i ett tidigt stadium misstänker spridd prostatacancer.

- **Kvalitetssäkring**

Förbundet tycker att transparenta och tillgängliga kvalitetsmått på vården är viktigt och uppmuntrar därför en utveckling för bättre uppföljning och patientrapporterade mått.

IPÖ - Alla män som får diagnosen prostatacancer ska journalföras i Individuell patientöversikt (IPÖ) vilket ger en överskådlig information för såväl vårdgivaren som patienten.

Hälsoskattning (PROM) ska vara kopplad till IPÖ och vården ska organisera sina rutiner så att svarsfrekvensen aldrig understiger 90 procent. PROM-frågor skall medföljas av brev som förklarar varför hög svarsfrekvens från patienter är ett måste för att botande prostatacancervård skall kunna förbättras.

- **Nationella riktlinjer/Nationellt vårdprogram (NVP) för prostatacancer, Standardiserat vårdförlopp (SVF) och liknande regelverk.**
PCF vill att det ska vara verkliga väntetider inom vården i enlighet med rekommendation och medverkar därför aktivt i olika utredningar och arbetsgrupper för att kunna påverka utvecklingen för patienternas bästa.
- **Nationella prostatacancerregistret (NPCR)**
Förbundet medverkar i styrgruppen för registret. Ett delprojekt inom registret är utveckling av journalsystemet - Individuellpatientöversikt prostatacancer (IPÖ). PCF stöder projektet ekonomiskt och ska aktivt medverka för att sprida användningen till alla berörda kliniker.

3. Påverkansarbete och opinion

Prostatacancerförbundet driver ett aktivt påverkansarbete för en bättre prostatacancervård, skapar uppmärksamhet och verkar för ökad kunskap om sjukdomen.

- **Samarbeten och nätverk**
 - **Andra cancerförbund.** PCF samarbetar med andra patientcancerförbund och Cancerfonden.
 - **Nätverk.** I de fall behov finns och det inte äventyrar förbundets oberoende arbetar PCF för att gemensamt driva projekt eller nätverk med andra.
 - **Funktionsrätt Sverige.** PCF är medlem och får löpande information om statliga remisser som gått ut till ideella organisationer.
 - **Yrkesförbund.** PCF samarbetar med Svensk Urologisk Förening (SUF), Svensk Onkologisk Förening (SOF), Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi (RSU) och Svensk Förening för Urologisk Onkologi (SFUO).
 - **Läkemedelsindustrin.** PCF upprätthåller kontakter med läkemedelsindustrin men tar inte emot något ekonomiskt stöd från dessa företag.
 - **Internationellt.** PCF är medlem i Europa Uomo, den europeiska organisationen för nationella prostatacancerförbund. PCF samarbetar med de nordiska prostatacancerförbunden.
- **Patientföreträdare**
Rollen som patientföreträdare är viktig för att på bästa sätt ska kunna påverka prostatacancervården genom medverkan i RCC:s olika grupper samt regioner. PCF arrangerar kompetensuppbyggande insatser riktade till patientföreträdare i vården.

- **Mustaschkampen.**

Mustaschkampen är förbundets årligen återkommande stora kampanj som genomförs främst i november-december och som i huvudsak riktar sig till allmänheten. Syftet är att öka kunskap och kännedom om sjukdomen och att samla in medel till Prostatacancerfonden. Den ökade kännedomen hos allmänheten underlättar också vårt arbete för en bättre prostatacancervård.

Mustaschkampens syften är:

- Opinionsbildning - Öka allmänhetens kunskap om prostatacancer, sprida kunskap om den ojämlika vården med stora regionala skillnader. Få fler att känna till att tidig upptäckt av prostatacancer räddar liv.
- Insamling - Samla in medel till Prostatacancerfonden.
- Mäns hälsa - Verka för att förbättra mäns hälsa och livskvalitet.

- **Sociala medier och webbsida**

PCF jobbar aktivt med att sprida innehåll och information via egen webbsida och sociala medier.

- **Almedalen**

PCF deltar under Almedalsveckan bland annat genom medverkan i vårddebatten i olika fora samt genom eget seminarium och vårt traditionella informationstålt.

- **Media**

PCF bevakar aktivt medierna och arbetar för framtagande av artiklar och pressreleaser, mediebearbetning och med pressregister/inköp av presstjänst.

- **Prostatanytt.**

Tidningen ges ut med fyra nummer per år och distribueras till medlemmar, myndigheter, organisationer och professionen. Innehållet är variationsrikt och artiklarna håller en hög standard med inriktning på vård, behandling, forskning och patienters egna berättelser.

4. Stöd till patientföreningar och deras medlemmar

Prostatacancerförbundets patientdrivna föreningar, nedan kallat patientföreningar, är självständiga men verkar enligt Prostatacancerförbundets normalstadgar och etiska regler. Riksorganisationen stödjer patientföreningarna genom:

- **Stimulera och underlätta bildandet av patientföreningar**

- **Stöd och rådgivning**

- **Stödja patientföreningarnas upplysande och rådgivande verksamhet** samt deras stöd- och kontaktpersonsverksamhet för patienter och deras närstående.
- **Föreningstekniska frågor.** Förbundet ger stöd i föreningstekniska frågor; stadgar, register- och medlemsfrågor, materialstöd, marknadsföring, grafisk profilering, hemsidor samt vid sviktande verksamhet i föreningsarbetet och vid nystart.

- **Medlemsrekrytering**
 - Förbundets och föreningarnas gemensamma mål är att föreningarna ska vara väl fungerande och att medlemsantalet ska fortsätta att öka.
 - Föreningarna har ansvaret för sina medlemmar men PCF erbjuder stöd och vägledning när det gäller informationsmaterial, metoder, medlemsförmåner med mera.
 - Utvecklingen går fort och målgruppers behov förändras. Förbundet undersöker nya former/möjligheter för medlemskap.

- **Underlätta digital närvaro**
 - **Verktyg och funktioner.** Erbjuder stöd och vägledning i verktyg för digital kommunikation.
 - **Hemsidor.** Förbundet underlättar genom individuellt stöd och workshops för föreningarna att införa och arbeta med den gemensamma modellen för hemsidor.

- **Utbildning och erfarenhetsutbyte**
 - **Kompetenshöjande utbildningar av patientföreträdare** organiseras av förbundet.
 - **Kunskapspaket.** Förbundet erbjuder via hemsida och webbshop föreningarna förslag till informationsmaterial för spridning till nydiagnostiserade och allmänhet.
 - **Erfarenhetsutbyte mellan patientföreningarna.** Varje förening har utifrån sina förutsättningar valt sitt sätt att arbeta för att nå framgång. Förbundet uppmuntrar till erfarenhetsutbyte mellan föreningarna.

- **Information och informationsmaterial**
 - **Prostatanytt**, förbundets medlemstidning, erbjuds gratis till samtliga medlemmar.
 - **Information och nyheter** skickas från förbundet till föreningarnas ordförande. När föreningarna uppdaterat uppgifter om styrelseledamöter i ”Föreningsregistret” kommer nyhetsbrevet att skickas till hela styrelsen.
 - **Informationsmaterial.** Vid behov ta fram nya broschyrer och trycksaker i det gemensamma formatet.

5. Bidra till forskning och utveckling

- PCF uppmuntrar, finansierar och lyfter fram svensk prostatacancerforskning.
- Tack vare generösa gåvor till Prostatacancerfonden kan vi numera bevilja medel till svensk prostatacancerforskning och dela ut stipendier för kompetensutveckling till sjukvårdspersonal och patientföreträdare.

6. Jubileumsåret 2024

Prostatacancerförbundet bildades 1999 genom att fyra föreningar gick samman i en nationell organisation under namnet Riksorganisationen Prostatacancerförbundet (ROP). Firandet kommer att ske på olika sätt och vid ett antal tillfällen under 2024.

7. Utvecklingsprojekt

Förbundet kommer att ta fram underlag för ett flertal utvecklingsprojekt. Dessa är främst litteratur för intern utbildning och ökade kunskaper bland patienter och deras närstående, skrift om vård i utlandet och digital självskattning (Prostata-test) för personer som funderar på att ta ett PSA-prov.

Frågan om bildade av en digital klubb för personer som vill ge oss sitt stöd genom ett ”lösare” medlemskap ska utvecklas.

Vårt rehabiliteringsprojekt fortsätter under 2023–2024 och utvärderas därefter för att se hur vi kan gå vidare med frågeställningen om hur vi kan påverka vården i syfte att ge personer rätt till rehabilitering.

Hur vet vi om vi lyckas?

Antalet medlemmar är en indikation på att det arbete vi gör är värdefullt för många. Medlemmar gör oss också till en stark röst i påverkansarbetet för en framtid utan prostatacancer. Vårt mål är att öka antalet medlemmar.

Tidig upptäckt är en viktig faktor för botande behandling. Oavsett testmetod är det viktigt att viljan att testa sig är hög. Vi jobbar därför för att viljan att testa sig ska öka bland män över 50 år.

Forskning och utveckling behövs för att nå en framtid utan prostatacancer. Vår forskningsfond bidrar på många sätt och för att det ska vara möjligt behövs pengar samlas in. Ett tecken på att det arbetet går bra är våra insamlade medel. Vårt mål är att insamlade medel ökar under året.

Våra interna utbildningar är synnerligen viktiga och vi behöver flera som kan mera om prostatacancer, vård och behandling. Vårt mål är att vi utbildar ytterligare minst 50 personer i de två första stegen under en tvåårsperiod.
