

# Prostatacancerförbundet får allt större inflytande

*”Vi drar på som ett lokomotiv – sedan får vården hänga på”*

Det är Sveriges vanligaste cancersjukdom med omkring 10 000 nya fall per år. Att Prostatacancerförbundet nu har omkring 12 000 medlemmar och ett allt större inflytande på vården är inte förvånande. Aktiv, ofta humoristisk, marknadsföring och en välfylld forskningsfond, har bidragit till att förbundet är en politisk kraft att räkna med. Något som ordförande Kent Lewén, tidigare kommunalråd i Karlskrona och pappa till Mustaschkampen, är mycket nöjd med.

**K**ent Lewén valdes till ordförande för Prostatacancerförbundet förra året, men han har varit aktiv medlem länge.

– Jag var med och byggde upp föreningen Viktor i samband med att jag fick min diagnos 2008. Idag har vi 27 föreningar i landet och vi får nya medlemmar hela tiden, säger Kent Lewén, som har varit politiker i Liberalerna i många år.

Han var kommunalråd i Karlskrona mellan 2003 och 2010 och är idag vice ordförande i äldrenämnden. Idén till den mycket framgångsrika kampanjen Mustaschkampen 2015 kom från honom.

– Vi blev inspirerade av Bröstcancerförbundets Rosa bandet och valde att använda den internationella symbolen Blå bandet som skapades i USA i mitten av 90-talet. Men vi behövde ett ännu bättre varumärke och då lanserades den blå mustaschen.

Att vara ordförande i ett så stort förbund kräver ett äkta engagemang och det är verkligen ingen bristvara hos Kent

Lewén, som är full av förslag på hur vården av prostatacancerpatienter kan – och bör – förbättras.

– Vårt främsta fokus är att ta ordentligt hand om våra medlemmar. Vi har som mål att vi ska ringa upp alla nya medlemmar direkt och fråga hur vi kan hjälpa till. Medlemmarna är vårt viktigaste uppdrag.

## HOPPAS PÅ ALLMÄN SCREENING

Frågan om allmän screening kommer längst upp på kravlistan till landets sjukvårdspolitiker.

– Det gäller att komma igång med OPT (organiserad prostatacancer-testning) i hela landet nu. Risken för överbe-

Prostatacancerförbundets ordförande Kent Lewén efterlyser tydliga, konstruktiva och respektfulla dialoger med vården, bland annat gällande kvalitetsstatistik på klinisk nivå och förbättrad rehabilitering.

Foto: PÅR OLSSON



## ••• Patientföreningarna och vården

handling är mycket mindre idag än tidigare. Vården har blivit bättre på att differentiera patienter och vi räknar med att OPT ska leda till allmän screening vilket skulle kunna rädda omkring 1 000 liv per år, säger han och tillägger att förbundet precis har publicerat en rapport som visar vilken biopsimetod som är att rekommendera för att minska risken för svåra infektioner och sepsis.

– Vi stöder EAU:s (European Association Urology) rekommendation om transperineala biopsier, det vill säga genom huden mellan ändtarmen och pungen istället för via ändtarmen. Det finns statistik som visar att omkring fem procent av alla får svåra infektioner av det traditionella sättet att ta biopsier. Om alla kliniker går över till den här provtagningsmetoden skulle man spara både pengar och onödigt lidande och dessutom minska antibiotikaanvändningen. Vårdrelaterade infektioner kostar upp till 100 000 kronor per patient, påpekar han.

En annan viktig fråga för förbundet handlar om att man vill ha större insyn i kvalitetsstatistik på kliniknivå.

– Vi vill bland annat kunna se detaljerade redovisningar av kirurgernas resultat och se rapporter om vårdsador, men där finns det tyvärr fortfarande ett starkt motstånd som vi har lite svårt att acceptera. Tydliga, konstruktiva och respektfulla dialoger är något vi efterlyser.

Rehabilitering är ett annat, av sjukvården ofta eftersatt, område som förbundet engagerar sig i.

– Vi tar fram pengar till detta och har bland annat givit stöd för utveckling av ett program för sexuell rehabilitering som förhoppningsvis ska nå patienter via 1177. Dessutom har vi köpt in 14 platser under en vecka på Frötuna Gård. Det är än så länge ett pilotprojekt men vi hoppas att det ska

skapa ringar på vattnet, att vi ska lära vården mer om rehabilitering.

– Vi drar på som ett lokomotiv och sedan får vården hänga på, tillägger han lite skämtsamt.

### UTBILDAR PATIENTREPRESENTANTER

En lite svår nöt att knäcka är enligt Kent Lewén frågan om utbildning av de lokala föreningarnas patientrepresentanter i sjukvården när det gäller sjukdomsförlopp, behandling och hur vården fungerar i Sverige.

– Det är en angelägen fråga att lyfta och vi satsar nu på att utbilda cirka 100 personer i första vändan. Jag har myntat uttrycket ”flera ska kunna mera”, och på detta tema har vi nu genomfört det första steget i vår grundutbildning. Just nu skrivs också en ny bok om prostatacancer som finansieras av förbundet.

För att kunna påverka prostatacancer vården både inifrån och utifrån är Prostatacancerfonden ett viktigt verktyg. I år har 12,9 miljoner kronor delats ut till omkring 20 olika forskningsprojekt. Förra året var summan något högre, 14,7 miljoner medan ”bara” 550 000 kronor delades ut 2011. På endast tio år har forskningsanslagen med andra ord ökat med 2 500 procent, vilket är ett tydligt bevis på att effektiv marknadsföring lönar sig för en patientorganisation – och framförallt för landets prostatacancerpatienter.

– Mer än 90 procent av våra pengar går till forskning, opinionsbildning och utveckling. Veldig lite går till administration. Den största utmaningen just nu är att få bukt med värdköerna i landet. Det finns tyvärr inga morötter för regionerna att kapa köerna, här behövs kanske något av en gräsrotsrevolution, säger Kent Lewén.



**Det finns ett stort antal patientorganisationer** för cancersjukdomar i Sverige, ofta uppbyggda som övergripande riksförbund med olika föreningar över hela landet.

Några av patientorganisationerna har funnits väldigt länge, som till exempel ILCO (57 år) och Bröstcancerförbundet (40 år). Några har tillkommit på senare år, som PALEMA och Blåscancerförbundet.

På Cancerfondens webbplats finns information och kontaktuppgifter till samtliga patientföreningar.

**[www.cancerfonden.se/rad-och-stod/patientforeningar](http://www.cancerfonden.se/rad-och-stod/patientforeningar)**

Ola Bratt, professor i urologi och klinisk cancerepidemiologi i Göteborg, kan se tillbaka på ett långvarigt samarbete med olika patientorganisationer inom prostatacancer.

– Mot slutet av 90-talet handlade det ofta om små och fattiga föreningar styrda av eldsjälar. Idag är patientorganisationerna en proaktiv kraft med ekonomiska muskler som är med och agerar i vården. Det är verkligen mycket som har hänt de senaste åren.



“Patientföreningarnas engagemang påverkar inte bara vården utan även forskningens inriktning”, säger professor Ola Bratt.  
Foto: EMELIE LJUNGGREN

## “Patientorganisationer **växande** maktfaktor i svensk cancervård”

**O**la Bratt, som har arbetat med prostatacancer i mer än 30 år, tycker att Prostatacancerförbundets marknadsföring har varit mycket framgångsrik de senaste åren.

– Deras kampanjer, till exempel Mustaschkampen, har ju fått stor uppmärksamhet. Och att använda sig av kända profiler för att sprida sitt budskap är ett klokt och effektivt drag.

I sitt kliniska arbete samarbetar han regelbundet med patientrepresentanter.

– Det är bra input från båda hållen, de hjälper mig med patientperspektivet och språket när det gäller den information vi förmedlar – och jag tillhandahåller medicinska fakta. Att samarbeta på detta vis är bra på alla sätt, det påverkar inte bara vården utan även de anhöriga som därmed också får tillgång till viktig, och begriplig, information.

Ola Bratt är även ordförande för den nationella arbetsgruppen för organiserad prostatacancerdiagnostik och blir ofta kontaktad av patientrepresentanter i den viktiga frågan om screening.

– Deras aktiva engagemang påverkar numera inte bara vården utan även forskningen. Med hjälp av Forskningsfonden, som på senare år har delat ut åtskilliga miljoner i anslag, kan de styra forskningen till områden som de anser vara viktiga. Patientorganisationer är utan tvekan en växande maktfaktor i svensk cancervård, konstaterar han och tillägger att han ofta är ute och föreläser för olika föreningar.

Han betonar att det är viktigt att komma ihåg att man som representant för prostatacancerpatienter i vården representerar HELA gruppen, inte bara sin egen specifika sjukdom.

– Det är en viktig och grannliga uppgift att det vi tar upp i våra arbetsgrupper rapporteras tillbaka till respektive patientorganisation, och omvänt, att det finns ett fungerande informationsflöde åt båda håll.

**Läs mer om Ola Bratt och OPT, organiserad prostatacancerdiagnostik, på sidan 20.**



Susanne Dieroff Hay, ordförande i Bröstcancerförbundet, saknar upparbetade kanaler för återkoppling av det som händer i arbetsgrupperna i vården tillbaka till föreningarna.

– Ja, väldigt mycket har hänt under de här 40 åren, konstaterar **Susanne Dieroff Hay**, som blev ordförande 2018 efter att ha varit aktiv i Helsingborgsföreningen, en av totalt 32 föreningar i landet.

Nyligen var hon med när 7 490 namnunderskrifter lämnades till socialminister Lena Hallengren som en protest mot den ojämlika bröstcancer vården i landet.

#### NATIONELLT PERSPEKTIV

– Vi har ett nationellt perspektiv i vårt arbete och anser att alla ska tillgång till den bästa vården oavsett var man bor. Vissa nya behandlingar når trots godkännande inte ut till alla patienter, som till exempel CDK 4/6-hämmarna. Idag får 1 500 kvinnor årligen diagnosen spridd bröstcancer, men fortfarande visar siffror att endast 40 procent av dem behandlas med dessa läkemedel. Det ska helt enkelt inte ta så lång tid att implementera nya behandlingar.

## ”Vi behövs i vården och vi vill att man lyssnar på oss”

Med över 11 000 medlemmar, en aktiv forskningskommitté och ett mycket professionellt kansli, är 40-åriga Bröstcancerförbundet Sveriges mest synliga – och hörda – patientorganisation.

– Vi arbetar målmedvetet för att få ett stort inflytande i svensk sjukvård. Vi vill att man lyssnar på oss och vi behövs i vården. Men att hålla vårt medlemslöfte, att ingen ska vara ensam i sin sjukdom, är vår allra viktigaste uppgift, säger ordförande Susanne Dieroff Hay.

**I**ngen kan ha undgått att lägga märke till Rosa Oktoberkampanjerna som startade i Sverige 1994 och att oktober numera är en internationell bröstcancer månad.

Från att från starten ha bestått av tolv små, välmående föreningar som samlade in pengar via bland annat handarbeten och julmarknader, har Bröstcancerförbundet, som bildades i november 1982, utvecklats till en mycket stark och engagerad företrädare för alla kvinnor med bröstcancer.

Uppropet som ingår i kampanjen #gemig tid är bara en del av Bröstcancerförbundets ständigt pågående påverkansarbete.

Några av de viktigaste frågorna är krav på uppdaterad individbaserad screening, att spridd bröstcancer ingår i det Nationella Kvalitetsregistret för bröstcancer, att IPÖ (individuell patientöversikt) som börjat introduceras runt om i landet kan kopplas mot Nationella Kvalitetsregistret för bröstcancer.

– På så sätt skulle betydande data för spridd bröstcancer kunna tas tillvara nationellt. Vi vill att IPÖ implementeras på alla kliniker. Det är ett viktigt verktyg för att kunna följa främst kvinnor med spridd sjukdom.

Under jubileumsåret står spridd bröstcancer i fokus för förbundet med bland annat ett nytt, omfattande informationsmaterial och fortsatt arbete med individanpassad screening och uppdatering av mammografiprogrammet.

–Vi är även partner i två pågående samarbetsprojekt som fått anslag från Vinnova inom AI- och diagnostikområdet och vi kommer att ha ett stort forskningsseminarium där flera framstående bröstcancerexperter medverkar.

Susanne Dieroff Hay välkomnar det ständigt ökande samarbetet med sjukvården, men är noga med att markera en nödvändig distans.

– För att kunna ta upp och belysa viktiga frågor, till exempel om sådant som inte fungerar, behöver vi ha en oberoende

ställning, men vårt samarbete är viktigt för båda parter, förklarar hon och tillägger att det kan vara dags för en uppdatering av strukturen gällande patientrepresentanter i vården.

#### SAKNAR ÅTERKOPPLING

– Vi saknar upparbetade kanaler för återkoppling, ett system för återkoppling av det som händer i arbetsgrupperna i vården tillbaka till förbundet och föreningarna.

Bröstcancerförbundet har inte någon egen organiserad utbildning av patientföreträdare men externa organisationer har påbörjat arbetet.

– Det är viktigt att dessa representanter utbildas inom både patientföreträdarskap och cancerforskning. Tyvärr är det lite svårt att få yngre medlemmar att engagera sig i denna typ av ideellt arbete, både på grund av tidsbrist och avsaknad av tillräckligt stark motivation.

Ett kansli med både bred och hög kompetens, en professionell medlemstidning, hög närvaro på sociala medier och

en lyhörd och nära kontakt med medlemmarna är några av faktorerna bakom bröstcancerförbundets framgångsrika insamlingskampanjer och starka ställning i svensk cancervård.

En ställning som har blivit ännu starkare tack vare den stora satsningen på forskning. Under åren har förbundet bidragit med närmare 107 miljoner kronor till bröstcancerforskningen.

– Den patientnära forskningen är så viktig för oss. I år delar vi via vår professionella forskningskommitté ut 15 miljoner kronor i anslag till olika forskningsprojekt.

Susanne Dieroff Hay är mycket stolt och nöjd med de senaste årens utveckling.

– Vi är helt klart närmare våra mål idag, säger hon, men det som fortfarande, efter fyra decenniers verksamhet, är allra viktigast för oss är att finnas till våra medlemmar – att inte en enda kvinna med bröstcancer ska behöva vara ensam i sin sjukdom.

## ”Bröstcancerförbundets engagerade påverkansarbete har stor betydelse”

– Vi lyssnar alltid på patientrepresentanter, de har en stor och viktig roll när det gäller att förmedla patientperspektivet och är ofta väldigt engagerade. För mig är det självklart att ha ett tätt samarbete med patientorganisationer, det har blivit ett naturligt inslag i vården.

**D**et säger onkologen **Maria Ekholm**, överläkare och medicine doktor på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping. Under det senaste decenniet har hon via uppdrag för bland annat Swedish Quality Assurance Bröstcancer (SweQA), Nationella Kvalitetsregistret för Bröstcancer (NKBC) och Individuella Patientöversikter i Cancervården (IPÖ) samarbetat med flera patientrepresentanter utsedda av Bröstcancerförbundet. Patientrepresentanter har också funnits med under arbetet med lokala processer rörande Bröstcancerverksamheten i Region Jönköping.

För henne är utvecklingen mot en allt större patientrepresentation i vården både självklar och positiv.

– I arbetet med att ta fram Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i Arbetsgruppen för IPÖ hade vår patientrepresentant många kloka synpunkter och var ett värdefullt bollplank för formuleringen av frågorna i formuläret. I en arbetsgrupp har visserligen professionen oftast sista ordet, men vi har öppna och engagerade diskussioner och patientrepresentanterna spelar ofta en väldigt viktig roll.

– Patientorganisationer är idag en kraft att räkna med i svensk sjukvård. Eftersom politiker ofta lyssnar på patienter kan de påverka politiska beslut, säger hon och nämner att Bröstcancerförbundets starka engagemang för att även registrera uppgifter om patienter med spridd bröstcancer är ett lyckat exempel på påverkansarbete som sannolikt bidrog till införandet av IPÖ.



Maria Ekholm, onkolog i Jönköping, tycker att Bröstcancerförbundet är ett bra exempel på hur en patientorganisation kan bli en kraft att räkna med i svensk sjukvård. Foto: ANNA HÅLLAMS

Maria Ekholm tycker också att det är bra att patientföreningar är aktiva på sociala medier för att nå ut till patienter, allmänheten och politiker och att Bröstcancerförbundet även har satsat på att skapa en attraktiv tidning.

– Det hjälper helt klart patienterna att vara medlemmar i en engagerad patientförening. Att Bröstcancerförbundet ligger långt framme här är glädjande.

”Att inkluderas i forskning är viktigt för våra medlemmar”, säger Charlotte Bygdemo Toytziaridis, ordförande i ILCO.  
Foto: HÄLSOPORTALEN - BY MEDIAPLANET

Tarm- uro- och stomiförbundet ILCO bildades redan för 57 år sedan. Men trots att tarmcancer är den tredje vanligaste cancerformen har ILCO endast 3 900 medlemmar.

– Det är en alldeles för låg siffra som vi inte är nöjda med. Vi behöver bli mer synliga och har på senare år börjat satsa på utåtriktad verksamhet, säger den nyligen omvalda förbundsordföranden Charlotte Bygdemo Toytziaridis.



## ”Vill att medlemmarna ska vara **kunniga** och **pålästa patienter**”

**N**amnet ILCO är en sammanslagning och förkortning av de medicinska termerna Ileum (tunntarmen) och Colon (tjocktarmen). När ILCO bildades 1965 var det främst en förening för stomi-opererade personer.

– Idag företräder vi patienter med ett antal olika funktionsförändringar i tarmarna och/eller urologiska sjukdomar, till exempel urinblåsecancer, som vi fokuserat en hel del på det senaste året.

**Charlotte Bygdemo Toytziaridis** är ordförande sedan två år, men har varit aktiv i ILCO i många år. Hon har arbetat som handläggare på Försäkringskassan under 42 år, främst med rehabilitering. Där var hon också fackligt aktiv.

– Jag är en riktig föreningsmänniska som vill påverka. Jag har nog ärvt en särskild påverkansgen, skojar hon och berättar att hon själv har haft både bröst- och tarmcancer.

– Så det här ordförandeuppdraget passar mig bra. Jag känner ett stort personligt engagemang.

Hon anser att en av förbundets viktigaste uppgifter är att bidra med hopp för ILCO:s ofta svårt sjuka medlemmar.

– Vi vill visa att det finns ett ljus i tunneln, att man inte ska ge upp. Vi vill att våra medlemmar ska vara pålästa patienter som är kunniga i sina sjukdomar och ser gärna att de engagerar sig i förbundet.

– Vi är sedan länge aktiva i RCC, fortsätter hon, till exempel vid framtagandet av nationella vårdprogram. Och vi

har nyligen hittat nya vägar för att göra oss mer synliga.

Hon anser att patientrepresentanternas roll i sjukvården är väldigt viktig och tycker att synen på dem har ändrats.

– Vi bemöts med mer respekt numera. Vi är ju faktiskt specialister på våra egna sjukdomar men vi bör vara väl insatta i våra olika sjukdomar och tillstånd och vi bör också kunna viss medicinsk terminologi. Språk är makt om man vill påverka, säger hon och fortsätter:

– Att Cancerfonden har börjat ta hjälp av patienter vid bedömningar av forskningsanslag är väldigt positivt. Att inkluderas i forskning är mycket viktigt för våra medlemmar, betonar hon.

– Vi berättar vad som är viktigt ur ett patientperspektiv och ser gärna att vi används ofta.

Förbundets allra viktigaste fråga är screening för koloncancer.

– Och nu är det igång i hela landet, mycket tack vare vårt påverkansarbete, fastslår hon.

ILCO kämpar också för en god tillgång till olika hjälpmedel.

– För de av oss som är stomiopererade är stomibandagen ett av våra viktigaste hjälpmedel. I dag är sortimentet tyvärr begränsat och kvaliteten på det som erbjuds är ofta försämrad på grund av besparingar i regionerna. Tyvärr har man inte förstått vikten av en korrekt och väl fungerande stomi. Vem vill ha en läckande stomipåse, frågar hon retoriskt.

Att agera mot antibiotikaresistens är en annan angelägen fråga för ILCO, som har ett visst intressepolitiskt samarbete med olika läkemedelsbolag.

Längst upp på agendan står dock omsorgen om medlemmarna, precis som i andra patientorganisationer.

– Varför går man med i en förening? För att slippa vara ensam. Vår viktigaste uppgift är att erbjuda nödvändigt stöd och även rådgivningshjälp. Men också att driva den hälso-

och sjukvårdspolitiska debatten ett steg mot en välfungerande sjukvård där jag som patient har möjlighet att vara delaktig i min egen vård och behandling – det är A och O för oss som lever med kroniska sjukdomar.

SAMTLIGA TEXTER OM PATIENTFÖRENINGARNA OCH VÅRDEN:

EVELYN PESIKAN  
FRILANSJOURNALIST OCH MEDICINSK SKRIBENT



## ”Samarbetet en central del i utvecklingen inom vården”

För kolorektalkirurgen Annika Sjövall på Karolinska Universitetssjukhuset, som i våras tilldelades Tarmcancerstipendiet 2022 av patientföreningen ILCO, är ett nära samarbete med patientorganisationer en naturlig och central del av utvecklingsarbetet i sjukvården.

– När jag började arbeta som processledare för kolorektalprocessen på RCC Stockholm/Gotland 2011 blev det uppenbart hur viktigt detta samarbete är. Vi har alltid patientrepresentanter med i våra förbättringsprojekt.

**A**nnika Sjövall har ett långvarigt och välkänt engagemang i patientfrågor. Utöver arbetet som kolorektalkirurg och processledarskapet i RCC har hon även startat en mottagning för bäckencancerrehabilitering vid Centrum för Cancerrehabilitering.

– Att ha med patientens perspektiv är centralt vid förbättringar av vårdprocessen. Mitt kliniska arbete har påverkats på flera sätt tack vare mitt ökade samarbete med patientrepresentanter. Jag har blivit mer uppmärksam på hur viktigt det är att se och lyssna på den människa – alltså inte bara den patient – som sitter framför mig.

Hon tycker det är positivt att patientföreningarna fått ett allt större inflytande i vården.

– Det är bland annat tack vare deras arbete som det idag finns kontaktsjuksköterskor och de har också lyft frågan om vikten av kvalitetskontroller i vården. Tack vare kvalitetsregister har vi inom RCC bra koll på hur väl våra regioner presterar, och vi har möjlighet att sätta stopp för det som fungerar dåligt på en klinik. Det finns data för varje sjukhus.

– RCC anordnar även utbildning för patientrepresentanter, ett viktigt uppdrag, anser Annika Sjövall.

– Man bör ha kunskap om ”sin” diagnos som patientrepresentant och man måste vara helt klar över vems talan man för, vem man representerar. Det är viktigt att man talar för hela patientgruppen och att det finns en fungerande kanal för återkoppling av information tillbaka till patientorganisationen.

– Kanske skulle man arbeta mer för att inkludera yngre och nyinsjuknade patienter för att få en bredare representa-



”Det är viktigt att patientrepresentanter förstår att de talar för hela patientgruppen och att det finns en fungerande kanal för återkoppling av information tillbaka till patientorganisationen”, säger Annika Sjövall, kolorektalkirurg på Karolinska Universitetssjukhuset. Foto: Pär Olsson

tion och möjligen mer aktuella synpunkter på hur vård och rehabilitering kan förbättras.

Hon påpekar att stora och starka föreningar, som till exempel Bröstcancerförbundet och Prostatacancerförbundet, är bra på att påverka och åstadkomma förändringar.

– Merparten av de patienter jag arbetar med är äldre, sjuka och svaga och de har ofta en sämre prognos än bröst- och prostatacancerpatienter. Många av våra patienter kan ha svårt att orka engagera sig i en patientförening. Skillnaden i diagnoser är en viktig förklaring till att tarmcancerföreningarna inte hörs lika mycket som de andra cancerföreningarna, tror hon.