



BRÖSTCANCERFÖRENINGEN  
AMAZONA STOCKHOLM

---

# 2023-2024

## VERKSAMHETS- PLAN

### *Vår mission*

*Alla i Region Stockholm  
ska ha rätt till bästa  
kända bröstcancervård*

### *Vår vision*

*Ingen ska  
behöva drabbas  
av bröstcancer*

### *Vårt medlemslöfte*

*Ingen ska behöva  
vara ensam med  
sin bröstcancer*

---

## Innehållsförteckning

1.	Inledning.....	3
	Det här är Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm .....	3
	Föreningens fokus.....	3
	Viktiga frågor för Amazona.....	3
	En värdig cancervård där patientens trygghet sätts i centrum.....	3
	Omhändertagande.....	4
	Uppföljning ska utgå ifrån patientens behov .....	4
	Rehabilitering.....	4
	Medlemmar.....	4
	Volontärer .....	5
	Organisation.....	5
2.	Informationsverksamhet.....	6
	Amazonabladet.....	6
	Information på vårdenheter.....	6
	Sminkväska till kvinnor som nyligen fått diagnosen bröstcancer.....	6
	Hemsida amazona.se.....	7
	Facebook och Instagram.....	7
	Föreläsningkvällar.....	7
	Biblioteksverksamhet för Amazonas medlemmar.....	7
	Stöd till medlemmar med spridd cancer.....	7
	Information i förebyggande syfte.....	8
	Information till utlandsfödda kvinnor.....	8
	Rosa Oktoberkampanjen.....	8
3.	Stödpersonsverksamhet.....	9
	Verksamheten stödpersoner.....	9
	Vår intention inom SP-verksamheten är:.....	9
	Utveckla samarbete genom:.....	9
	Ge fortbildning genom:.....	10
4.	Medlemmar och Volontärer.....	10
	Värvning av nya medlemmar.....	10
	Volontärer.....	10
5.	Medlemsaktiviteter.....	10
	Temamöten.....	11
	Mingelkvällar.....	11
	Rehabilitering och friskvård.....	11
6.	Strategisk Samverkan med vården och FoU.....	12
	Målsättningar:.....	12
	Samverkan och samarbete med sjukvården, Regionen och myndigheter.....	12
	Samarbetsaktiviteter.....	13
	EU-Projekt REBECCA.....	14
	Fakta REBECCA projektet.....	15
7.	Intressepolitiskt arbete.....	15
	Intressepolitisk verksamhet och samverkan med sjukvård.....	15
	Intressepolitisk verksamhet.....	16
8.	Kansli.....	17
	Lokal.....	17
9.	Ekonomi.....	17
10.	Styrelsen.....	18
11.	Slutord.....	18

# 1. Inledning

## Det här är Bröstcancerföreningen Amazona Stockholm

Bröstcancerföreningen (BCF) Amazona i Stockholms län är en ideell förening vars främsta uppgift är att på olika sätt stödja bröstcancerdrabbade och deras närstående samt att sprida kunskap om bröstcancer och vikten av tidig upptäckt.

BCF Amazona bildades 1978 och har i dag drygt 2000 medlemmar och är den största bröstcancerföreningen i Sverige.

BCF Amazona är ideell, opolitisk och icke religiöst bunden. Cirka 90 volontärer engagerar sig och bidrar till verksamheten. Föreningen medverkar till att sprida kunskap om bröstcancer och vikten av tidig upptäckt.

Genom samverkan med vården och vårt intressepolitiska arbete har vi möjlighet att påverka politiker och vårdnadshavare, så att diagnostik, vård, behandling och rehabilitering blir så bra som möjligt utifrån patientens perspektiv. Genom vår stödpersonsverksamhet har vi möjlighet att ge individuellt stöd till våra medlemmar. Genom vårt breda utbud av medlemsaktiviteter ger vi medlemmarna möjlighet till ökad kunskap om sin sjukdom, behandling och rehabilitering. Vi stödjer forskning inom området genom att informera om vikten av forskning och på så sätt värva deltagare till olika forskningsprojekt samt att delta med patientperspektivet i olika forskningsprojekt t.ex. EU-projektet REBECCA.

BCF Amazona omsatte år 2022 ca 3,6 MSEK. Föreningens verksamhet finansieras främst av medlemsintäkter, bidrag från Region Stockholm, lönebidrag, privata gåvor, företagsgåvor och annonsintäkter. Verksamheten möjliggörs tack vare en stor mängd ideella insatser.

Föreningen leds av ordförande och en styrelse på minst 11 ledamöter. Därutöver har föreningen en verksamhetschef och ett kansli.

## Föreningens fokus

Amazonas arbete styrs av våra fastställda stadgar och vi utgår från vår vision, mission och medlemslöfte:

Vår Vision – ***Ingen ska behöva drabbas av bröstcancer,***

Vår Mission – ***Alla i Stockholms län ska ha rätt till bästa kända bröstcancervård,***

Vårt Medlemslöfte – ***Ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer.***

## Viktiga frågor för Amazona

För att sträva mot att uppfylla vision, mission och medlemslöfte arbetar vi med påverkansarbete på ett antal områden.

**En värdig cancervård där patientens trygghet sätts i centrum.**

- Ökade resurser inom patologi, onkologi, radiologi och palliativ vård.
- Jämlik vård
- Screening utifrån individens riskfaktorer, t.ex. screening efter 74 år

- Bättre kontinuitet i mötet med läkare och sjuksköterskor
- Ett respektfullt bemötande
- Förbättrad tillgänglighet och kortare väntetider
- Snabb och lättillgänglig diagnostik
- Kvinnor med täta/svårbedömda bröst ska informeras om det och kompletterande undersökningar ska göras
- Förbättrat omhändertagande av patienter med spridd bröstcancer.
- Ökad kunskap om lymfödem inom vården
- Tydligare vårdplanering vid risk för och diagnosticerad ärftlig cancer

### Omhändertagande

- Ökad satsning på det psykosociala omhändertagandet av bröstcancerpatienter
- Utökat antal kontaktsjuksköterskor på onkologiska mottagningar. Alla patienter ska ha en kontaktsjuksköterska under hela vårdtiden.
- Alla patienter ska ha en skriftlig vårdplan utifrån individuella behov och önskemål. Vårdplanen tas fram i samråd med patienten.

### Uppföljning ska utgå ifrån patientens behov

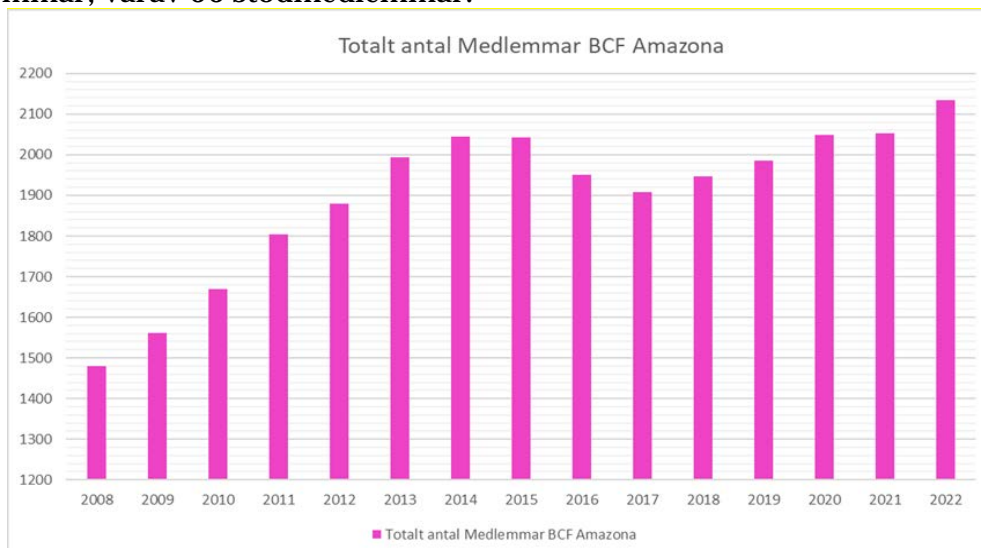
- Patientens behov och önskemål ska styra
- Uppföljning per brev eller telefon är inte acceptabel såvida det inte sker i samråd med patienten.
- Rätt till bröstrekonstruktion i rimlig tid. Fler rekonstruktioner med kroppseget material.
- Fortsatt uppföljning efter utskrivning på "lättonkologisk" klinik i stället för hos husläkare.

### Rehabilitering

- Förbättrade rehabiliteringsinsatser under pågående behandling.
- Speciella rehabiliteringsinsatser för patienter med spridd bröstcancer

### Medlemmar

Våra medlemmar och deras önskemål om information och aktiviteter är ledstjärnor för oss. Det är för våra medlemmar som alla volontärer bidrar med sin egen tid för att skapa värde för medlemmarna. Vid årsskiftet (2022-12-31) var vi 2 135 medlemmar, varav 66 stödmedlemmar.



## Volontärer

Huvuddelen av BCF Amazonas arbete utförs av alla de volontärer som satsar en del av sin fritid för att hjälpa sina medsystrar. Alla volontärer har patientperspektivet i fokus i sitt arbete. Utan dessa frivilliga krafter skulle BCF Amazona inte kunna ha en så omfattande verksamhet. Totalt har Amazona ett 90-tal volontärer.

BCF Amazona arrangerar särskilda kvällar för de som vill bli volontärer där vi går igenom vad vi gör och vilka projekt och frågor som ska drivas. Ju fler vi är ju mer kan vi göra för våra medlemmar. Under 2023 och 2024 kommer vi försöka satsa ännu mer på att rekrytera fler volontärer till vår verksamhet så att vi kan ge våra medlemmar fler värdefulla aktiviteter.

## Organisation

Styrelsen i BCF Amazona arbetar främst med den strategiska utvecklingen av BCF Amazona. Det operativa arbetet hanteras främst i organisationen som koordineras av verksamhetschefen för BCF Amazona – Izabela Grape. I organisationen arbetar anställd personal i kansliet men i övrigt är organisationen bemannad av personer som arbetar ideellt.

Under slutet 2022 och början av 2023 har vi vidareutvecklat vår organisation och etablerat en grupp som koordinerar våra volontärer. Vi har också delat på den organisation som tidigare hette Samverkan så att den operativa samverkan hanteras av Stödpersongruppen och den strategiska samverkan hanteras tillsammans med koordineringen av FoU i en separat grupp som rapporterar direkt till styrelsen.

De olika grupperna leds av:

**Verksamhetschef** – Izabela Grape

**Kansli** – Izabela Grape

**Ekonomi** – Inhyrd resurs

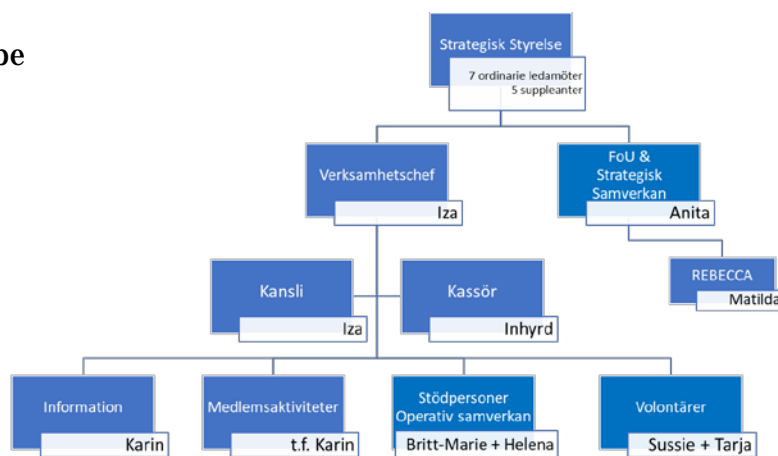
**Information** – Karin Killander

**Medlemsaktiviteter** –  
t.f. Karin Killander

**Stödpersoner och Operativ Samverkan** –  
Britt-Marie Näsberg och Helena Medin

**Volontärer** – Sussie Åkerström och Tarja Rosengren

**FoU och Strategisk Samverkan** – Anita Wanngren



## 2. Informationsverksamhet

Information ges via vår hemsida [www.amazona.se](http://www.amazona.se), via vår tidning Amazona-bladet, via informationsmaterial och genom direkt kontakt. Informationsarbetet i Amazona riktas framför allt till bröstcancerdrabbade och deras närstående samt till allmänheten.

### Amazonabladet

Syftet med vår tidning är att presentera oss som förening, att sprida information om våra aktiviteter och om nyheter inom bröstcancerområdet. Förutom till alla medlemmar skickas tidningen till alla bröstcentra i Region Stockholm och andra enheter där bröstcancerdrabbade diagnosticeras och behandlas. Tidningen är för många första kontakten med vår förening. Tidningen publiceras också på vår hemsida.

Amazona-bladet kommer att produceras och tryckas i 3500 ex 4 ggr under verksamhetsåret. Vi planerar att öka distributionen till andra vårdenheter såsom Vårdcentraler och Mödravårdscentraler. Vår ambition är att Amazona-bladet ska vara en intressant tidning som förmedlar korrekta uppgifter och det ska finnas något att läsa för alla.



### Information på vårdenheter

Amazonas stödpersoner informerar nyopererade patienter om föreningen samt ger tips vart man kan vända sig för att få hjälp vid specifika frågor.

Vårt informationsmaterial ska uppdateras och utökas. Planen är att distribuera det via fler kanaler såsom Vårdcentraler och Mödravårdscentraler. Vi vill kunna dela ut dessa broschyrer till kvinnor som nyligen har diagnosticerats och behandlas för bröstcancer.

Följande informationsmaterial ska vara tillgängligt:

- Brev till nydiagnostiserade med information om BCF Amazona,
- Information om rehabiliteringsmöjligheter via Region Stockholm,

### Sminkväska till kvinnor som nyligen fått diagnosen bröstcancer

Omtanke och gemenskap är syftet med gåvan som delas ut till våra medsystrar. Sedan 2008 får alla patienter som behandlas för bröstcancer i Stockholm en gåva i form av en sminkväska. Sminkväskan är i en vacker sammetskvalitet med Rosa Bandet broderat på framsidan av väskan. I sminkväskan finns information om Amazona.





Syftet med att dela ut väskan är att informera om och väcka intresse för BCF Amazona samt att visa omtanke. Vi kommer att fortsätta att dela ut sminkväskan på de sjukhus där bröstcancerpatienter diagnosticeras och behandlas även under 2023 - 2024.

### **Hemsida amazona.se**

BCF Amazona strävar efter att via vår hemsida ständigt ha aktuell information om vad som gäller för bröstcancerbehandling i Stockholms län. Vi kommer att förmedla information om nya medicinska rön och rapporter inom bröstcancerområdet. Vi ska på ett sakligt sätt sprida kunskap om sjukdomen bröstcancer och dess behandlingar samt informera om att de flesta blir friska. Vi fortsätter att upplysa om täta och svårbedömda bröst och behovet av kompletterande undersökningar för de kvinnor som har täta bröst. Information finns också om de forskningsprojekt där vi deltar t.ex. REBECCA.

Ambitionen är att ha en lockande hemsida som är uppdaterad efter de senaste rönen som gäller för bröstcancerbehandling i Region Stockholm. Att publicera forskningsrapporter av intresse för våra medlemmar och som av utrymmesskäl inte kan publiceras i vår tidning. Målgruppen är våra medlemmar men även friska kvinnor, som vi upplyser om vikten av självundersökning och att trippeldiagnostik alltid ska användas vid utredning av knölar i bröstet. Vi sprider saklig information om bröstcancer, diagnostik, täta bröst, undersökningar, behandlingar, biverkningar, uppföljning, eftervård, rehabilitering, hjälpmedel, forskning, m.m.

### **Facebook och Instagram**

För att nå fler finns BCF Amazona även på Facebook och på Instagram. Sociala media är ett sätt att nå en bredare publik. Vi vill fortsätta informera om ny forskning, pågående studier samt om vår verksamhet på sociala media. Vi vill öka spridningen av våra inlägg med 10% under 2023 och 2024 samt öka antalet insamlingar på Facebook. Vi vill informera om våra föreläsningar samt förmedla kontakter till våra stödpersoner.

### **Föreläsningskvällar**

Två gånger per år erbjuder BCF Amazona föreläsningar för större grupper med syftet att sprida kunskap om bröstcancerområdet. Det är vanligtvis läkare och andra från närliggande professioner som ställer upp för att hålla dessa föreläsningar. Vi blandar skolmedicin, komplementärmedicin och kost för att få ett brett utbud på våra föreläsningar. Föreläsningarna brukar vara mycket uppskattade.

### **Biblioteksverksamhet för Amazonas medlemmar**

Vårt bibliotek innehåller böcker på temat bröstcancer och dess behandling för utlåning till våra medlemmar. Vi har ett intressant bibliotek som tillhandahåller litteratur inom området bröstcancer, behandling, rehabilitering och komplementära behandlingsformer.

### **Stöd till medlemmar med spridd cancer**

Vi arbetar vidare för att stötta medlemmar med metastaserad bröstcancer (MBC), även kallad kronisk eller spridd. Vi har varit delaktiga i att ta fram boken "Varje

dag är värdefull”. Författare är Carolina Welin och projektet har möjliggjorts av finansiellt stöd från Pfizer. Boken belyser hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Att vara människa - och inte bara patient - och hantera sin kroniska sjukdom. Att sköta jobb och orka med familj och att ha ett socialt liv.

### **Information i förebyggande syfte**

Att sprida kunskap om att tidig upptäckt av bröstcancer räddar liv. Vi informerar kvinnor om vikten av regelbunden självundersökning och att delta i mammografi-screeningen. Till vår hjälp har vi en ”bröstväst” med inbyggda tumörer där man får undersöka hur en tumör kan kännas. Alla kvinnor får en broschyr om hur man själv undersöker sina bröst.

BCF Amazona vill erbjuda allmänheten att delta i föreläsningar av allmän karaktär om bröstcancer vid 5–6 tillfällen per år. Föreläsningen hålls vanligtvis av Amazonas medlemmar och ger en del faktainformation om bröstcancer samt även en del om den psykologiska biten hur man kan hjälpa en kvinna som drabbas. Ibland arrangeras detta tillsammans med läkare. Vi avser även att arrangera någon föreläsning eller temamöte med information om vad man kan göra i förebyggande syfte t.ex. med hjälp av kost och motion.

Vi avser att deltaga i mässor och medverka i olika arrangemang under hela året för att sprida information om självundersökning av bröst och vikten av tidig upptäckt. Vi vill utöka deltagande i evenemang och öka medvetenhet om bröstcancer under hela året.

### **Information till utlandsfödda kvinnor**

Syftet är att i samarbete med kvinnoorganisationer komma i kontakt med utlandsfödda kvinnor i invandratäta områden och informera dem om bröstcancer, mammografi och självundersökning. Vi vill på så sätt öka kunskapen om bröstcancer och att tidig upptäckt räddar liv.

Vi planerar att i samarbete med olika nätverk hålla föreläsningar och informationskvällar om mammografi och självundersökning. Vi vill bidra till jämlik vård i Region Stockholm.

### **Rosa Oktoberkampanjen**

Huvudsyftet är att till allmänheten sprida kunskap om bröstcancer och att tidig upptäckt räddar liv. Vi informerar om vikten av att själv regelbundet undersöka sina bröst och att gå på mammografi.

Under oktober månad kommer vi att samla in pengar till bröstcancerforskning och genomföra Rosa oktober kampanjen för att upplysa allmänheten om bröstcancer, tidig upptäckt samt förebyggande åtgärder.

Vid ett par tillfällen under oktober finns vi ute på de tre sjukhus som har bröstcentra inom Region Stockholm. Vi deltar med egen monter på Seniormässan och mässan Allt-för-hälsan där vi når många med information.



### 3. Stödpersonverksamhet

#### Verksamheten stödpersoner

Inför år 2023 består Stödpersongruppen av 31 stödpersoner (SP) varav 15 ingår i sjukhusgruppen som träffar bröstcancerpatienter på Region Stockholms tre Bröstcentra Karolinska, S:t Göran och Södersjukhuset. Därutöver ingår sju värdinnor i SP-gruppen.

Stödpersonsgruppens arbete bygger på vårt medlemslöfte att ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer. Stödpersonerna (SP) fungerar som ett stöd till bröstcancerpatienter under hela deras behandlingstid och även efteråt för dem som så önskar.



En stödperson är en medlem som själv har haft bröstcancer eller en närstående till någon som behandlats. Vi erbjuder våra stödpersoner en speciell utbildning på ca 40 timmar, som leds av en diplomerad psykosyntesterapeut, för att kunna stötta och hjälpa andra som drabbas.

#### Vår intention inom SP-verksamheten är:

- Att informera om BCF Amazona till bröstcancerpatienter som remitterats till fysioterapeuterna på de tre sjukhusen Karolinska, St. Göran och SÖS.
- Att under 2023 närvara en förmiddag per vecka på SÖS Onkologmottagning för att fånga upp bröstcancerpatienter och informera om föreningen m.m.
- Att upprätthålla stödtelefonlinjen varje tisdag mellan kl 19 – 21.
- Att ha gemensamma möten mellan sjukhusgruppen och FoU & Strategisk Samverkan.
- Att ha månatliga SP-möten.
- Att ha månatliga SP- och värdinnemöten
- Att ha månatliga Kansliträffar.
- Att i samband med Rosa oktober – informera om tidig upptäckt, BCF Amazona samt försäljning av våra Rosa bandet-produkter.
- Att närvara vid mässor som t.ex. Senormässan och Allt för hälsan.
- Att representera BCF Amazona under Rosa oktober på respektive bröstcentrum; Karolinska Solna, SÖS och S:t Göran.
- Att närvara vid andra event för att marknadsföra föreningen och ge information om vikten av tidig upptäckt.
- Att anordna vår- och julfest för samtliga aktiva volontärer i föreningen.
- Att för övrigt delta och bidra på ett positivt sätt till föreningens arbete och verksamhet.

#### Utveckla samarbete genom:

- Att ha regelbundna möten med kontaktsjuksköterskorna vid respektive Bröstcentra.
- Att bjuda in oss till Bröstcentras Arbetsplatsträffar för att informera om

- BCF Amazonas verksamhet.
- Att genomföra studiebesök på respektive Bröstcentra och deras enheter, på CancerRehab Sabbatsberg samt någon rehabiliteringsanläggning.

#### **Ge fortbildning genom:**

- Att ta in föreläsare till SP-mötena.
- Att propagera för BCF Amazonas föreläsningar och aktiviteter.
- Att delta på Bröstcancerförbundets vidareutbildningar.
- Att delta på olika seminarier och webinarier som vi blir inbjudna till.

## **4. Medlemmar och Volontärer**

### **Värvning av nya medlemmar**

BCF Amazona är en patientorganisation och ska vara en levande förening. För att kunna uppnå det måste vi fortsätta ha uppsökande verksamhet och aktiv medlemsvärkning. Alla nyinsjuknade ska få sminkväskan med informationen om BCF Amazona vid besök på bröstcentrum. BCF Amazona ska vara mer synliga och informera om verksamheten. Fler aktiviteter kommer att genomföras tillsammans med våra tre bröstcentra i Region Stockholm. Vi ska fullfölja vårt medlemslöfte om att ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer.

### **Volontärer**

Våra volontärer tjänstgör också under rosa oktober och är behjälpliga med försäljning och information om självundersökning. Amazona kommer att rekrytera fler volontärer under 2023. Alla volontärer ska erbjudas fortbildning.

För att förstärka vår organisation och bättre ta hand om våra volontärer har vi på nyåret 2023 skapat en egen verksamhetsgrupp för att ta hand om våra volontärer och koordinera deras arbete. Under 2023 kommer gruppens arbetsformer och uppdrag att vidareutvecklas. Två personer i gruppen är samordnare och ansvariga för planering av gruppens arbete.

## **5. Medlemsaktiviteter**

BCF Amazona erbjuder en stor bredd av medlemsaktiviteter. Målsättningen är att genom temamöten och föreläsningkvällar ge medlemmarna ökad kunskap och insikt om bröstcancer och olika behandlingar. Genom olika typer av rehabiliterings- och friskvårdsaktiviteter vill vi medverka till att våra medlemmar mår bättre under sin behandling och ges stöd till återhämtning och återgång till ett friskare liv. För att skapa möjligheter att förebygga cancer vill vi genomföra en föreläsning om vikten av kost, motion och sömn. Vi avser också att anordna möten för bröstcancerdrabbade män.

Allt fler kvinnor lever med kronisk bröstcancer och BCF Amazona erbjuder särskilda aktiviteter för denna grupp. Vi planerar samtalsgrupper, temamöten, retreatar och "Leva veckor" under den kommande perioden. Vår målsättning är att dessa aktiviteter ska vara avgiftsfria eller kraftigt subventionerade.

## **Temamöten**

BCF Amazona har ett stort nätverk med experter inom vårdprofessionen som medverkar som föreläsare vid våra temamöten. Detta ger våra medlemmar möjlighet att i mindre grupper lyssna på professionella föreläsare, med olika specialiteter, och också att få ställa frågor. Dessa temamöten erbjuder medlemmarna en ökad kunskap och insikt om bröstcancer, olika behandlingar och livsstil för att förhindra återfall. Vi erbjuder särskilda temaföreläsningar för medlemmar som lever med kronisk bröstcancer.

Ett antal temamöten planeras med inriktning mot "välmående" och möjlighet att under lättsamma former komma samman och träffa andra med liknande situation. Ett 70-tal temaaktiviteter planeras årligen.

Under 2022 genomfördes de flesta temamötena digitalt. BCF Amazona kommer att fortsätta med de digitala föreläsningarna även under 2023. På så sätt kan föreningen erbjuda fler medlemmar att delta i intressanta föreläsningar och möten.

## **Mingelkvällar**

För att nå fler medlemmar kommer vi att bjuda in till så kallade Mingelkvällar då våra medlemmar under lättsamma former kan träffas. Vi planerar också för särskilda träffar för närstående.

## **Rehabilitering och friskvård**

Rehabilitering och Friskvårdsaktiviteter är en viktig del av BCF Amazonas verksamhet.

All forskning visar att bra kost, motion och rörelse är av stor betydelse för cancerdrabbade både under behandling och för rehabilitering och återhämtning. Vi erbjuder därför våra medlemmar aktiviteter för att komma tillbaka till ett hälsosamt, aktivt och rörligt liv. Vi planerar en mängd olika friskvårdande aktiviteter under perioden. Några exempel är matinspirationskurser, stadspromenader, vattengymnastik, yoga och digital cirkelfys.

För oss i BCF Amazona betyder rehabilitering väldigt mycket mer än vad sjukvården erbjuder. Rehabilitering är till stor del friskvård och vår plan är att vi även i framtiden ska erbjuda medlemmar ett brett urval av olika aktiviteter.

Vi planerar samtalsgrupper för förstagångssjuka, en särskild samtalsgrupp för unga samt samtalsgrupper för medlemmar som lever med kronisk bröstcancer.

BCF Amazona planerar retreatar på Sigtunastiftelsen samt rehabiliteringsveckor på Masesgården. Speciell rehabilitering och friskvård erbjuder vi för medlemmar med kronisk bröstcancer både på Sigtunastiftelsen och på Masesgården. Vi kommer att fortsätta att erbjuda intressanta föreläsningar och aktiviteter för våra med-

lemmar som lever med kronisk bröstcancer.

Vi planerar också för mindfulness, feldenkraiser, hantverkskurser, bokcirklar, sminkkurser m.m.

## 6. **Strategisk Samverkan med vården och FoU**

Gruppens uppdrag är att på ett positivt sätt samverka med bröstcancer vården inom Region Stockholm för att därmed främja BCF Amazonas Vision, Mission och Medlemslöfte.

### **Målsättningar:**

- I BCF Amazonas samverkansgrupp ska vi diskutera alla typer av frågor som rör nuvarande och framtida vård ur ett patientperspektiv.
- Gruppens mål är att träffas minst tre gånger per termin tillsammans med de stödpersoner som besöker sjukhusen.
- Alla som representerar BCF Amazona i regelbunden samverkan inom vården är välkomna i denna grupp. T ex. representanter från den regionala arbetsgruppen för bröstcancer (RAG), flödesledningsgrupperna för bröstcancer och ärftlig cancer på KS (Karolinska sjukhuset), ansvariga för möten med våra utsedda kontaktpersoner bland kontaktsjuksköterskorna på de olika sjukhusen, representanter i mötet med RCC:s (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland) processledare för bröstcancer m.m. Även alla som jobbar med olika forskningsprojekt inom bröstcancerprocessen är välkomna.

En viktig förutsättning för allt samverkansarbete för oss är att vi kan få framföra patientperspektivet på patientnära frågor, att man lyssnar på det och att det tas hänsyn till patienternas synpunkter i de beslut som fattas. Det är lika viktigt att vår röst blir hörd när forskningsprojekts ska designas, drivas och implementeras.

Ett område som kommer att bli mer aktuellt är deltagandet i olika forskningsprojekt. För att öka kvaliteten ur ett patientperspektiv behövs diskussioner med patientrepresentanter under hela projektet, dvs målsättning, genomförande och implementering.

### **Samverkan och samarbete med sjukvården, Regionen och myndigheter**

Vi har idag ett bra och utvecklat sätt att samarbeta med sjukvården och regionerna och vår målsättning är att fortsätta utveckla det samarbetet. En annan uppgift är att göra politiker och regioner uppmärksamma på de brister som finns inom bröstcancer vården och vilka förbättringar som behövs. Det kommer att bli speciellt viktigt eftersom vi nu har långa kötider p.g.a. problem med bemanning, vårdskuld efter covid m.m. Vi arbetar aktivt för att utöka resurserna för bröstcancer vården. Valfrihet, samordning, lika vård och bättre information är ledord i vårt påverkansarbete.

En grundförutsättning för ett bra samverkansarbete är att löpande hålla sig informerad om hur vården fungerar för vår patientgrupp. Den informationen finns hos våra medlemmar. Vår uppgift är att alltid företräda patientgruppens önskemål och

aldrig enskilda individers önskemål. Dessa önskemål kommer fram i samband med de träffar vi har med våra medlemmar. Baserat på denna information har en prioriterad kvalitetslista tagits fram som vi avser att sprida ytterligare inom vården. En annan viktig förutsättning är löpande vårdkontakter för avstämning hur vården fungerar för vår patientgrupp idag och vad som kan förbättras. Viktigt är också hur forskningen kan förbättra framtidens vård ur ett patientperspektiv.

Vi planerar att:

- fortsätta att träffa bröstcancerprofessionen i regionen för att framföra våra medlemmars förslag.
- fortsätta att uppdatera och sprida vår lista över kvalitetsfaktorer för hur vi vill bli behandlade som patienter.
- fortsätta att träffa representanter för de olika bröstcentra i regionen för vår patientgrupps räkning.
- delta i Patientrådsarbete på alla bröstcentra i Stockholm och bygga ut verksamheten.
- fortsätta att delta i flödesledningsgrupperna för bröstcancer och ärftlig cancer på KS.
- bygga ut samarbete med RCC (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland), bl.a. genom att delta aktivt i att ta fram den nya cancerplanen för 2024 - 2027.
- fortsätta att följa utvecklingen av Kraftens Hus Stockholm.
- fortsätta och utveckla vårt förbättringsarbete tillsammans med processledare på RCC (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland) inom bröstcancer och ärftlig cancer.
- fortsätta att vara representerade i PNR, Patient- och närståenderådet, inom RCC Stockholm Gotland där ansvarig för strategisk samverkan och FoU är ordförande. PNR består av 17 olika patientförening inom regionen.
- fortsätta att vara delaktiga i den regionala arbetsgruppen (RAG) för bröstcancer inom RCC och där sprida patientperspektivet tex på bröstcancerdagen våren 2023.
- fortsätta ha ett nära samarbete med våra kontaktpersoner bland kontaktsjuksköterskorna på de tre bröstcentrana.
- utöka samarbetet med Centrum för Cancerrehabilitering.
- ha en närmare dialog med Region Stockholm - politiker, tjänstemän, FOU, HSNf (Hälso- och Sjukvårdsnämndens förvaltning) – tjänstemän, RCC (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland) och öka deras förståelse för patientens situation, och behov särskilt för dem med kronisk bröstcancer och ärftlig cancer.
- förbättra samverkan och delaktigheten från patienterna beträffande framtidens cancervård genom att bl.a. aktivt delta i olika forskningsprojekt.
- arbeta för att utöka samarbetet med andra cancerföreningar i Stockholm.



## Samarbetsaktiviteter

- **BCF Amazona bevakar** alla sjukvårdsfrågor och vårdinsatser som gäller bröstcancer. Vi bevakar vårdprogramarbetet, remisser inom området och ledtider och omhändertagande av patienterna.

- **Regelbundna kontakter med alla vårdgivare** som behandlar bröstcancer i regionen. Representerade vid de större sjukhusen i Stockholm och övriga vårdgivare inom bröstcancer.
- **Samarbete med Försäkringskassa och Arbetsförmedling** – med frågor som rör sjukskrivning och arbetsförmåga för bröstcancerpatienter.
- **Aktivt samarbete med andra patientföreningar** inom cancerområdet för att ytterligare förstärka våra gemensamma värdförbättringsförslag.
- **Regelbundna möten** med politiker och tjänstemän inom Region Stockholm.
- **Regelbundna besök** och utvärderingar av rehabiliteringsinsatser efter bröstcancer.
- **Avtalsskrivning** om bröstproteser och peruker.
- **Utbildningsaktiviteter** inom sjukvården (t.ex. vid utbildning av AT-läkare och ST-läkare inom onkologi samt utbildningen av kontaktsjuksköterskor inom bröst).
- **Utbildningsaktiviteter** inom kommunen.
- **EU-resolution om bröstcancer.** Vi bevakar att sjukvården i Stockholm lever upp till och följer den EU-resolution som finns när det gäller bröstcancer.
- **Aktivt delta** i forskningsråd med patientperspektiv, t.ex. att forskningsstudier kommer alla inom regionen till lika del.
- **Mässor.** BCF Amazona deltar i mässor för att demonstrera självundersökning av bröst och vikten av tidig upptäckt. Samtidigt informerar vi ofta om behandling av lymfödem och ger en allmän information om bröstcancer och vår förening.
- **Seminarier.** Vi deltar aktivt i de seminarier och kurser som sjukhusen anordnar på temat bröstcancer.
- **Påverka vår framtid** inom bröstcancer genom att delta med patientperspektivet inom olika forskningsprojekt från design till implementering, t.ex. REBECCA.

## EU-Projekt REBECCA

BCF Amazona kommer fortsatt att delta i det EU finansierade projektet REBECCA (som står för *REsearch on BrEast Cancer induced chronic conditions supported by Causal Analysis of multi-source data*).





Syftet med REBECCA projektet är att utveckla en ny metod för insamling av hälsorelaterade uppgifter hos bröstcancerpatienter med hjälp av bärbar teknik, som bidrar till bättre behandling av personer med bröstcancer. BCF Amazonas uppgift i projektet är att sammanställa krav och begränsningar utifrån patientperspektivet och vi kommer även att jobba med frågor kring etik och lagstiftning.

Amazona kommer, i samarbete med läkare, forskare och övriga projektdeltagare, att inhämta patientsynpunkter, där även närstående kan få delta.

#### **Fakta REBECCA projektet**

Projektlängd:	48 kalendermånader (2021 - 2024)
Antal partners:	12
Totalt antal manmånader i projektet:	650 manmånader, varav BCF Amazona ska utföra 27 manmånader.
Projektstart:	April 2021
Koordineras av:	Aristotle University of Thessaloniki, Grekland

Under året kommer vi fortsatt stötta utvecklingen av REBECCA-systemet och dess bärbara teknik. Vi kommer även vara med i utvärderingen och tester av det system som byggts, till vilket vi även kommer bjuda in våra medlemmar att delta. Vidare kommer vi även arbeta för att sprida budskapet om vikten av att involvera patienter i forskning och i utvecklingen av hjälpmedel riktade mot patienter genom så kallad "Co-creation".

BCF Amazona kommer fortsatt behöva delta i projektgemensamma konferenser och workshops. Vi kommer tillsammans med Karolinska Institutet arbeta för att publicera delar av resultaten från tidigare aktiviteter i en vetenskaplig tidskrift.

BCF Amazona genomför detta projekt vid sidan av övriga aktiviteter i föreningen. Vi bedömer att REBECCA-projektet kommer att ge oss och våra medlemmar tillgång till bättre information ang. bröstcancervården.

Projektet kommer regelbundet att uppdatera vår hemsida, [amazona.se](https://amazona.se), med ny information om REBECCA-projektet. Läs mer på projektets hemsida här: <https://rebeccaproject.eu/>

## **7. Intressepolitiskt arbete**

### **Intressepolitisk verksamhet och samverkan med sjukvård.**

I det intressepolitiska uppdraget har vi verksamhet inom samtliga åtta områden som anges av Region Stockholm. Dessa områden är:

1. Utbildning
2. Arbetsmarknadspolitik
3. Bostadspolitik



4. Socialpolitik
5. Kollektivtrafik
6. Kultur
7. Integration
8. Hälso- och sjukvården

Det viktigaste och mest omfattande arbetet sker inom hälso- och sjukvården. Se ovan kapitel 6 Samverkan med vården.

## **Intressepolitisk verksamhet**

Amazonas arbete inom det intressepolitiska uppdraget är följande:

### **1. Utbildning.**

Här genomför vi en mängd olika insatser. Vi genomför varje år ca 70 temamöten och ett 60-tal kurser för att ge bröstcancerpatienter större kunskap kring sjukdomen bröstcancer och vi erbjuder även utbildning i egenvård. Mer om detta kan läsas i kapitel 5 Medlemsaktiviteter. Separata utbildningar görs för BCF Amazonas volontärer och patientföreträdare i form av ett trettiotal mötestillfällen, konferenser, seminarier och utbildningsdagar. BCF Amazonas stödpersoner genomgår separat utbildning, se kapitel 3 Stödpersoner. Andra viktiga utbildningsinsatser är den verksamhet vi har när vi informerar på mässor och torg under oktober månad där vi undervisar om självundersökning och att tidig upptäckt räddar liv. Vår tidning Amazona-bladet och vår hemsida är också viktigt utbildningsmaterial. Likaså våra föreläsningkvällar i ABF-huset. För mer information se kapitel 2 Information.

### **2. Arbetsmarknadspolitik.**

Vi gör flera insatser för att stötta och hjälpa personer som blir långtidssjukskrivna eller arbetslösa. Vi erbjuder både praktikplatser och lönebidragsanställningar hos BCF Amazona för sådana personer. Ett bra sätt att få träna inför återgång till yrkeslivet. Samtliga anställda vi har haft på praktikplats eller lönebidrag har gått vidare till andra arbetsuppgifter inom andra organisationer.

### **3. Bostadspolitik.**

Vi hjälper ofta till att förmedla kontakt när svårt sjuka medlemmar är i behov av ASIH eller bostadsanpassning p.g.a. det handikapp som bröstcancer innebär för dem.

### **4. Socialpolitik.**

Löpande kontakter med både Arbetsförmedling och Försäkringskassan. Vanligt med frågor kring rehabilitering från både Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Vi hjälper även bröstcancerdrabbade med anmälan för behandlingsskada, kontakter med IVO, Patientnämnden, m.fl.

### **5. Kollektivtrafik.**

Vi är medlemmar i Funktionsrätt Stockholm och deltar aktivt i arbete för vår patientgrupp.

### **6. Kultur.**

Flera av våra kurser och temamöten är av kulturell natur. T.ex. Matinspiration, Bokcirkel, Uttryckande Konst, m.m.

## **7. Integration.**

Vi jobbar vidare med att uppmana utlandsfödda kvinnor att regelbundet gå på den mammografiscreening man kallas till samt att vi lär ut självundersökning av bröst. Stora skillnader finns i screeningdeltagande bland olika invandrargrupper.

## **8. Hälsa- och sjukvården.**

Detta är vårt största och viktigaste område inom den intressepolitiska verksamheten. Mer om detta finns ovan i kapitel 6 Strategisk Samverkan och FoU.

## **8. Kansli**

Kansliets huvudsakliga arbetsuppgifter är att bistå BCF Amazonas medlemmar och volontärer samt att sköta den löpande verksamheten som består av en mångfald av aktiviteter för medlemmar i form av friskvårdsaktiviteter, temakvällar, biblioteksverksamhet, stödverksamhet, m.m. Kansliet tar även fram statistik över antalet besökare vid våra olika aktiviteter. En stor mängd information från våra medlemmar används löpande i det intressepolitiska arbetet.

Kansliet bemannas normalt dagligen av 2 – 3 personer. De tar emot besökare och telefonsamtal, sköter BCF Amazonas uppdateringar av medlemsregistret, utför diverse administrationssysslor samt är behjälpliga med förberedelser inför alla våra olika aktiviteter men även arbetar med vår tidning Amazona-bladet och trycksaker. Kanslipersonal har stödpersonutbildning i grunden och tjänstgör även som stödpersoner.

### **Lokal.**

BCF Amazona hyr en trerumslägenhet som inrymmer kansli och möteslokaler på Frejgatan 56 i Stockholm. Vi erbjuder dagliga aktiviteter i vår lokal. Alla medlemmar är välkomna varje dag på fika, en stunds samtal eller besök till kansliet. Vid större föreläsningar hyrs även in större föreläsningssalar och konferensrum när vår lokal inte räcker till.

## **9. Ekonomi**

Budget för 2023 gjordes redan 2022 för att bifogas i ansökningar om bidrag till verksamheten. BCF Amazona arbetar fram en budget under våren för nästkommande år. Budgeten fastställs av styrelsen. Utöver budget görs prognoser efter kvartal 1 - 3 innevarande budgetår som rapporteras till styrelsen. Löpande görs uppföljningar och analyser av det ekonomiska utfallet. REBECCA-projektet redovisas vid sidan av BCF Amazonas övriga verksamhet.

Under våren arbetar BCF Amazonas styrelse med ansökningar om bidrag från bl.a. från Region Stockholm som skickas in innan sommaren.

## 10. Styrelsen

BCF Amazonas styrelse består av minst 11 personer där de flesta styrelseledamöterna också verkar i någon/några av föreningens verksamhetsgrupper. Flera i vår styrelse är även utbildade stödpersoner. Under verksamhetsåret 2023 beräknas vi hålla minst 6 protokollförda styrelsemöten. De flesta styrelsemöten hålls digitalt men styrelsen försöker också ses fysiskt någon gång per termin.

Utöver de normala styrelsemötena så håller styrelsen även arbetsmöten för att planera för utvecklingen av verksamheten under de kommande åren.

## 11. Slutord

Det snabba informationsflödet samt krav på ständig tillgänglighet är en utmaning och kräver en mer aktiv organisation. Vi som förening behöver vara tydliga över vad som utgör värde för våra medlemmar så att fler ser värde i att bli medlemmar och fortsätta att vara medlemmar. Vi behöver också vidareutveckla hur vi interagerar mellan våra medlemmar och även etablera hur vi kan skapa värde för de närstående till bröstcancerdrabbade. För att möta alla behov och utveckla verksamheten behöver vi fler volontärer som kan bidra med sin tid och kunskap i arbetet i föreningen. Därför kommer arbetet med medlemsrekrytering och volontärsrekrytering vara en prioritet under det kommande verksamhetsåret.

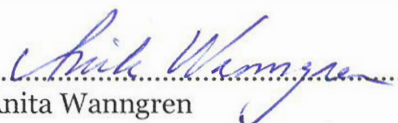
Vi är stolta över att få vara en jämlik partner och en stark instans för bröstcancerfrågor i Region Stockholm. Samtidigt måste vi fortsätta jobba med att öka synligheten av BCF Amazona. Med engagerade medlemmar och ökad synlighet kan vi fullfölja vår vision, mission och medlemslöftet att ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer.

Stockholm i mars 2023  
Styrelsen i Bröstcancerföreningen Amazona

  
.....  
AnnCharlotte Frank Lindgren  
Ordförande

  
.....  
Ann-Charlotte Ågren  
Vice ordförande

  
.....  
Britt Sandberg  
Sekreterare

  
.....  
Anita Wanngren

  
.....  
Carin Tegefält

  
.....  
Karin Killander

  
.....  
Marie Louise Pallin Dolk

