Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin
REGION STOCKHOLM

Mäns erfarenheter av organiserad prostatacancertestning

En uppföljning i sjukvårdsregion Stockholm – Gotland

RAPPORT 2024:5

Citera gärna Centrum för epidemiologi och samhällsmedicins rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Referera till rapporten enligt: Olsson K, Backman Enelius M, Richter A, Delilovic S. Mäns erfarenheter av organiserad prostatacancertestning. En uppföljning i sjukvårdsregion Stockholm – Gotland. Stockholm: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm; 2024. Rapport 2024:5.

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin
Box 45436, 104 31 Stockholm
ces.slso@regionstockholm.se

ISBN 978-91-988022-1-4

Författare: Karin Olsson, Moa Backman Enelius, Anne Richter, Sara Delilovic

Språkgranskning: Charlotta Kjellberg
Layout: Viktoria Jonze
Omslagsfoto: Adobe Stock

Stockholm oktober 2024

Rapporten kan laddas ner från Folkhälsoguiden,
www.folkhalsoguiden.se

Förord

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen bland män i Sverige och utgör en betydande hälsoutmaning. Tidig upptäckt är avgörande för att minska dödligheten och förbättra livskvaliteten för de drabbade.

Under de senaste åren har frågan om hur prostatacancertestning bäst ska organiseras och genomföras blivit alltmer omdiskuterad. Det har blivit allt tydligare att den nuvarande prostatacancertestningen, behöver omstruktureras för att den ska bli mer jämlik och träffsäker. Det har motiverat införandet av det som kallas organiserad prostatacancertestning (OPT). Projektet startades år 2020, genomförs av Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland (RCC SG) och riktar sig till 50-åriga män.

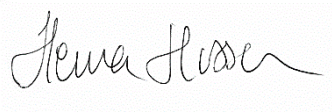
År 2022 fick Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) i uppdrag av RCC SG att följa upp den organiserade prostatacancertestningen. Uppföljningen har genomförts under år 2022–2024.

I denna rapport om OPT i sjukvårdsregion Stockholm- Gotland presenteras resultaten från uppföljningen och ger en översikt över upplevda erfarenheter, tankar och upplevelser för de män som erbjudits prostatacancertestning. Vidare presenteras vårdpersonalens synpunkter och erfarenheter av att arbeta med OPT.

Rapporten beskriver faktorer som legat till grund för beslut om deltagande eller icke-deltagande bland män som erhållit erbjudande om testning. Den innehåller även analyser kring upplevelser av att utredas enligt OPT samt att arbeta inom OPT.

Vi vill rikta ett stort tack till alla som har bidragit till denna rapport, män som medverkat med betydelsefull kunskap om vad som motiverar eller inte motiverar deltagande, vårdpersonal som arbetar med patientgruppen, projektgruppen på RCC SG samt företrädare för patientorganisationer.

Vi hoppas att denna rapport kommer att fungera som ett värdefullt verktyg för beslutsfattare, samt inspirera till fortsatt arbete kring en organiserad prostatacancertestning.



Henna Hasson

Verksamhetschef

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm

Innehåll

Förord ... 3
Sammanfattning ... 5
Bakgrund ... 6
Testning för prostatacancer ... 6
En nationell satsning kring prostatacancertestning ... 7
Organiserad prostatacancertestning i sjukvårdsregion Stockholm – Gotland . 7
Syfte ... 10
Metod ... 11
Frågeställning 1 ... 11
Frågeställning 2 ... 12
Frågeställning 3 ... 13
Resultat ... 14
Frågeställning 1 ... 14
Frågeställning 2 ... 28
Frågeställning 3 ... 35
Diskussion ... 42
Beslut om deltagande i organiserad prostatacancertestning: En analys med COM-B-modellen ... 42
Att utredas enligt organiserad prostatacancertestning ... 44
Vårdpersonals inställning och upplevelser av att arbeta med organiserad prostatacancertestning ... 45
Slutsatser ... 46
Få så många män som möjligt att ta ett informerat beslut om prostatacancertestning ... 46
Förbättra upplevelsen av organiserad prostatacancertestning för män som deltar och för berörd vårdpersonal ... 47
Referenser ... 48
Bilagor ... 51
Bilaga 1. Förbrev ... 51
Bilaga 2. Erbjudandebrev ... 52

Sammanfattning

Cancer är en av vår tids största folksjukdomar som årligen resulterar i stora utmaningar för svensk hälso- och sjukvård, patienter och närstående. Med cirka 10 000 nya fall per år är prostatacancer en av de vanligaste cancerformerna i Sverige. År 2021 levde cirka 125 000 män med diagnostiserad prostatacancer i Sverige, vilket är tre gånger fler än för 20 år sedan.

Den nuvarande, utbredda och oorganiserade PSA-testningen (prostataspecifikt antigen) är ojämlik, ineffektiv och resurskrävande. I avsaknad av ett nationellt screeningprogram för prostatacancer anses nya åtgärder för att organisera testning för män i lämplig ålderskategori vara nödvändiga. Det har motiverat införandet av det som kallas organiserad prostatacancertestning, OPT.

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) har genom RCC SG fått i uppdrag att identifiera och beskriva faktorer som motiverat eller hindrat mäns deltagande samt hur testprocessen upplevts av de män som deltagit i testningen. Därtill har vi även undersökt vårdpersonalens erfarenheter av att arbeta inom OPT.

Resultaten från CES uppföljning visar att det fanns en rad faktorer som både motiverat och hindrat deltagande i den organiserade prostatacancertestningen. Männens upplevelser av att bli inbjudna till testning var många och återspeglade faktorer såsom tidsbrist, upplevd risk, motivation och rädsla. Många män upplevde informationen i inbjudan som relevant och tillräcklig för att kunna ta ett välavvägt beslut kring deltagande, men erbjudandet väckte också en rad känslor och överväganden. Vissa såg det som ett bra tillfälle att ta ansvar för sin hälsa medan andra prioriterade annat eller blev avskräckta av risken att upptäcka cancer.

För de män som utretts enligt OPT fanns en tacksamhet för erbjudandet som de fått samt en positiv inställning till tillgängligheten och de korta ledtiderna för de olika teststegen. Utmaningar var kopplade till bristande kommunikation och otydlighet kring provsvar, kallelser och framtida uppföljningar. Dessa faktorer sammantaget bidrog till en osäkerhet och oro hos männen. Resultaten visar också på en delad oro kring att genomgå biopsin, både för smärta och för den obekväma och ovana situationen. Att utredas enligt OPT har för vissa inneburit avsaknad av stöd i form av en ”fast” läkarkontakt eller annan vårdkontakt. Dessa män uttryckte ett behov av mer stöd under utredningen: för tolkning av provsvar, inför kommande undersökningar, vid cancerbesked och vid beslut kring behandlingsalternativ.

Slutligen visar resultaten även att vårdpersonalens arbete kring OPT underlättades av deras egna, och patienternas positiva inställning till OPT. De talade om gruppen (50-åriga män) som en ”frisk” och ”ung” grupp som därför var enkel att undersöka. De utmaningar som identifierades var främst bristande information om vad OPT innebär, samt avsaknad av stöd i att bemöta männens frågor och oro kring provsvar och vidareutredningar.

Bakgrund

Cancer är en av vår tids största folksjukdomar. Idag lever cirka 600 000 personer med cancer i Sverige och det uppskattas att var tredje person i Sverige någon gång i sitt liv kommer att få en cancerdiagnos (1). Ökning av cancerfall belastar inte enbart den drabbade individen, utan även omgivning och hälso- och sjukvårdens resurser. Att allt fler diagnostiseras med cancer har många orsaker: utökad screening av olika cancerformer, en allt äldre befolkning samt en mer effektiv och träffsäker cancerdiagnostik (1, 2).

Med cirka 10 000 nya fall per år är prostatacancer en av de vanligaste cancerformerna i Sverige. År 2021 levde cirka 125 000 män med diagnostiserad prostatacancer i Sverige, vilket är tre gånger fler än för 20 år sedan. Bland män är prostatacancer den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken och under år 2021 angavs prostatacancer som dödsorsak för 2 077 avlidna män. Internationellt har Sverige den tredje högsta åldersstandardiserade incidensen (statistiskt mått som används för att jämföra förekomsten av en sjukdom eller händelse mellan olika populationer som har olika ålderssammansättningar) och den relativa 10-årsöverlevnaden är närmare 92 procent, vilket innebär att nio av tio män som insjuknar i prostatacancer överlever minst tio år efter diagnos (1, 3, 4).

Prostatacancer ger sällan symtom i tidigt skede och de män som söker vård på grund av symtom har därför ofta en långt framskriden sjukdom som inte kan botas. För att minska sjuklighet och dödlighet i prostatacancer krävs därför att den upptäcks tidigt, för att öka chansen att den kan botas.

Testning för prostatacancer

Prostatacancer kan upptäckas i ett tidigt skede, innan några symtom uppstår, genom att mäta nivån av prostataspecifikt antigen (PSA) i blodet. PSA är ett protein som produceras av prostatan och utsöndras i sädesvätskan. PSA-halten i blodet stiger vid alla typer av prostatasjukdomar och en orsak till ökat PSA-värde är godartad prostataförstoring – ett vanligt tillstånd som drabbar män över medelåldern. Andra vanliga orsaker till höga PSA-värden är prostatacancer, infektion eller inflammation i prostatan.

I en europeisk randomiserad studie fann man att regelbunden screening av PSA bland män i åldrarna 55 till 70 år minskar dödligheten i prostatacancer ungefär lika mycket som mammografi minskar dödligheten i bröstcancer (5, 6). I Sverige har likande resultat hittats. En svensk studie visar att screening vartannat år för åldrarna 50 till 64 år med samma blodprov, PSA, och systematiska vävnadsprov, nästan halverar dödligheten i prostatacancer 14 år efter upptäckt (7). Därtill har man även visat att påbörja screening vid 50 till 55 års ålder minskar risken för dödlighet i högre utsträckning än att börja screena vid 60 års ålder eller senare (8).

Att screena genom att ta PSA och sedan direkt följa upp med vävnadsprover vid förhöjda halter ger dock en betydande risk för överdiagnostik och överbehandling. Vilket i praktiken innebär identifiering och behandling av cancer som aldrig skulle ha orsakat några symtom eller utvecklats till en livshotande sjukdom (5, 9). Forskning har visat att magnetkameraundersökning (MR) av prostata som ett extra steg i utredningen, är mer träffsäkert för att identifiera samt diagnostisera allvarlig prostatacancer. Män med högt PSA-värde undersöks då med MR och sedan vidare med vävnadsprov vid misstanke om cancer. Undersökningen med MR möjliggör dessutom en bättre riktad vävnadprovtagning och minskar risken för överdiagnostik och överbehandling (10–12).

En nationell satsning kring prostatacancertestning

Sverige har haft en ostrukturerad prostatacancertestning där män testar sig på eget initiativ. Detta har lett till en prostatacancerdiagnostik som är ineffektiv och ojämlik eftersom män med lång utbildning testar sig i större utsträckning än män med kort utbildning, trots att forskning visat att testning är särskilt gynnsam inom grupper med lägre socioekonomisk status (2, 13). Studier har även visat att många män med dödlig prostatacancer inte genomgått PSA-testning före diagnos, vilket betonar brister i den nuvarande oorganiserade testningen (14).

I dagsläget avråder Socialstyrelsen från befolkningsbaserad screening för prostatacancer eftersom det riskerar leda till överdiagnostisering och överbehandling, eftersom många medelålders och äldre män har en liten prostatacancer som aldrig kommer utvecklas till en livshotande sjukdom. Om dessa män behandlas med operation eller strålbehandling vilket kan leda till biverkningar som kan försämra deras livskvalitet. Nyttan av ett nationellt screeningprogram bedöms därför inte överväga de negativa effekterna på befolkningsnivå. Dock framhäver Socialstyrelsen att resultat från pågående studier väntas inom de närmaste åren och detta kan resultera i att myndigheten utreder screening för prostatacancer på nytt (15).

I stället uppdaterade Socialstyrelsen år 2018 sina rekommendationer och framhöll behovet av en mer organiserad, jämlik och effektiv prostatacancertestning. Detta föranledde framtagandet av det som har kommit att kallas organiserad prostatacancertestning (OPT) (16). Organiserad testning ska inte förväxlas med nationella screeningprogram. Screening syftar till att upptäcka sjukdom i ett tidigt skede bland en asymtomatisk (utan symtom) population och sker systematiskt. Det innebär att en del av befolkningen i exempelvis en viss åldersgrupp eller riskkategori kallas till att genomgå tester. Riktad screening eller organiserad testning innebär att individer får utförlig information om för-och nackdelar med att testa sig och baserat på denna information beslutar om testning.

Regionala Cancercentrum i samverkan samarbetar på nationell nivå för att tillsammans skapa goda förutsättningar för en mer jämlik cancervård. Tillsammans har de i uppdrag att stödja de sex sjukvårdsregionerna i att organisera OPT. Redan under hösten 2020 påbörjade Region Skåne och Västra Götalandsregionen de första regionala projekten med OPT, sjukvårdsregion Stockholm- Gotland påbörjade 2022.

Organiserad prostatacancertestning i sjukvårdsregion Stockholm – Gotland

Nedan följer en beskrivning av den utredning och process, även kallad utredningsalgoritm, som OPT i sjukvårdsregion Stockholm Gotland bygger på (17).

Process och utredningsalgoritm

Erbjudande och inbjudan

Ett erbjudandebrev skickas till personer med manligt personnummer som är folkbokförda i Stockholms län eller Gotlands län. Brevet skickas ut det året som mannen fyller 50 år. Kansliet i Stockholm samordnar kommunikationen och skickar ut inbjudningsbrev till aktuella män. I Stockholm har man organiserat utskick i två steg: ett förbrev (se bilaga 1) och ett erbjudandebrev (se bilaga 2). Förbrevet beskriver varför mannen ska få erbjudandet och vilka för- och nackdelar som finns med testning. Syftet med förbrevet är att individen ska få tillgång till all information för att ta ett informerat och välgrundat beslut. Två veckor senare kommer erbjudandet om testning. Där finns information om vart männen kan vända sig för provtagning samt att tidsfristen är fyra

veckor. Parallellt med att erbjudandet skickas skapas en elektronisk remiss för blodprovet. Båda breven är översatta till sju förvalda språk som nås genom en QR-kod (se figur 1).

Provtagning

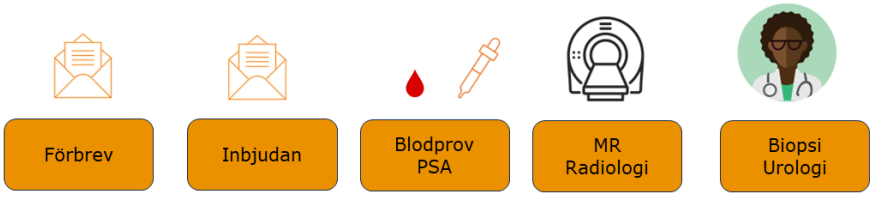
Första steget i testprocessen innebär ett blodprov som mäter nivån av PSA. Deltagaren har möjlighet att välja att lämna blodprovet på någon av de 40 provtagningsenheter som tillhör Karolinska Universitetslaboratoriet. Efter provtagning genereras automatisk ett postalt svarsbrev som innehåller PSA-värdet och vilken uppföljning som föreslås härnäst (se figur 1).

Magnetkameraundersökning (MR) av prostata

Vid påvisat förhöjt PSA-värde erbjuds mannen fortsatt utredning med MR. RCC SG administrerar utskick av undersökningssvar, där det framgår vad resultatet av magnetkameraundersökningen visade och vilken fortsatt utredning eller uppföljning som föreslås. Respektive radiologenhet kontaktar sedan den aktuella mannen för förberedelse inför undersökningen. Inom ramen för projektet ingår två upphandlade aktörer gällande radiologi, båda med geografisk spridning på enheter över hela länet (endast Stockholm inkluderat) (se figur 1).

Urologbesök

Män som har avvikande fynd på MR erbjuds ett besök vid en urologenhet. Urologen genomför en undersökning av prostata via palpation (undersökning via ändtarmen med fingrar och en smal ultraljudsstav) och eventuellt vävnadsprovtagning. Om proverna visar prostatacancer utreds och behandlas individen inom prostatacancervården. De män som inte påvisats ha cancer får ett nytt erbjudande om att ta PSA-prov om två år (se figur 1).



Figur 1. Illustration av utredningsgången i OPT

Organiserad prostatacancertestning nationellt: likheter och skillnader

Nationellt pågår flera olika projekt kopplade till OPT i olika regioner. Regionerna följer samma basalgoritm men skiljer sig åt i genomförandet, exempelvis kring hur inbjudan sker samt vilka ålderskategorier som inkluderas. Allt detta kan utvärderas genom det nationella kvalitetsregistret.

Region Jönköping har en digitaliserad process, där kommunikationen sker via 1177 efter ett inledande pappersbrev. Region Jönköping erbjuder även påminnelser till männen som aktiverat ett deltagande men inte bokat tid. I Värmland tillämpar man Stockholm3-testet[1] i algoritmen, vilket är en annan typ av blodprov[1]. Flertalet regioner erbjuder även testning till män äldre än 50 (56 år eller äldre). Sjukvårdsregion Stockholm- Gotland särskiljer sig i inbjudan där fokus ligger på översättning till flertal språk, samt QR-koder för att hitta vidare information och provtagningsställen. I sjukvårdsregion Stockholm-Gotland sker även inbjudan i två steg, där mannen först får ett förbrev som syftar till att

[1] Stockholm3 är ett annat typ av blodprov som kombinerar proteinmarkörer, genetiska markörer och kliniska data med en avancerad algoritm i syfte att upptäcka behandlingskrävande prostatacancer i ett tidigt skede. En studie utfördes i Stockholm 2012–2015 där 60 000 män testades med Stockholm3 Stockholm3 | Sthlm3

ge förberedande information om testningen. Därefter kommer erbjudandet med förklaring på alla teststeg. (18).

Syfte

CES har genomfört en uppföljning för RCC SG i syfte att utvärdera projektet med OPT. Det övergripande syftet är att undersöka hur den organiserade prostatacancertestning i sjukvårdsregion Stockholm- Gotland upplevs av målgruppen samt den vårdpersonal som arbetar med utredningen av OPT patienter. Uppföljningen avser att svara på följande frågor:

Frågeställningar

1. Hur uppfattar målgruppen informationen som ges i de två breven (förbrev och erbjudandebrev) och vilka är orsakerna bakom beslut om deltagande?
2. Hur upplevs OPT av de deltagare som kommit olika långt i testningsprocessen?
3. Hur upplevs OPT av berörd vårdpersonal i de involverade vårdenheterna?

Uppföljningen förväntas ge kunskap om upplevelserna av OPT från både målgruppens och vårdgivarnas perspektiv och ämnar bidra med kunskap inför beslut om eventuellt breddinförande av organiserad prostatacancertestning.

Metod

För att besvara samtliga frågeställningar använde vi en kvantitativ och kvalitativ ansats. Vi samlade in data genom enkäter och intervjuer.

Frågeställning	Metodologisk ansats
1. Hur uppfattar målgruppen informationen som ges i de två inbjudningsbreven och vilka är orsakerna bakom beslut om deltagande?	Kvantitativ och kvalitativ
2. Hur upplevs OPT av de deltagare som kommit olika långt i testningsprocessen?	Kvalitativ
3. Hur upplevs OPT-processen av berörd vårdpersonal i de involverade vårdenheterna?	Kvalitativ

Frågeställning 1

För att besvara den första frågeställningen gjorde vi enkätutskick samt telefonintervjuer med män som bjudits in till OPT för att undersöka orsaker till deras beslut om deltagande eller ej, samt deras upplevelser av inbjudan.

Enkäten

Urval och rekrytering

Inbjudan till enkäten skickades till 2 000 slumpmässigt utvalda män, hämtade från OPT-IT-registret. OPT-IT är ett kallelsesystem och register för organiserad prostatacancertestning. Målgruppen för enkäten var män i Stockholms län, födda 1973, som tidigare under året blivit inbjudna att delta i OPT. Både män som valt att delta och män som valt att inte delta ingick i urvalet.

Datainsamling

Enkäten bestod av frågor om deltagande i OPT och de två breven (förbrev och erbjudandebrev) som skickades ut av kansliet på RCC SG. Det fanns även ett antal frågor om respondenternas bakgrund. Initialt gjordes ett postalt utskick av ett webbkodsbrev inklusive en länk och QR-kod till en digital enkät. Utskicket innehöll även en pappersenkät för de som föredrog att svara via pappersenkät. I den digitala enkäten ingick en översättningsfunktion där enkäten kunde översättas till engelska. Utskicken skedde i tre omgångar under våren 2023 och följdes av två påminnelser. På uppdrag av CES administrerade Origo Group enkäten.

Intervjuer

Urval och rekrytering

Vi ringde upp 158 män som fått erbjudande om att delta i OPT och frågade om de ville ställa upp på en intervju för att undersöka orsaker till deras beslut om deltagande samt deras upplevelser av inbjudan. Kontaktinformation kom från OPT-IT registret. . För att få en så representativ urvalsgrupp som möjligt, med män från områden med både låg och hög testningsgrad, beslutade vi att lägga mer resurser på att nå männen från områden med låg testningsgrad utifrån antagandet att denna grupp skulle vara svårare att nå. Vi ville även nå både de män som valt att testa sig och de som inte gått vidare med

testning. Även här förutsatte vi att gruppen som inte testat sig skulle vara svårare att nå än gruppen som testat sig. Under rekryteringen fokuserade vi därför inledningsvis enbart på män bosatta i länets kommuner med lägst testningsgrad, och som inte gått vidare med testning. Dessa kommuner var Södertälje, Botkyrka, Sigtuna och Nynäshamn – alla med en testningsgrad under 30 procent. Vi gick sedan vidare till att ringa män från övriga kommuner i Stockholms län, och även inkludera män som tackat ja till testning.

Sammanlagt genomfördes 30 intervjuer under april till juni 2023 med män födda 1973 och bosatta i Region Stockholm. Av dessa bodde den största delen i områden med medelhög och hög testning: 24 män totalt. Språkbegränsningar och låg svarsfrekvens gjorde att vi endast nådde sex män från områden med låg testningsgrad, trots att vi gjorde flest uppringningsförsök (88 stycken) till den gruppen. Ungefär en tredjedel hade testat sig, resterande två tredjedelar hade inte gått vidare med testning.

Datainsamling

Vi tog fram en intervjuguide med fokus på anledningar till deltagande eller ej i OPT, samt upplevelser av breven. Guiden skapades i samverkan med RCC SG och företrädare för patientgruppen. Intervjuerna varade i cirka 10 till 20 minuter vardera och spelades in med intervjudeltagarens samtycke, för att därefter transkriberas ordagrant. Män som tackade ja till att medverka i intervjun fick skriftlig forskningsinformation om intervjun via e-post innan intervjun. Därefter inhämtades muntligt samtycke till deltagande innan intervjun hölls. För att identifiera, analysera och beskriva mönster i datamaterialet använde vi tematisk analys (19).

Frågeställning 2

För att besvara den andra frågeställningen genomförde vi individuella intervjuer med män som genomgått testning i OPT för att undersöka hur de upplevt deltagandet i OPT. De hade kommit olika långt i testprocessen.

Urval och rekrytering

För att identifiera potentiella informanter begärde vi i slutet av 2023 ut data från OPT-IT registret som innehåller uppgifter om män som erbjudits att delta i OPT. Tre tester ingår i OPT-kedjan: PSA-blodprov, MR-undersökning och biopsi. Vi valde att endast bjuda in och intervjua män som kommit minst till MR i testningskedjan, och allra helst hela vägen till biopsi, då de hade kännedom och erfarenhet av hela testningsprocessen.

Totalt ringde vi upp 50 män som testat sig för prostatacancer och som gjort MR eller MR och biopsi. Av dessa var det tio män som tackade ja till förfrågan om att medverka i en intervju. Sex av dem hade enbart genomgått en MR och fyra av dem hade genomgått både MR och biopsi. Eftersom vi ville nå så många som möjligt av männen som gått hela vägen till biopsin gjorde vi även ett brevutskick med intervjuförfrågan till 30 män i denna kategori som vi inte kunnat hitta telefonnummer till. Av dem var det elva som ville ställa upp på en intervju. Därtill var det en man som hade läst om intervjuundersökningen online och själv mejlade och ville medverka. Detta resulterade i sammanlagt 22 intervjuer under januari till mars 2024, varav 16 var med män som gått hela vägen till biopsi. Av de 16 männen hade tio fått en cancerdiagnos medan sex inte hade det. Samtliga intervjuade män var födda 1972 eller 1973 och bosatta i Stockholms län.

Datainsamling

Vi tog fram en intervjuguide med fokus på männens upplevelser och erfarenheter av att utredas enligt OPT. Guiden togs fram i samverkan med RCC SG. Intervjuerna varade i

cirka 10 till 40 minuter vardera och genomfördes på CES kontor, via Microsoft Teams eller över telefon. Intervjuerna spelades in med intervjudeltagarens samtycke, för att därefter transkriberas ordagrant. Män som tackade ja till att medverka i intervjun fick skriftlig forskningsinformation via e-post om intervjun innan intervjun. Därefter inhämtades muntligt samtycke till deltagande innan intervjun påbörjades för de som intervjuades via Teams eller telefon, och skriftligt för de som intervjuades på plats. För att identifiera, analysera och beskriva mönster i datamaterialet använde vi tematisk analys (19).

Frågeställning 3

För den tredje frågeställningen intervjuade vi vårdpersonal som är delaktiga i olika delar av OPT-processen i syfte att förstå hur de upplever arbetet med OPT.

Urval och rekrytering

RCC SG bistod med kontaktuppgifter till lämpliga mottagningar för intervju, utifrån mottagningarnas inflöde av OPT-patienter och geografiska spridning. Vi kontaktade sammanlagt sex provtagningsenheter, varav tre svarade och två ställde upp på medverkan i intervju. Därtill kontaktade vi fem MR-enheter varav fyra ville medverka i en intervju. Slutligen kontaktade vi fyra urologmottagningar. Tre tackade ja men personalen på en mottagning dök inte upp på det avtalade Teams-mötet.

Detta resulterade i sammanlagt fyra gruppintervjuer med två till fyra personer vardera, samt fyra individuella intervjuer. För att få en spridning av upplevelser har vi strävat efter att intervjua personal med olika yrkesroller, som bokningspersonal och kontaktsköterskor, undersköterskor, sjuksköterskor och läkare. Men på grund av mottagningarnas pressade tidschema var det inte alltid möjligt att frigöra flera ur personalstyrkan varför vi fick vara flexibla och intervjua den personal som fanns tillgänglig. Sammanlagt genomfördes åtta semistrukturerade intervjuer med åtta olika vårdenheter under oktober och november 2023.

Datainsamling

Vi tog fram en intervjuguide med fokus på vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter av att arbeta med OPT. Guiden togs fram i samverkan med RCC SG. Samtliga gruppintervjuer och de flesta individuella intervjuerna genomfördes på plats i personalens fikarum, enstaka individuella intervjuer genomfördes via Microsoft Teams. Intervjuerna varade mellan 15 och 40 minuter och spelades in med intervjudeltagarnas samtycke, för att därefter transkriberas ordagrant. För att identifiera, analysera och beskriva mönster i datamaterialet användes tematisk analys (19)

Resultat

I det här avsnittet presenterar vi resultaten, uppdelade efter de tre olika frågeställningarna.

Frågeställning 1

För uppföljningens första del har vi genomfört intervjuer och en enkätundersökning med män som fått erbjudande om OPT och därefter beslutat sig för om de vill testa sig eller inte. Syftet med båda undersökningarna var att få en förståelse för hur männen upplevt inbjudan till OPT, och vad som låg till grund för deras beslut om att delta i testningen eller inte. Resultaten från undersökningarna presenteras separat, där vi först redogör resultatet från enkäten och därefter redogör resultatet från den intervjuerna

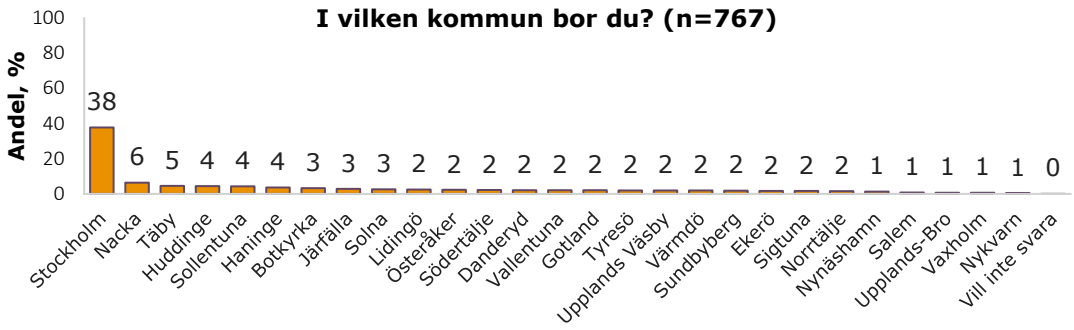
Kvantitativa resultat

Enkäten skickades till 2 000 personer varav 772 svarade (svarsfrekvens på 38,6 procent). Inom gruppen som svarade inkom 78 procent (603 svar) via webbenkäten och 22 procent (169 svar) via pappersenkäten. I de fall respondenterna har svarat både digitalt och skickat in pappersenkät så har endast det digitalt registrerade svaret behållits. Urvalet som presenteras i resultaten skiljer sig åt beroende på hur många som svarat på respektive fråga, detta på grund av bortfall på vissa frågor. En femgradig likertskala, ett till fem, användes till vissa frågor, vilket innebar att individen fick svara på frågorna utifrån om de var oeniga (stämmer inte alls= 1) eller enliga (stämmer helt =5) med påståendet. I resultaten redovisas svaret 3 som neutralt, 1 och 2 sammanslaget som ”stämmer inte”, 4 och 5 som ”stämmer”.

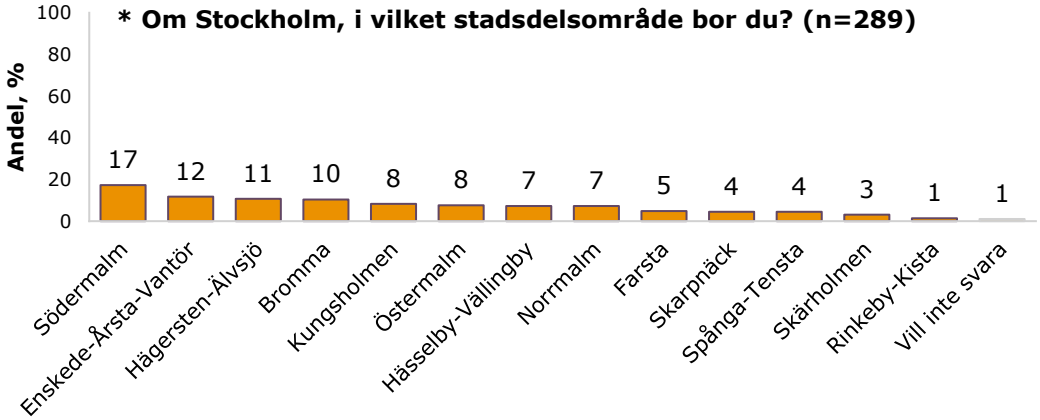
Beskrivning av respondenterna

Boende

Av totalt 767 respondenter kommer majoriteten från Stockholms stads kommun (38 procent) följt av Nacka (6 procent) och Täby (5 procent). Lägst andel deltagare per kommun har bland andra Nynäshamn (1 procent), Upplandbro (1 procent) och Nykvarn (1 procent) (se figur 2). Av de som svarar att de är bosatta i Stockholms stads kommun är deltagandet högst på Södermalm (17 procent), i Enskede-Årsta-Vantör (12 procent) samt Hägersten-Älvsjö (11 procent) (se figur 3). En stor andel svarar att de har barn (86 procent) jämfört med 13 procent som anger att de inte har barn. På frågan om boendesituation svarar störst andel att de bor med partner (66 procent) samt med barn (66 procent). Majoriteten är född i Sverige (78 procent). De utlandsfödda som anger sitt ursprungsland i fritext (150 personer), kommer från 30 olika ursprungsländer varav Chile, Finland, Irak, Iran, Polen, Syrien och Turkiet är högst representerade. Majoriteten (75 procent) av de utlandsfödda har bott i Sverige mer än tio år, 12 procent har bott här mellan fem till tio år och fyra procent i mindre än fem år.



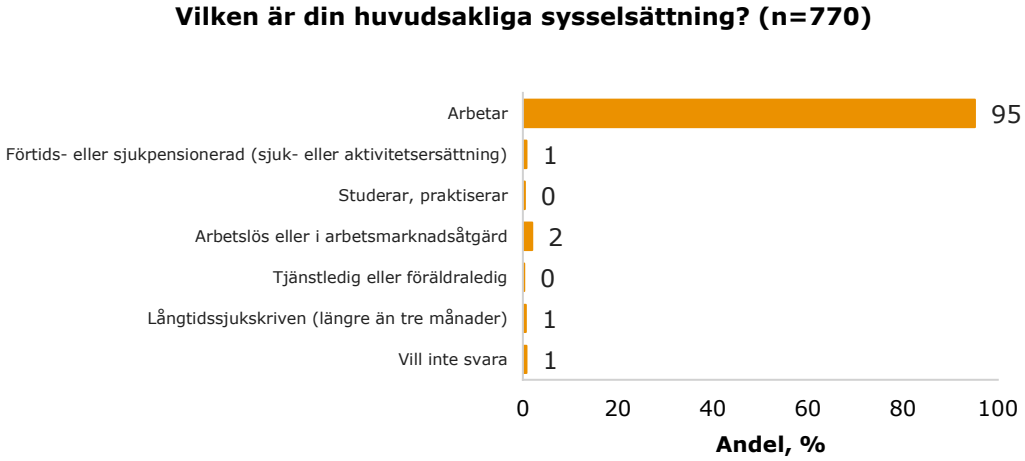
Figur 2. Procentuell andel (%) deltagare i enkäten, fördelade per kommun i Stockholms län.



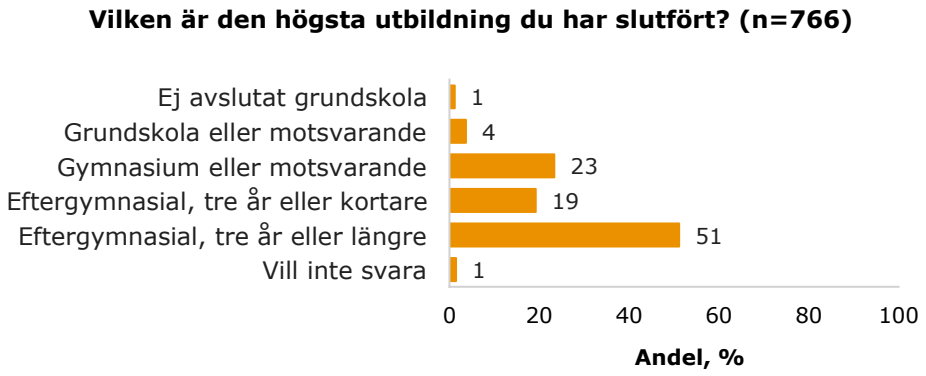
Figur 3. Procentuell andel (%) deltagare i enkäten, fördelade per stadsdelsområde i Stockholms stads kommun.

Utbildning och sysselsättning

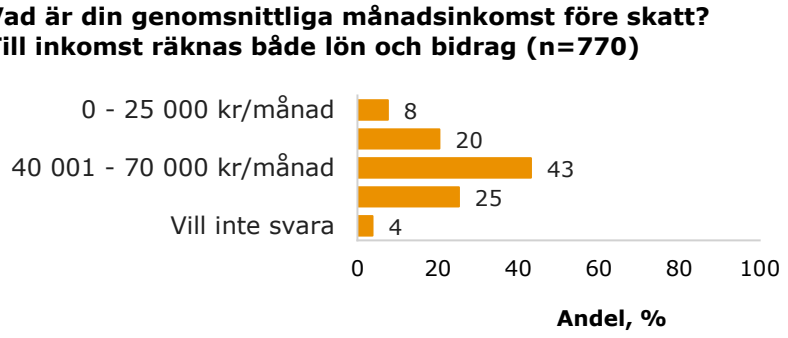
Majoriteten (95 procent) har ett förvärvsarbete, 2 procent är arbetslösa eller i arbetsmarknadsåtgärd och 1 procent är förtids- eller sjukpensionerad (se figur 4). Totalt rapporterar 70 procent att de har eftergymnasial utbildning (se figur 5). Störst andel (43 procent) rapporterar att deras genomsnittliga inkomst före skatt är 40 001–70 000 svenska kronor i månaden (se figur 6).



Figur 4. Procentuell fördelning (%) av sysselsättning bland deltagare i enkäten.



Figur 5. Procentuell fördelning (%) av högsta uppnådda utbildning bland deltagare i enkäten.



Figur 6. Procentuell fördelning (%) av genomsnittlig månadsinkomst bland deltagare i enkäten.

Deltagande och ej deltagande i OPT

Av alla som svarar på enkäten har majoriteten (78 procent) deltagit i OPT (se tabell 1), 20 procent uppger att de valt att ej delta och 2 procent anger ”vill inte svara” på frågan. I det här avsnittet presenterar vi resultaten för de som anger att de valt och ej valt att delta, dock inte för gruppen som rapporterar ”vill inte svara” (2 procent, 19 individer). Vidare presenteras deltagande eller icke-deltagande för stadsdelsområden tillhörande Stockholm stads kommun, som är överrepresenterade på kommunnivå (se figur 1). Inom gruppen som valt att delta är en övervägande majoritet i arbete (95 procent), födda i Sverige (80 procent) samt har en eftergymnasial utbildning, tre år eller längre (53 procent). Ser man till inkomst är deltagandet högst bland män som rapporterar mellan 40 001 och 70 000 kronor i månadsinkomst. Deltagandet är högst bland män bosatta på Södermalm, i Enskede och Bromma. Lägst deltagande finns bland hemmahörande i Rinkeby, Skärholmen, Skarpnäck och Farsta.

Bland män som inte deltagit, är det likaså en övervägande majoritet (97 procent) som arbetar. 77 procent anger att de är födda i Sverige. 49 procent av männen som ej valt att delta har en eftergymnasial utbildning, tre år eller längre. Även i icke-deltagargruppen rapporterar flest män en månadsinkomst mellan 40 001–70 000 kronor (45 procent). Icke-deltagandet i OPT är högst bland män från Enskede (13 procent), Hägersten (11 procent), Bromma (10 procent), Kungsholmen (10 procent) och Södermalm (10 procent).

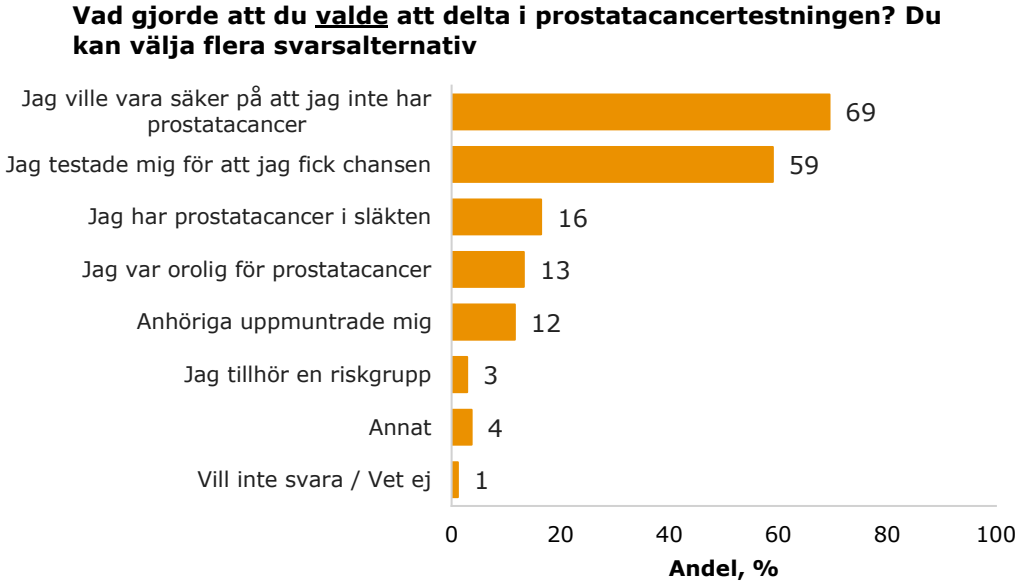
Tabell 1. Procentuell fördelning (%) av deltagande och ej deltagande i OPT efter demografiska variabler.

	N=746	
	Deltog % (n)	**Deltog ej % (n)**
Arbetsförhållanden		
Arbetar	95 (567)	97 (146)
Förtidspensionerad	1 (6)	0 (0)
Studerar	0 (1)	1 (1)
Arbetslösa	2 (11)	2 (3)
Tjänstledig	0 (2)	0 (0)
Långtidssjuk	1 (5)	0 (0)
Vill inte svara	1 (4)	0(0)
Födelseland		
Född i Sverige	80 (478)	77 (115)
Utlandsfödd	20 (117)	23 (35)
Utbildning		
Ej av grundskola	1 (6)	1 (2)
Grundskola el mot.	3 (20)	2 (3)
Gymnasium el mot.	23 (137)	26 (39)
Eftergym. ≤3	19 (113)	21 (31)
Eftergym. >3	53 (313)	49 (73)
Vill ej svara	1 (4)	1 (2)
Inkomst		
0–25 000	7 (42)	8 (12)
25 001–40 000	20 (121)	19 (29)
40 001–70 000	44 (260)	45 (68)
70 001>	26 (163)	23 (35)
Vill inte svara	3 (16)	4 (6)
Stadsdelsområde		
Bromma	11 (25)	10 (5)
Enskede	12 (26)	13 (7)
Farsta	5 (10)	8 (4)
Hägersten	10 (23)	11 (6)
Hässelby	6 (14)	8 (4)
Kungsholmen	8 (17)	10 (5)
Norrmalm	8 (18)	6 (3)
Rinkeby	0 (1)	4 (2)

Skarpnäck	5 (12)	2 (1)
Skärholmen	2 (4)	6 (3)
Spånga-Tensta	4 (10)	6 (3)
Södermalm	20 (44)	10 (5)
Östermalm	8 (19)	6 (3)
Vill inte svara	1 (2)	0 (1)

Anledningar till deltagande

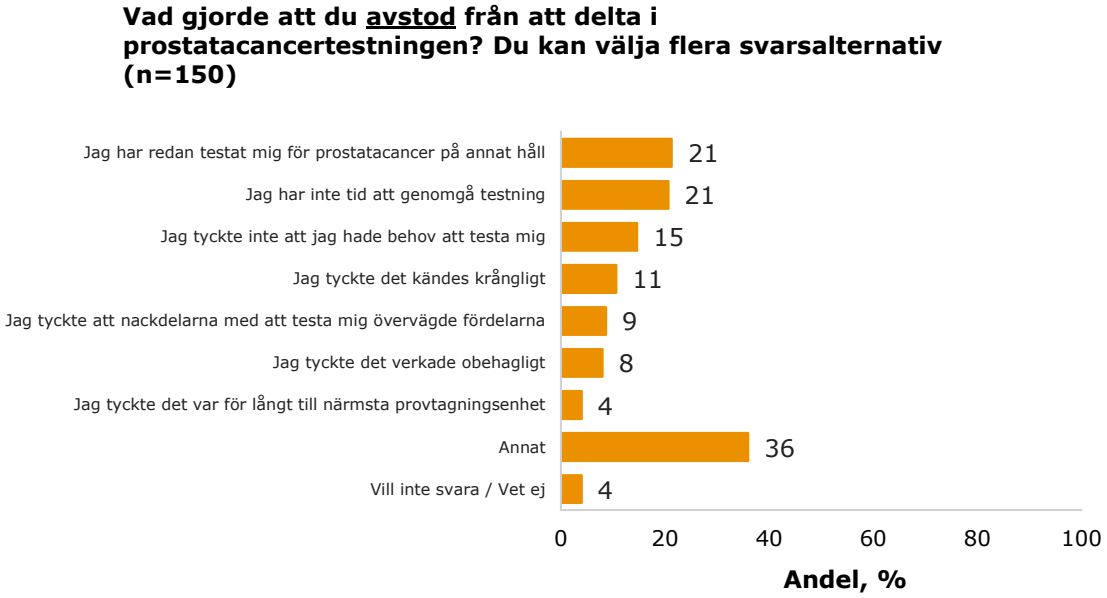
På frågan om vanligaste skälen till deltagande i OPT kunde de svarande ange flera svarsalternativ. 69 procent svarar att de ville vara säkra på att de inte har cancer, följt av att man fick chansen att testa sig (59 procent). En mindre andel anger att de har prostatacancer i släkten (16 procent), att de var oroliga för prostatacancer (13 procent), att anhöriga uppmuntrade dem (12 procent) samt att de tillhör en riskgrupp (3 procent) (se figur 7).



Figur 7. Anledningar till att man valt att delta i OPT. Redovisat i andelar för antalet totala svar (%).

Anledningar till ickedeltagande

Bland de män som avstått från deltagande i OPT anges orsaker kopplade till tidsbrist, logistik samt upplevd avsaknad av behov att testa sig (se figur 8). 21 procent anger att de redan testat sig för prostatacancer på annat håll samt att de inte hade tid till att genomgå provtagning. Totalt inkom elva fritextsvar på frågan om anledningar till att man inte testat sig. Anledningar som anges är bland annat man upplevde sig som lat eller att man inte sett eller fått breven eller inbjudan.



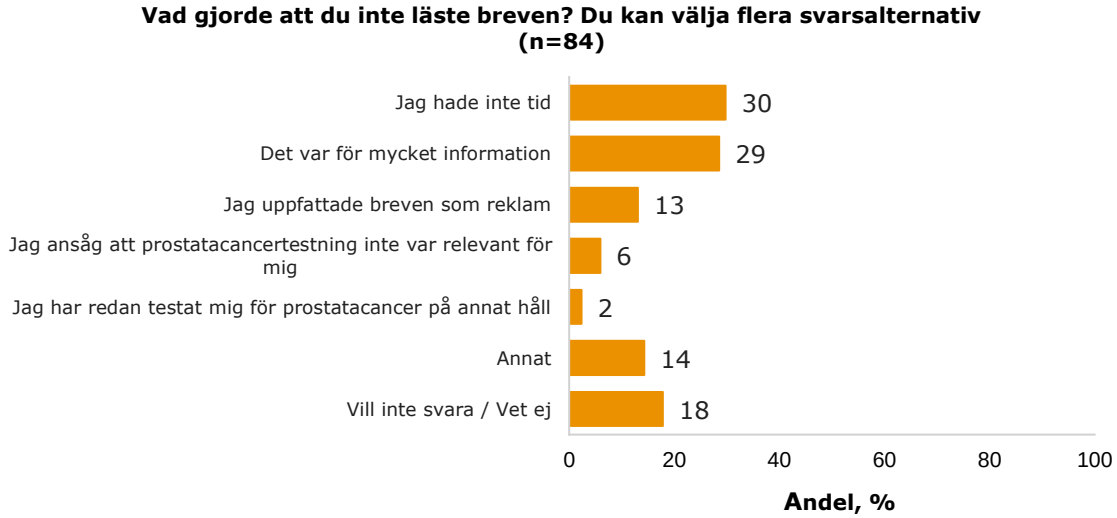
Figur 8. Anledningar till att man avstod från att delta i OPT. Redovisat i andelar för antalet totala svar (%).

Upplevelser av breven

En stor majoritet, 89 procent, rapporterar att de läst något av breven om OPT som skickats ut. 65 procent hade läst båda breven. 13 procent hade endast läst det första brevet och två procent hade endast läst brev nummer två.

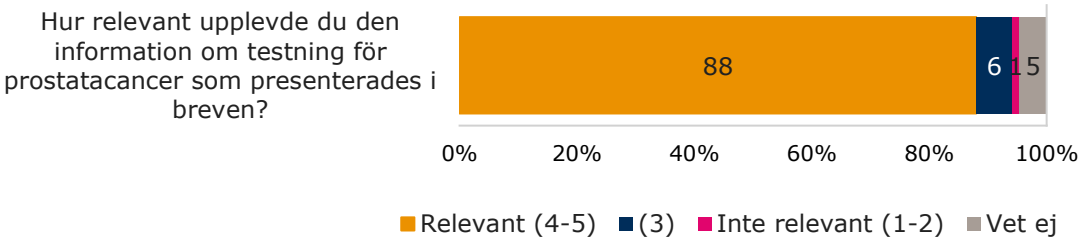
Ju längre utbildning desto mer sannolikt var det att man hade läst något av breven. Inom gruppen som inte avslutat grundskolan läste 63 procent något av breven, motsvarande siffra var 92 procent för de som hade längst utbildning. Männen födda i Sverige (92 procent) hade i högre utsträckning läst breven jämfört med de som inte var födda i Sverige (79 procent).

Bland de som inte läst breven var tidsbrist (30 procent) och mängden information (29 procent) i breven de vanligaste orsakerna till att de inte gjort det. En mindre andel uppfattade att breven var reklam (13 procent) (se figur 9).

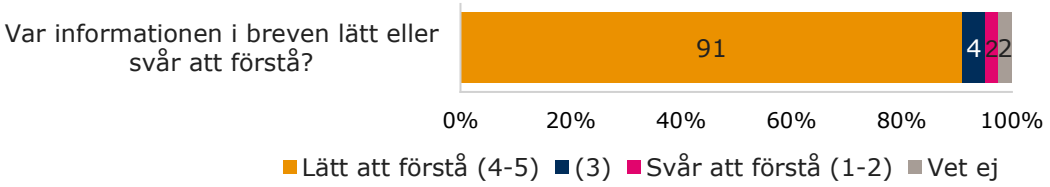


Figur 9. Anledningar till att man inte läste breven. Redovisat i andelar för antalet totala svar (%).

Få läste informationen om OPT på annat språk än svenska (4 procent). Det beror främst på att de inte hade några större problem att förstå informationen på svenska. Vidare upplevdes informationen som presenterades i breven i hög grad relevant: 88 procent av männen rapporterar en fyra eller femma på en femgradig skala (se figur 10). På frågan om informationen var lätt att förstå instämmer 91 procent (se figur 11).

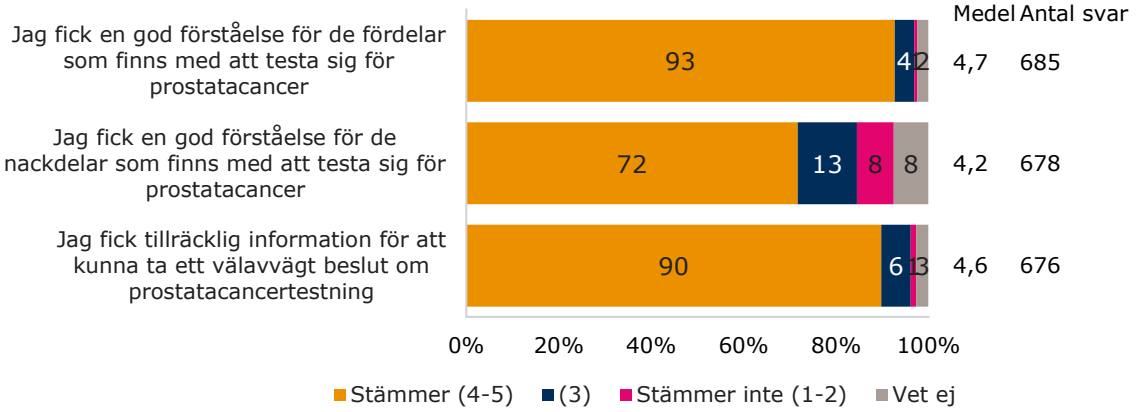


Figur 10. Procentuell (%) fördelning av upplevelsen av informationens relevans i breven (Medel 4.5, Totalt antal svar, 686).



Figur 11. Procentuell (%) fördelning av upplevelsen av informationens tydlighet i breven: Lätt eller svårt att förstå (Medel 4.6, Totalt antal svar, 685).

Merparten upplever att de fick en god förståelse för fördelar med att testa sig (93 procent) samt tillräcklig information för att kunna ta ett välavvägt beslut (90 procent). En mindre andel (72 procent) instämmer på frågan om de hade fått en god förståelse för de nackdelar som finns med att testa sig (se figur 12). På frågan om de upplevt att de fick tillräckligt med information för att kunna ta ett välavvägt beslut om testning instämmer 90 procent av männen.

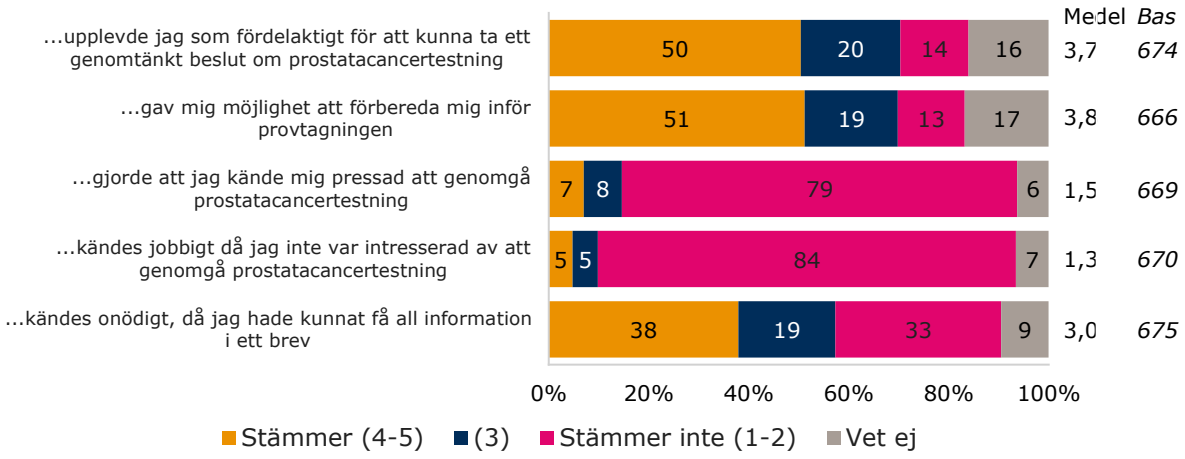


Figur 12. Procentuell (%) fördelning av uppfattning om förståelse av fördelar, nackdelar och tillräcklighet av information vid beslut om att testa sig. (685 svar)

Att få informationen i två separata brev upplevdes över lag som mer positivt än negativt, men åsikterna går isär gällande om det hade varit bättre att få all information i ett brev (figur 13). Merparten upplever att två separata brev gav möjlighet till att förbereda sig

inför provtagning samt var fördelaktigt i syfte att kunna ta ett genomtänkt beslut, 51 respektive 50 procent. En liten andel upplever att de två breven gjorde att de kände sig pressade (7 procent) att genomgå testning samt att det kändes jobbigt då de inte var intresserade av att genomgå testning (5 procent). På frågan om det var onödigt med två separata brev går åsikterna isär. 38 procent upplever att det var onödigt, medan 33 procent inte håller med om påståendet.

Att få informationen i <u>två separata brev</u>...



Figur 13. Procentuell (%) fördelning av synpunkter på att få information i två brev.

Kvalitativa resultat

I analysen av intervjumaterialet har vi identifierat två huvudteman, med tillhörande underteman.

Teman och underteman:

1. Orsaker till att testa sig eller ej
   a. Hindrande faktorer
   b. Underlättande faktorer
2. Upplevelser av breven
   a. Information och budskap
   b. Utskick och utformning

Orsaker till att testa sig eller ej: Hindrande faktorer

Av de 21 män som inte testat sig inom ramen för OPT hade två redan testat sig genom hälsoundersökningar via sin arbetsplats. Resterande män beskriver sju huvudsakliga orsaker i intervjuerna: tidsbrist, bristande motivation, ovilja att upptäcka sjukdom, otillgänglighet samt misstro till vården eller medicinska ingrepp.

Tidsbrist

En av de vanligaste orsakerna till att inte testa sig för prostatacancer var brist på tid eller att inbjudan till OPT kom olägligt:

> ”Nej, det gjorde jag inte [angående om han testade sig eller ej]. Men det var..., egentligen mest för att, jag inte tyckte att jag hade tid...” (Informant 1).

En annan upplevelse var att det var svårt att hitta tid att prioritera sin hälsa i en stressig vardag:

> ”Jag arbetar väldigt mycket, driver flera verksamheter och har långa dagar och så där. Så man har svårt att planera in och, ja… prioritera sig själv helt enkelt.” (Informant 3).

Vissa framhäver även att tidsfönstret för provtagning på fyra veckor kändes alltför snävt:

> ”När jag väl hade tänkt gå och testa mig så insåg jag att jaha, tiden är ute.” (Informant 5).

Flera män resonerar på liknande sätt; de upplevde att de behövde några veckor för att landa i ett beslut men att de då missat möjligheten:

> ”Det var rätt kort tid att ta provet. Två veckor känns ju som lång tid men det är det ju inte […] Först ska du ta tag i det där brevet och sen ska du resonera mig dig själv. Du vet, man sitter ju inte med ett enskilt brev och funderar och tar action direkt. Folk går ju lite fram och tillbaka.” (Informant #6)

Många av dessa män tog med andra ord inte ett aktivt beslut om att låta bli att testa sig, utan hade svårt att komma i väg eller prioritera testning under just de fyra veckor som erbjudandet gällde.

Bristande motivation

Bland dem som upplevt att de inte hunnit testa sig var det samtidigt vanligt att visa tecken på bristande motivation. Även om dessa män inte uttryckligen säger att de inte var motiverade att testa sig, blir det tydligt under intervjun att de prioriterat annat. En man beskriver hur han var fokuserad på skidsäsong och träningsläger, och att erbjudandet om OPT därför hamnade i skymundan:

> "Det hamnade lite i … bland en massa andra grejer. Eller det är väl… det var ju bland annat det att jag hade otroligt mycket att göra. Jag har ju blivit skidåkare här efter att ha varit cyklist i 20 år. Och det har varit skidsäsong med mycket träningsläger och tävlingar så att jag fokuserade på det.” (Informant 7)

Trots att flera av dessa män i grunden är positiva till OPT-erbjudandet beskriver de att de ”inte fått tummen ur” eller ”tagit sig i kragen”. På frågan om huruvida det fanns något som kunnat ändra beslutet att inte testa sig, svarar en man att:

> ”Nej. [det handlar väl om att] få arslet ur vagnen och göra det.” (Informant 8).

Ibland var det en kombination av tidsbrist och bristande motivation, som lett till att mannen inte testat sig:

> ”Jag funderade på att gå eftersom det är bra men då var det liksom, både kombinationen av att jag hade andra saker att göra. Plus lite, ehm, lathet då. (Informant 9).

Flera av dessa män uttrycker under intervjun ånger över att de inte genomfört testningen. De hävdar att om de fått chansen igen så skulle de testa sig. Vissa uttrycker till och med ilska gentemot sig själva för att inte ha tagit chansen:

> ”Vi lever ju ändå i ett land där man skickar ut [erbjudande om testning] och sen är man ju så jävla efterbliven så man går liksom inte dit.” (Informant 3).

Ovilja att upptäcka sjukdom

Andra orsaker till att män avstått från testning var förnekelse inför risken att drabbas av, eller rädsla för att upptäcka, sjukdom:

> ”Min pappa har ju haft prostatacancer. Sedan gick ju min mamma bort i bröstcancer [...] det känns väl liksom som, ska jag göra ett sådant här test nu och få reda på att det är åt helvete med mig också? Nej, det är lite för mycket, om du förstår vad jag menar. [...] Det är väl ganska känsligt också allt det här med cancer, prostata, och... Folk är rädda, helt enkelt. Man är rädd, så funkar det ju. Så funkar en människa.” (Informant 11).

Andra beskriver att de hellre ville förbli ovetandes om eventuell sjukdom. Uttryck som att ”sticka huvudet i sanden” och förnekelse kring att sjukdom kan uppstå redan i deras ålder, framkommer i flera intervjuer:

> ”Man tycker att, okej, visst, man är ju 50 år gammal nu. Fast i sitt sinne så är man fortfarande 25.... Ha, ha, och man tycker att äsch, det är lite för tidigt, man får väl inte prostatacancer redan nu så att... det där är väl inte så bråttom att kolla det där.” (Informant 1).

Många resonerar också kring detta att å ena sidan ogärna vilja tänka på sjukdom, men å andra sidan inse vikten av att upptäcka eventuell sjukdom i tid:

> ”Hur ska jag uttrycka mig...? Trots att det sunda förnuftet, om man liksom tänker rationellt, så förstår jag att det är klart att det måste vara bra att hitta eventuella problem innan, eller så tidigt som möjligt, om det visar sig att man har något problem. Men... ändå så går man, kan man också tänka så här att, jag vill inte veta om det här, det är skönt att vara ovetande också.” (Informant 1)

Tillgänglighet

Bristande tillgänglighet beskrivs som en ytterligare hindrande faktor för testning. Här tolkar vi tillgänglighet i bred mening; både som fysisk tillgänglighet i form av avstånd och som teknisk tillgänglighet.

Män beskriver att avståndet till närmaste provtagningsenhet var ett hinder till att testa sig:

> ”Jag bor i utkanten av länet och hade ... det var [närmsta provtagningsenhet] helt i motsatt riktning för mig, jag fick helt enkelt inte ihop det tidsmässigt.” (Informant 13).

En annan beskriver svårigheten att ta sig till, vad han uppfattade vara, den närmaste provtagningsenheten:

> ”Om någonting ska bli gjort att man måste åka till Stockholm eller Handen [...] för mig är det ett hästjobb att åka till Stockholm.” (Informant 9).

Vidare fanns det upplevelser av att tekniken gjorde testningen otillgänglig eftersom man inte visste hur man skulle använda QR-koden:

> ”Jag hade gjort det testet om jag hade haft en QR-kodläsare [...] information som var i det som jag fick, det var att man var tvungen att använda en QR-kod och enda anledningen till att jag inte var med [i OPT] var för att jag inte hade någon QR-kodläsare.” (Informant 15).

Misstro till vården eller medicinska ingrepp

I några intervjuer framkommer att misstro till vården eller till medicinska ingrepp varit en bidragande faktor till att inte testa sig. I det ena fallet rör det sig om att informanten hade dåliga erfarenheter av vårdcentralen i sitt område. Han kände därför en allmän misstro till vården och var osäker på om han skulle bli hjälpt om han tog sig tid för att gå och testa sig.

> ”Även om man blir sjuk, man får inte hjälp då. [...] Jag vill inte slösa bort min tid då.” (Informant 9).

> ”Det är väldigt svårt att veta hur, vad man ska göra [...] Vem ska du lita på, vem ska du... ja, och så där.” (Informant 11).

In en annan intervju framkommer att det var de medicinska ingreppen, huvudsakligen strålningen vid eventuell magnetkameraundersökning, som var avskräckande:

> ”Jag tog lite beslutet mentalt att jag inte så där ville vara med i ... visst, det låter väl så där intressant med samtidigt så kände jag att jag, jag vet inte, jag är väldigt rädd om min kropp och vad man utsätter den för [...] Allmänt så är jag liksom för varken strålningar, vaccin eller andra typer av saker [...] så här i efterhand så är det klart att de här testerna kanske man gör med blodprov och så. Men det är klart om det är röntgen och sådana saker, den typen av strålning vill jag inte utsätta mig för.” (Informant 16)

Orsaker till att testa sig eller ej: Underlättande faktorer

Av männen som gått vidare med testning efter erbjudandet om OPT är det två huvudsakliga anledningar som återkommer som svar på frågan om vad som föranlett deras beslut att testa sig: att vilja veta i tidigt skede om man har cancer samt att ta chansen när tillfället ges.

Motivation – vilja veta om man är sjuk

Den vanligaste anledningen till beslutet att testa sig är att männen ville veta om de hade prostatacancer. Flera hade haft tankar på att testa sig tidigare och tog, när erbjudandet gavs, ett aktivt beslut om att testa sig. En informant förklarar:

> ”Jag såg väl bara fördelar med att testa. Hellre veta än att inte veta. [...] Jag ville få reda på om det finns möjlighet att jag har prostatacancer så fort som möjligt för att kunna göra någonting åt det [...] jag testade mig så fort jag kunde.” (Informant 18).

Flera informanter hänvisar till vänner eller familjemedlemmar med cancer. Risken för cancer var därmed något de funderat över även innan erbjudandet.

> ”Jag har mist några vänner och familjemedlemmar med cancer, så det är något som man tänker på. Det är bra att upptäcka det så tidigt man kan.” (Informant 19). En annan beskrev: ”Jag valde att se fördelarna med att faktiskt hålla lite koll på det här eftersom jag har uppfattat på nära och släktningar att det finns, det finns liksom i släkten.” (Informant 20).

Tog chansen när tillfället gavs

Den andra huvudsakliga anledningen till att delta i OPT var att männen tog chansen att testa sig när tillfälle gavs. Detta trots att somliga inte uttrycker en aktiv motivation att testa sig eller uppenbar oro för sjukdom.

> ”Det här [att testa sig] är ingenting som jag har gått och funderat på, ´ja men det här borde jag göra´. Men när erbjudandet kom så insåg jag det här

är ju ett jättefint erbjudande som jag självklart ska ta reda på.” (Informant 22).

Man beskriver att:

> ”Jag var nog, jag tyckte nog att det var, det var som en liten … hjälp på traven.” (Informant 20).

Eller:

> ”Annars kanske man väntar ett halvår, år, men man vet ju hur det blir. Man drar sig för sånt som inte nödvändigt. Här kändes det viktigt och bra. Ja men perfekt, då går jag, då är det dags.” (Informant 23).

Upplevelser av breven: Information och budskap

Första tankar

Två upplevelser är återkommande vid frågan om vilken som var männens första tanke när de läste informationen i breven från RCC SG. Det första var att breven påminde dem om deras åldrande.

> ”Min första tanke var nog, oj, åldern springer i kapp en här nu men jag är inte riktigt förberedd på det här.” (Informant 12).

> ”Herregud, är jag så gammal?” (Informant 24).

För vissa blev det extra påtagligt när brevet kom precis i anslutning till födelsedagen.

> ”Jag fick breven precis veckan innan jag fyllde 50, och det var lite lustigt att bli påmind om att man blir äldre.” (Informant 16).

Utöver reflektioner kring det egna åldrandet är tacksamhet återkommande i flera intervjuer. Informanterna uttrycker en stor tacksamhet över att bo i ett land där möjligheter till testning erbjuds.

> ”Man kan känna en tacksamhet, att man har det jävligt bra egentligen”. (Informant 3).

Informationsmängd

Ingen av informanterna tycker att det var för lite information i breven. De flesta har inga specifika synpunkter, men kommer fram till att det säkert var ganska lagom när de väl får frågan.

> ”Jag kan säga så här, det kändes inte som att det var jättemånga sidor, och att jag var tvungen att plöja igenom långa texter för att liksom komma till frågan eller till sak. Så på så vis var det ju i alla fall inte för långt.” (Informant 20)

De som hade mer tydliga åsikter om informationsmängden tycker att det var för mycket information. De efterfrågar en mer koncis text som bättre fångar mottagarens intresse med kärnbudskapet.

> ”Men man lever ju ett stressigt liv så att man får ju liksom, ja…, den som skriver en text får ju inte så jättemånga sekunders attention innan det är någonting som man ska göra.” (Informant 24).

Tydlighet

Av de som har synpunkter på informationen tycker de främst att fördelarna med att testa sig inte var tillräckligt betonade. En informant menar att breven borde

> ”Förtydliga nyttan av att upptäcka eventuell prostatacancer i tid.” (Informant 18).

Många uttrycker även att nackdelarna med testning inte var helt tydliga.

> ”Jag blev lite förvånad att man ansåg att det finns nackdelar, i och med att jag egentligen bara ser fördelar med att man kan förebygga cancer.” (Informant 4).

En informant resonerar kring att det var svårt att förstå hur stora de eventuella nackdelarna var, i förhållande till nyttan av att upptäcka cancer i tid. Han önskar att det skulle finnas någon form av statistik som visar hur många som går igenom ”onödiga” behandlingar med eventuella biverkningar i relation till hur många som undviker dödlig sjukdom på grund av tidig upptäckt av cancer:

> ”Man skulle vilja ha någon slags gradering eller bedömning av hur stor risken är att råka ut för en nackdel, kan vi kalla det för [...] hur stor andel av de som testar sig visar det sedan att de har gjort det i onödan, att de behandlar någonting som inte skulle behöva behandlas? [...] är det 50 procents risk att göra några jobbiga behandlingar som du inte skulle behövt göra? Ja då kanske man väljer att inte testa sig om risken är så stor. Men om risken är en halv procent, ja då kanske man tycker att, äsch, det är klart att man ska testa sig. Förstår du? För det var ganska mycket prat om vilka nackdelar som kunde hända och det är ju i och för sig bra att man skriver det, så att folk är medvetna om det och själva får ta beslut om det hela... Men, eftersom det var så mycket prat om nackdelarna, så fick man lite grann känslan av att risken för nackdelar var ganska stor.” (Informant 1)

I vissa fall framkommer det under intervjuns gång att informationen i breven inte varit tillräckligt tydlig då informanten missuppfattat budskapet. En man avstod för att testa sig då han trodde att OPT var en forskningsstudie som krävde mycket av den som deltar:

> ”Det var ju en, en lång, långtgående studie, med löpande kontrollpunkter ... i gruppform om jag inte missminner mig. Eller det var i alla fall att man skulle följa upp det långsiktigt. [...] Jag har för mig att det stod att jag skulle åka in till Karolinska Institutet och testa mig och det var där någonstans jag kände att, men gud vad jobbigt, ska jag åka dit någon gång eller flera gånger i månaden? Så nja, det orkar jag inte. [...] Väldigt egoistiskt att jag inte bidrar till forskningen, så det får jag ju be om ursäkt för.” (Informant 17)

Upplevelser av breven: Utskick och utformning

Två brev

De flesta av informanterna har inte någon stark åsikt om att inbjudan till OPT var uppdelad i två utskick. Vissa är till och med frågande till om de verkligen fått två brev då de enbart kunde minnas ett dem.

Av de som har synpunkter kring att det var två brev, är den vanligaste åsikten att det var onödigt. Upplevelsen var att man lika gärna hade kunnat få all information i ett brev:

> ”Då kan man ju titta på helheten direkt. I stället för att få det på två olika omgångar. Och det är bättre för miljön också.” (Informant 16).

Vissa anser till och med att det var direkt negativt med två brev:

> ”Det kändes lite tjatigt.” (Informant 5)

De som tycker att det var bra med två brev framhäver att det gav dem möjlighet att förbereda sig, att de fick veta att någonting var på gång.

> ”Det var väl bra för då fick jag en heads up om att det, att det är någonting som kommer och vad det handlade om.” (Informant 13).

> ”Ja men då fick man ju lite mer tid för förberedelse så jag tyckte det var ypperligt…” (Informant 17)

QR-koder

Ingen av männen vi intervjuade hade använt QR-koden för att översätta breven till ett annat språk. Nästan ingen hade heller använt, eller kunde minnas, funktionen med QR-kod för att läsa mer information om testningen på 1177. Av det fåtal som kände igen att funktionen fanns, så beskriver de att det inte tillförde så mycket att använda den.

> ”Jag tror att jag gjorde det, men det var ingenting nytt där, det fanns ju redan beskrivet allt [i breven].” (Informant 5).

Gällande QR-koden som används för att komma till listan över tillgängliga provtagningsenheter, tycker de flesta som använt funktionen att det fungerade bra. En informant uttrycker dock att han inte kunde skanna in QR-koden och därför hade svårigheter att hitta listan över provtagningsenheter.

> ”Jag tyckte att det var inte helt glasklart var man skulle prova sig någonstans […] dels skanna QR-koden med mobilkamera, men det gjorde jag då inte. Men jag gick faktiskt in på Karolinska.se, stod det ju bara då. Och, och där var det lite så där, ja var ska man gå nu någonstans här för att hitta var man ska gå. Liksom jag var lite osäker på – är det något speciellt provtagningsställe man ska gå till, eller kan man gå till vilket som helst?” (Informant 1)

Layout och utskickssätt

De flesta informanter har inga synpunkter på brevens layout. En man önskar att informationen om för och nackdelar skulle vara mer centralt i brevet och önskar att

> ”Brevet framhäver det så att ögat åker mot den informationen” (Informant 16).

En annan tycker att det var för mycket text och olika informationsrutor och önskar att instruktionerna kring hur man skulle gå till väga för att lämna blodprov syns tydligare.

> ”Vad jag minns var att det var, det var jävligt rörigt.” (Informant 14).

Gällande utskickssättet så verkar de flesta tycka brev är bra:

> ”Mycket bättre att skicka på brev än att skicka ett mejl. För mejlen har ju en tendens att bara försvinna…Så det kändes ganska seriöst.” (Informant 17).

Andra uttrycker att brev lätt glöms bort, av olika anledningar.

> ”Ibland kanske det är bättre om man får ett sms [i stället för brev]. Man kan få rätt mycket post och så, ja, man kan glömma bort då.” (Informant 9).

Frågeställning 2

Syftet med intervjuundersökningen i delstudie två var att förstå hur männen upplevt sitt deltagande i OPT. I analysen av intervjumaterialet identifierar vi ett huvudtema med fyra tillhörande underteman.

Tema och underteman:

1. OPT-kedjan: vägen från PSA till biopsi
   a. **”Ta tillfället i akt”** fokuserar på männens motivation till deltagande samt generella tankar kring OPT.
   b. **Upplevelser av testprocessen** fokuserar på hur männen upplevt testprocessen med hänseende till tillgänglighet, ledtider och själva undersökningarna.
   c. **Brister i kommunikation** fokuserar på identifierade brister i kommunikation och information som männen fått under OPT-processen.
   d. **Stöd under utredningen** fokuserar på hur männen upplevt behov av stöd under processen, och huruvida det behovet tillgodosetts av OPT.

”Ta tillfället i akt”

Det första undertemat vi undersökt är männens inställning till OPT i allmänhet; varför de valde att delta, hur de ser på OPT efter deltagandet och deras vilja att övertyga andra män att testa sig för prostatacancer.

En skapad möjlighet

I likhet med fynden från den första intervjuanalysen så uttrycker de flesta av männen att anledningen till att de gick och testade sig var för att de ville ta chansen när möjligheten gavs. Vissa hade funderat på det innan, och fick den sista ”pushen” i och med inbjudan, medan andra inte hade haft det i åtanke tidigare men tyckte det kändes viktigt att göra när inbjudan väl infann sig.

> ”Jag är nog ganska dålig på att liksom, på eget initiativ åka och testa mig, det gör jag inte. Men jag är ganska intresserad av det området och då vart det ett ganska bra tillfälle liksom när man fick det här erbjudandet då allt var upplagt och klart.” (Informant 2).

En annan man resonerar på liknande sätt:

> ”Jag hade varit på väg, jag har varit på väg i..., flera år. Eller sagt att jag borde göra det. Men i och med att jag mår bra som jag gör så, så..., har det inte varit motiverat liksom.” (Informant 12).

Tacksamhet

Många av informanterna uttrycker tacksamhet till OPT som initiativ och hoppas på att få en ny inbjudan till testning inom några år

> ”Nej jag vill bara ge, ge beröm för att jag vart kallad... Och önskar att få bli kallad flera gånger om det är möjligt” (Informant 3).

Den gruppen som är speciellt tacksam är de som upptäckt en cancer i tid och genomgått en lyckad behandling.

> ”Avslutningsvis kan man väl säga det att jag, jag är ju oerhört tacksam till att jag fick vara med i den här studien, så jag kom i väg så att man upptäckte det. Det är ju fortfarande inte så att jag har fysiska symtom av det, som hade gjort att jag hade gått och testat mig själv. Och om jag hade gått och testat mig om tio år…, så hade det kanske varit för sent.” (Informant 12).

En informant, som inte var född i Sverige men bott här en längre tid, känner inte bara tacksamhet gentemot OPT utan för hela svenska staten som han uppfattade hade räddat livet på honom.

> “I won’t lie to you, Sweden saved my life. I don’t know how to pay that. I’m serious,” (Informant 18).

En samlad upplevelse är tacksamhet gentemot OPT, och ingen av dem vi intervjuade uttrycker ånger över att ha deltagit i OPT eller någon negativ åsikt om projektet. De hoppas på breddinförande och uppger att de skulle gå och testa sig igen vid nästa erbjudande.

En positiv spridningseffekt

Som en följd av tacksamheten som männen känner gentemot att ha blivit kallade, och i vissa fall att ha upptäckt cancer i tid, så har många spridit budskapet vidare i sin närhet om hur viktigt det är att gå och testa sig.

> ”Jag har ju liksom sett till att mina kompisar tagit sig i väg själva nu då sedan…, de som inte fick erbjudandet om man säger så.” (Informant 19).

En informant reflekterar över att många av de män han känner är rädda för att testa sig och att han därför är noga med att försöka få dem att ändra uppfattning.

> ”Så att jag rekommenderar alla mina kompisar som är i min ålder att liksom [gå och testa sig], det är ju flera av mina kompisar som är så här ’äh’. För det, alltså ganska många är ju rädda. Man tänker, man vill hellre inte veta.” (Informant 16)

De män som fått cancerdiagnos upplever också att deras närstående blev mer motiverade att testa sig.

> ”Jag har haft flera kompisar som jag har diskuterat det med och sagt att ni måste gå och testa er. Och flera av dem har ju sagt att det ska man ju absolut göra, sedan de hörde om min erfarenhet att det upptäcktes i tid.” (Informant 17)

Det är tydligt att många av männen ser det som sin uppgift att prata om vikten av prostatacancertestning med sina närstående, och att detta bidragit till att sprida en positiv uppfattning om prostatacancertestning.

Upplevelser av testprocessen

Det andra undertemat beskriver upplevelser av att genomföra testprocessen, från MR till eventuell biopsi. Vi undersöker männens upplevelser kring tillgänglighet av tider, geografisk spridning på vårdenheter, ledtider samt själva undersökningarna.

Tillgänglighet

Många män tycker att det borde finnas större geografisk spridning på framför allt MR-mottagningar. En man som bor en bit utanför stan säger:

> ”Det hade väl varit positivt om det hade funnits kanske ett ställe lite närmare där jag bor. Än att sitta och åka kommunalt i flera timmar, liksom det är inte riktigt jätteeffektivt kan man säga.”

Å andra sidan tycker samma man att det var bra att det fanns så mycket tider att välja på.

> ”Men det var väldigt bra spann på tider, det var jag otroligt imponerad av. Att man kunde åka dit en söndagsmorgon klockan 7 och så där, det, det var jag imponerad av faktiskt.” (Informant 5)

Många delar hans uppfattning om att tidstillgängligheten för MR var väldigt bra.

> ”Ja för mig var det väldigt smidigt… Klockan 8 på kvällen i Sollentuna sjukhus. Det passade mig väldigt bra, efter arbetstid” (Informant 1).

Generellt sett är upplevelsen alltså att det var enkelt att få tag på tider för undersökningarna men att framför allt MR-mottagningarna borde vara lättare att nå för dem som bor utanför innerstaden.

Ledtider

När det kommer till ledtider så uttrycker de flesta män att de tycker att testprocessen varit väldigt snabb och smidig. En informant menar på att de korta ledtiderna och tydliga kallelserna till olika besök underlättade processen eftersom han själv då inte behövde ta initiativ till att boka läkarbesöken. Han tror att detta generellt passar män bra.

> ”Det gick ju, ja på ett par veckor. Sedan vet inte jag om det gick fortare för mig eftersom jag hade någon avvikelse eller tvärtom, det har jag ingen aning om men alltså det… Nej det var ju bara att gå hem och göra det man ska liksom, jag behövde ju inte engagera mig om jag säger så då, det, det var på löpande band. Och det tror jag passar oss män väldigt bra.” (Informant 19)

Slutligen framkommer upplevelser från de som fått cancerdiagnos och behövt genomgå operation, att de korta ledtiderna gjorde det lite lättare att hantera den svåra tiden.

> ”Från att jag lämnade blodprov tills jag var opererad var fem månader. Så att det går ju så väldigt, väldigt fort […] Hade jag fått vänta ännu längre så hade det blivit jobbigare tror jag. Utan i och med att det gick så fort så…, var det enklare att hantera på något vis.” (Informant 13)

Rädsla för biopsin

En annan upplevelse som framkommer i intervjuerna är att männen reflekterade kring egen rädsla, och mäns rädsla generellt, över att få sin prostata undersökt. De pratar om rädslan för smärta vid biopsin och eventuella biverkningar efteråt. Men de pratar även om det utsatta och obekväma i situationen, i och med att undersökningen innefattar ett intimt område och att dessa typer av undersökningar inte är normaliserade bland män. Många uppger att de var lättade efter att de väl genomfört undersökningen, då det inte varit så illa som de förberett sig på.

> ”Tyvärr så cirkulerar det ju så jävla mycket, alltså bland män generellt så här: ’Ja det är läskigt och ja det gör jätteont och det värsta jag har varit med om i hela livet’. Jag ska nog säga att det är nog de äldre männen, kanske 80, som jag också känner många utav då. Men de tycker nog att det här är jävligt förnedrande, men jag ska säga att det var så otroligt professionellt.” (Informant 19)

En informant uppger dock att han blev så pass avskräckt när han fick kallelsen till biopsin att han valde att inte dyka upp på provtagningen.

> ”Jag fick hem ett papper om hur det går till. […] Och där, där klev jag av. Jag tänkte nej, jag har ingen… Det var den där 20 centimeter nålen och då

> tänkte jag så här nej, nej jag har, även om jag hade förhöjda värden och röntgen nu sade vad den sade så kändes det som att jag..., även om det skulle vara någonting så är det inte värt 20 centimeter nål upp i mellangården, den kändes fruktansvärt inte lockande. [...] Så jag sket faktiskt i det, och det var dumt men jag gjorde det." (Informant 20)

Utifrån männens berättelser är det tydligt att det cirkulerar många narrativ kring biopsin som skapar oro, men att den faktiska undersökningen kändes trygg för de flesta, trots smärta eller obehag.

Brister i kommunikationen

Det tredje undertemat handlar om den bristande tydlighet i kommunikation som en del av männen upplevt under OPT-processen. Dels kring inbjudan och kallelser till olika besök, dels i kommunikation kring behandling och uppföljningar längre fram.

Varför är jag kallad till OPT?

När det kommer till anledningen till att folk blir kallade så var det tydligt att vissa inte har förstått att inbjudan till OPT går ut till alla män i en viss åldersgrupp. De hade då funderat på vad som var anledningen till att just de hade fått hem brevet, och om de hade blivit utvalda på grund av sjukdomshistoria eller liknande.

> ”Jag trodde att jag var kallad på grund av mina släkthistorier, på grund av att jag tidigare hade jag undersökt mig och tidigare hade förhöjt värde... Jag förstod inte att det var alla i min ålderskategori fick [brevet]" (Informant 3).

Att inte förstå varför man fått erbjudandet att testa sig verkar bidra till en viss stress hos männen, som uttrycker osäkerhet kring vilken information som faktiskt låg till grund för deras inbjudan.

> ”Men varför fick jag det här brevet? Var det för att jag hade någon slags plump i statistiken sedan förr eller? Det kanske inte ens du vet?" (Informant 15)

Information om provsvar och inför vårdbesök

En del uttrycker att det var svårt att förstå vad olika provsvar egentligen betydde, och att de hade önskat tydligare information om det i breven. En informant, som hade förhöjt PSA-värde och skulle bli kallad till MR, känner att han hade behövt vägledning i att tolka siffran i provsvaret.

> ”Är det här jättehögt eller är det jättelågt och vad innebär det här och för mina risker [...] Det kan vara bra att sätta in den i kontext kanske eller kanske till och med att man ska ha en förenklad skala" (Informant 2).

En del män anser att de inte fick tillräckligt tydlig kommunikation i kallelserna till de olika vårdbesöken, vilket skapade en otrygghet. En informant fick en elektronisk remiss till MR-undersökningen innan han hade hunnit få sitt brev med provsvar från blodprovet. Detta fick honom att känna en stark oro inför varför han blivit kallad till MR och vad det egentligen innebar.

> ”Den där kallelsen till magnetröntgen kom utan att man liksom hade fått information om att man skulle bli kallad till magnetröntgen, det bara plingade på liksom så här, ja nu ska du hit. Man bara okej, varför då? Ska jag dö nu tänker man, eller..." (Informant 21)

En annan upplevelse som beskrivs var bristande kommunikation om förberedelser inför MR. En informant uttrycker att han hade önskat mer vägledning från personalen kring hur olika metaller i kroppen påverkar undersökningen:

> ”Det är ju ganska liksom maffiga maskiner det här [...] Om jag har plomber i tänderna kommer de att ryka liksom? Så där kanske de [personalen] kunde ha varit lite mer liksom, eh..., vad ska man säga..., pedagogiska.” (Informant 2)

En annan kom till sin bokade tid men var tvungen att bli ombokad på grund av att han hade en diabetespump, och han hade inte förstått att man inte kunde göra MR som vanligt då:

> ”Och så när jag väl var där då visade det sig att jag kan ju liksom inte göra den här undersökningen med min diabetespump på magen. Så var vi tvungna att boka om.” (Informant 5).

En annan brist i kommunikationen var i kallelsen till biopsin. En informant som blivit inbokad på urologbesök uppger att han hade förstått det som att han skulle ha ett förberedande möte med läkare innan själva provtagningen skulle ske. Han kände sig därför lite chockad när han förstod att proverna skulle tas med en gång.

> ”När jag gick dit så trodde jag att vi skulle ha ett muntligt samtal men sedan så sade ju de: ’du det är lika bra vi kör det här, vi ska ju gå hela vägen här och göra massa tester idag’. Det hade man ju ingen aning om när man kom, och det kanske..., jag vet inte om det var ett missöde eller om det kanske är taktiskt så att man inte vill skrämma upp folk innan. Men det är väl den enda gången jag reagerade på så här ’oj, det här hade man ju nästan velat veta om innan’.” (Informant 15)

Behandling ”Lägga över beslutet”

Bland de män som fått cancerdiagnos är ett återkommande tema i intervjuerna att de upplevt att de inte fått tillräcklig vägledning i huruvida de skulle behöva gå vidare med behandling eller ej efter att ha avslutat OPT. De känner att de lämnades med ett dilemma utan att riktigt förstå vad konsekvenserna av olika beslut innebar för deras framtida hälsa. En informant beskriver mötet med läkaren, efter besked om cancer, så här:

> ”Ja det var angripet i alla fall där och då, då var det lite konstigt där egentligen för att han frågade mig något så här ’Ja, vad vill du göra nu?’ Och det tyckte jag var lite konstigt att han frågade mig vad, vad jag ville göra eftersom jag tänker ju att om man är sjuk och går till en läkare eller så här då borde ju kanske läkaren säga så här att, ’Ja men det här är fel på dig, det här måste vi göra något, åtgärda det.’ Men det verkade liksom vara lite annorlunda för han frågade liksom ’Vill du träffa någon på Karolinska som tittar vidare på det här eller, eller vill du avvakta?’[...] Det var liksom så att ingen ville säga att vi skulle göra det [gå vidare med behandling] utan det beslutet måste jag ta själv sade alla.” (Informant 21)

Vidare upplevde en man att han fick olika besked från olika läkare vilket gjorde förvirringen större kring vad hans provsvar egentligen betydde och vad som vore en lämplig uppföljning.

> ”Den här första läkaren sade ju så här: ’Hade jag fått bestämma så tycker jag att vi väntar med det här, vi låter det vara. Så följer vi upp det här bara, men det, det är inte riktigt mitt beslut så jag skickar det vidare.’ Och de andra sade ’absolut inte, det här ska vi absolut operera, agera på’ [...] Så det var ganska stor skillnad mellan läkarna där.” (Informant 15)

Vad händer härnäst

När vi frågar männen som genomgått testning om de kände sig trygga med vad som skulle hända härnäst så varierar svaren. De män som fått cancerdiagnos upplever sig ha god kontakt med vården och ha information om kommande uppföljningar och liknande. De män som inte fått cancerdiagnos verkar däremot inte ha uppfattat någon information om huruvida de skulle få ett nytt erbjudande om testning eller ej. En man svarar:

> ”Det, det, det är en bra fråga. Där så är svaret väldigt oklart.” (Informant 5)

En annan upplevelse som kommer upp i intervjuerna är en osäkerhet kring vad ett negativt provsvar på biopsin egentligen betydde och vad som skulle hände framöver. Vissa av informanterna verkar känna förvirring kring att de fått utslag på både PSA och MR, men sedan bara släpptes när inget upptäckts på biopsin. De lämnades då ensamma med sina tankar och funderingar.

> ”Så fick jag beskedet att nej men det såg bra ut på biopsierna. Men det blev ändå lite… Ja, ingen riktigt motpart på andra sidan, så det blev ganska mycket tankar själv där under utredningens gång där, ingen riktig kontakt.” (Informant 11).

En annan som fick negativt testresultat på biopsin beskriver att han hade svårt att ta in att han verkligen var frisk och inte behövde behandling, efter att ha fått positiva testresultat på både PSA och MR.

> ”Jag vet ingenting vad som kommer hända framöver…Sedan själva svaret var också…, luddigt av sig […] De andra som har förstorad prostata, har fått behandling. Jag får ingen behandling.” (Informant 22)

Stöd under utredningen

Här bygger vi på från fynden i föregående undertema och undersöker informanternas upplevda behov av stöd under OPT-processen. Vi analyserar dels behov av en kontaktperson att bolla lättare frågor med under utredningens gång, dels behov av mer djupgående stöd vid cancerbesked.

Avsaknad av kontakt

Många saknade att få prata direkt med vårdpersonalen under utredningsprocessen, utöver skriftlig kommunikation.

> ”Jag tycker inte om att läsa om sjukdomen överlag, men däremot att föra en dialog är lite lättare än att läsa.” (Informant 8).

Vissa visste inte heller vart de skulle vända sig om de hade frågor:

> ”Om jag skulle ha velat fråga någonting per telefon så hade jag inte vetat vem jag skulle ringa.” (Informant 9)

En återkommande önskan är att ha någon att bolla provsvaren med, för att bättre förstå vad de innebar.

> ”En grej jag tänkte på dock under själva resans gång, det som var lite bökigt var att allting kändes så automatiserat. Det fanns ingen att bolla någonting med. […] Jag fick hem svar att okej du har förhöjda PSA-värden, då ska du in på röntgen och sedan så åkte jag in på röntgen och där, man får ju inget svar där heller och sedan kom ju nästa hem ja du ska ta vävnadsprov. Så mellan de här stegen där man slussades vidare, så hade det varit önskvärt att bara bolla med någon, fem minuter, sakkunnig så.” (Informant 20)

Eller som en annan beskriver det:

> ”Att man får åtminstone de positiva beskeden får man i, i dialog med någon människa som kan också svara på vad är det här innebär egentligen. […] Alltså du har ett positivt PSA-test, ja, det kan innebära att, att du har cancer och då är det jättebra att du tar nästa steg, det kan också innebära att du har en förstorad prostata vilket kan ha orsakats av det här och det här, och då ska vi kolla hur det ligger till vi måste göra en röntgen.” (Informant 12).

En del påtalar också specifikt avsaknaden av kontakt med läkare som kunde gå igenom kallelser och provsvar med en.

> ”Det var egentligen sista som jag, hade kontakt med en läkare första gången. Väldigt kort när man tog biopsin och sedan så fick man ingen riktig genomgång och framför allt man fick de här kallelserna på sms och dator.” (Informant 11)

Stöd vid cancerbesked – limbo mellan liv död

Utöver behovet av en kontakt för att bolla frågor och funderingar med under utredningen, så identifierar vi även ett behov av mer djupgående stöd. Det största och mest akuta behovet av detta är efter mottaget cancerbesked. En man beskriver att han blev så chockad vid beskedet att han knappt kunde få ur sig några ord alls.

> ”Det var fruktansvärt. Det var… Det är också så här, alla människor reagerar olika. Jag frös till is. Fattade ingenting. Har de blandat ihop mina prover med någon annans liksom, men det är inte möjligt liksom, alltså eller vad är det som händer. Så jag fick inte ur mig så mycket, jag försökte bara höra vad hon sade och ta in informationen och… Alltså jag hade ju, inombords hade jag ju liksom bara fullständig panik… Och sedan kunde jag läsa i journalen att det står att, ja patienten tog beskedet med fattning liksom. För mig det var precis tvärtom… Så det var helt galet och man bara överöses med information och sedan så ut till en kontaktsjuksköterska som bara säger att ja nu, bara pratar om allting med inkontinens och att man kan inte längre ejakulera efter operationen och det blir problem med erektionen och liksom… Ja.” (Informant 1).

Citatet illustrerar hur chock kan yttra sig olika för olika personer och att det är viktigt att erbjuda stöd även för de som utåt sett verkar ta beskedet med fattning. Samma man kände sig ensam med att behöva hantera beskedet, han beskriver behovet av ett medmänskligt eller psykologiskt stöd snarare än att bli överöst med information.

> ”Egentligen var det ju när jag fick beskedet, det var därefter som min värld rasade samman. Och där tycker jag det var helt katastrofalt att det inte fanns något liksom, eh, stöd…Alltså jag ringde samma dag till min vårdcentral och ville träff…, liksom ville, jag måste prata med någon. Jag behöver liksom hjälp av en psykolog. Och det tog tre veckor innan jag fick träffa en psykolog, jag tyckte det var helt katastrofalt, jag satt liksom med frågor om livet och döden, liksom vem ska jag ringa, så här jourhavande kompis öppnar klockan 9–10 på kvällen. Och det var liksom… Jag skulle inte säga att jag är självmordsbenägen men jag satt ändå med liksom frågor om livet och döden, och det fanns ingen att prata med.” (Informant 1)

En annan man delar en liknande upplevelse av att ha önskat bli ”uppfångad” av någon:

> ”Men, men kanske, kanske vid ett negativt besked så kanske man skulle ha pratat med någon, jag vet inte om jag fick något erbjudande om det men,

> men… Det är lite omvä…, det är väldigt omvälvande att få ett resultat som är negativt.” (Informant 8)

Alla män upplever dock inte att de blev lämnade vid beskedet, en del tyckte att de fick bra stöd av läkare eller kontaksjuksköterska på plats.

> ”Ja precis för att på min första, eh, när jag fick resultatet och det blev liksom bekräftat att det är, det var liksom, jag hade elakartad tumör då, och då liksom slant det lite för mig och frågade min urolog om jag behövde någon att prata med och så då direkt då så fick jag prata med en stödsjuksköterska då, då, och sedan dess har jag inte haft något behov men jag har fortfarande hennes, jag kan ringa henne när jag vill och sådana saker då.” (Informant 13)

Alternativa stöd

Vissa av de män som inte tycker att de fick tillräckligt stöd av vården efter cancerbeskedet hittade vägar till alternativa stöd. En beskriver hur Prostatabröderna, en stödförening för drabbade, blev en räddning för honom.

> ”Och… Jag såg liksom ingen framtid, det… Jag har inga egna barn, eh, men det enda jag liksom såg framför mig var att jag… Enda anledningen till att leva vidare var att jag ville se mina brorsbarn växa upp […] Men för övrigt så kände jag bara att mitt liv är slut. […] Men…, jag vill bara säga det också att…, två dagar efter att jag hade fått det här beskedet, då kom jag i kontakt med en man på Prostatabröderna […] Det var så viktigt för mig. Jag menar han var…, han hade gjort exakt samma operation för tio år sedan. Han var då 60, och jag var ju 50. Men han hade gjort det här, exakt samma operation när han var 60, för tio år sedan. Och han, alltså jag ställde inte ens så mycket frågor, han bara pratade i en timme om hur bra allting hade gått, hur…, liksom inkontinensen liksom det löste sig efter 6 månader för honom. Han hade inga problem med erektionen, han liksom… Han kunde liksom berätta hur bra livet hade blivit för honom. Och… Från bara mörker så såg jag att det fanns ljus. (Informant 1)

En annan beskriver att han fick stöd genom att hitta en grupp på Facebook där män delade upplevelser med varandra.

> ”Jag gick in på Facebook, hittade två grupper, prostatagrupper, som jag gick med i. Skrev lite grann, läste vad andra har gjort, fick kontakt med några stycken. Hade lite privata Messenger meddelanden. Delade upplevelser.” (Informant 13)

Det är tydligt att de alternativa vägarna till stöd blev viktiga för männen som kände att de lämnats ensamma med att hantera det svåra beskedet.

Frågeställning 3

I den sista delstudien har vi genom intervjuer med vårdpersonal undersökt deras upplevelser av att arbeta med OPT och av att möta OPT-patienter i de olika delarna av testkedjan. I analysen identifierar vi ett huvudtema, med två tillhörande underteman.

Tema och underteman:

1. Att möta och bemöta OPT patienten
   a. **Underlättande faktorer** i arbetet med OPT fokuserar på det som fungerat bra för vårdpersonalen i arbetet med OPT-patienterna
   b. **Hindrande faktorer** i arbetet med OPT fokuserar på de områden där det finns utrymme för förbättring i vårdpersonalens möte med OPT-patienterna

Underlättande faktorer i arbetet med OPT

Över lag anser de flesta vårdenheter att arbetet med OPT rullade på bra och att mötet med OPT-patienter var en positiv upplevelse. De två huvudsakliga anledningarna till detta var en gemensam tro på nyttan med OPT samt att testprocessen upplevdes som smidig i de flesta fall.

Positiv inställning till OPT

Personalen är generellt positivt inställda till OPT. Många uttrycker en förhoppning om att prostatacancertestningen skulle utökas till en screening på bred front. En menar på att:

> ”Det är fantastiskt med alla sådana här screeningar som man gör. Att det finns möjlighet, rent ekonomiskt, i Sverige. Att vi kan göra det.” (Provtagningsenhet 1).

En annan uttrycker att:

> ”Jag tycker det här [OPT] är jättebra. Eftersom man gör en screening och kan hjälpa folk som har problem i god tid. […] Jag skulle önska att man kör en screening av alla män.” (MR-mottagning 3).

Personalen upplever även att männen de mötte var glada att få chansen att testa sig.

”De som jag har tagit hand om, inte alla men de flesta, säger att det [OPT] är bra. För att ni tjejer kollar varje år, så vi vill också att de kollar på oss lite. Jag är jättetacksam, säger han.” (Provtagningsenhet 1).

OPT-patienterna upplevs av personalen som en positiv och tacksam patientgrupp:

> ”De [OPT-patienterna] är för det mesta glada, och de vill gärna komma hit.” (MR-mottagning 4). ”Män som kommer för PSA – ”jag ska göra ett PSA-prov” säger de med glädje!” (Provtagningsenhet 1) och ”Och så det är många som säger det är min 50-årspresent.” (Provtagningsenhet 1).

Sammantaget visar intervjuerna med vårdpersonalen att *både* personal och OPT-patienter hade en generellt positiv syn på OPT och att detta underlättade arbetet för personalen.

En smidig testprocess

Samtliga enheter upplever att OPT-patienterna var en relativt enkel patientgrupp. OPT-patienterna är unga och relativt friska vilket innebär att de oftast är mobila och sällan medicinerade. Allt detta underlättade personalens arbete och ledde till att vårdbesöken blev korta och smidiga.

> ”Det går fortare för dem för att de är lättare att hantera. För att de vet att de inte är sjuka.” (MR-mottagning 1)

> ”Alltså, de här patienterna, de är friska. Och de har oftast inga mediciner.” (Urologmottagning 2).

Vidare beskrivs arbetet med OPT som övervägande enkelt och smidigt. Personalen tycker inte att OPT har medfört något nämnvärt merarbete utan hävdar att provtagning och undersökningar genomförts enligt ungefär samma procedur som för övriga patienter.

> ”Och då tar man ju bara som ett vanligt prov och sedan är det färdigt. Så det är inga konstigheter, tycker jag.” (Provtagningsenhet 2).

Det ska tilläggas att dessa upplevelser om en smidig testprocess framför allt uttrycks av den personal som arbetade på MR- och provtagningsenheterna. Personalen på urologmottagningarna upplevde mer utmaningar i arbetet med OPT, vilka vi redogör för i avsnittet om hindrande faktorer.

Hindrande faktorer i arbetet med OPT

Trots att intervjuerna med vårdpersonal visar att OPT har fungerat bra på det stora hela, så finns det utrymme för förbättring i delar av processen. Vi har identifierat fyra områden som är utmanande för vårdpersonalen: 1) bristande förståelse hos personalen kring OPT, 2) oinformerade patienter, 3) volymer och flöden, och 4) avsaknad av stöd för både personal och patient.

Huruvida arbetet med OPT upplevs som utmanande varierar mellan vårdenheterna. Framför allt urologmottagningarna, och till liten del även provtagningsenheterna, identifierar vissa svårigheter i arbetet med OPT, medan MR-mottagningarna anser att arbetet generellt sett inte innebar några större utmaningar.

Bristande förståelse för, och information om, OPT

Under vissa intervjuer med framför allt anställda på provtagningsenheter blir det tydligt att personalen inte har en helt tydlig bild av vad OPT är och att de saknat löpande information om projektet. Många av vårdenheterna pratar om OPT som en studie/forskning snarare än ett regionalt projekt. En av provtagningsenheterna berättar att de alltid frågade patienten om de vet att det är en studie de är med i, och att den är frivillig. Den andra provtagningsenheten hade en liknande rutin:

> ”De frågar ju efter att de ska ta PSA-prov och då frågar vi om de är med i studien. Och är de inte med i studien, då ska de ju inte ta provet, utan då får de gå till någon annan doktor som ger dem det. Men de flesta som kommer…vill vara med i studien. Så upplever jag det.” (Provtagningsenhet 2)

Vårdpersonal på samma enhet säger även att de hört om problem med att provtagare tagit PSA-prov utan att fråga om deltagandet i studien innan.

> ”Jag vet att det har varit strul med det här att vissa inte vill vara med i studien, och provtagarna har ändå tagit provet och så. Efter avvikelserna som vi har hört, så började vi ställa frågan om de vill verkligen vara med i studien.” (Provtagningsenhet 2)

Under intervjuerna uppkommer frågor kring hur länge inbjudan till OPT ska pågå, vilka män som är inbjudna att testa sig, hur många gånger de blir kallade, och vad männen har fått för information. En provtagningsenhet hade upplevt att de inte haft patienter på ett tag och när de får veta att de inte längre ska ställa en fråga om huruvida patienten tar två olika mediciner eller ej, tror de att OPT var avslutat.

> ”Eh, och det var nästan 1 år typ så här [rutinen att fråga om medicinerna], sedan vi trodde att projektet var slut.” (Provtagningsenhet 1)

Flera enheter efterfrågar att få se hur inbjudningsbreven till OPT ser ut, för att bättre förstå vad männen fått för information inför besöken.

> ”Jag skulle gärna vilja veta vad det står i den informationen. För då blir det lättare för oss också att tackla patienterna på ett helt annat sätt, än om vi är helt, vi är ju ganska nollställda vad som ges till patienterna.” (Urologmottagning 1)

Över lag är det tydligt att enheterna hade tillräckligt med information om OPT för att kunna utföra sitt jobb, och hänvisade männen till informationen från RCC SG om de fick frågor som de inte kunde svara på. Men förståelse för OPT som ett regionalt projekt där alla män i en viss åldersgrupp får inbjudan, snarare än en avgränsad studie, saknas på vissa enheter.

”Vad händer nu?” – En osäker och orolig patient

OPT-patienters brist på information innebar en stor mängd frågor för vårdpersonalen att besvara. Framför allt bokningspersonal och personalen på provtagningsenheterna upplevde detta stundvis som svårt och tidskrävande.

På provtagningsenheterna upplever personalen att männen framför allt hade frågor som gällde när, hur och var de skulle få sina provsvar.

> ”Hur får de svar och när kommer de få svar. Och det vet vi inte faktiskt…hur ska vi svara på den frågan? Hur ska vi göra?” (Provtagningsenhet 1)

Därför önskar personalen att information om provsvaren skulle framgå tydligare i inbjudan, för att slippa få så många frågor kring detta.

> ”Men det borde ju vara lätt och tydlig information om att ‘svar får ni genom att få ett brev hem, oavsett om det är negativt eller positivt’. Så att de lugnar ner sig liksom.” (Provtagningsenhet 1)

Urologenheterna upplever att de fick fler frågor om själva biopsin, samt att OPT-patienterna uttryckte oro inför testresultaten.

”De har inte så mycket information egentligen och kommer hit och ska ta prover och är väldigt oroliga och nervösa. De har mycket fler frågor än våra andra patienter tycker jag…när vi ringde de här patienterna så fick man ju väldigt mycket följdfrågor […] man satt och samtalade i 20 minuter för att boka in den här patienten. Så det tog, det var tidskrävande. Så det kändes som att de inte hade så mycket info. (Urologmottagning 1)

Flera i vårdpersonalen på samma enhet önskar att patienten skulle få komma in på ett besök innan biopsin för att bygga upp ett förtroende, så som rutinen ser ut för andra patienter.

> ”Det är inte så jävla kul att få det på ett papper, ’ja du ska biopseras, och det kommer att ringa en mottagning som ska göra det’. Man [patienten] vill ju ha ett förtroende för de här människorna som ska [genomföra biopsin], för man lämnas ju ut också. Man ligger ju liksom naken och vi kommer där inpatrullerande och ska göra det här. Det är ju det första mötet, liksom. (Urologmottagning 1)

En annan anställd på samma mottagning menar till och med att avsaknaden av ett förberedande möte kan försämra diagnostiken.

> ”En patient som är välinformerad och lugn och förstår hur proceduren ska gå till, har en tendens, tycker jag, att slappna av bättre under själva provtagningen, och det har betydelse för hur bra prover man lyckas ta. En patient som däremot liksom är stressad och ifrågasätter under

> provtagningen eller liksom kommer, tycker att det är chockartat [kommer mer sannolikt] spänna sig och hoppa sig det påverkar kvaliteten också. Så det handlar inte bara om ett förtroende utan det handlar också om kvaliteten på själva diagnostiken." (Urologmottagning 1)

På den andra urologmottagningen är personalen inte lika säker på att det nödvändigtvis gav sämre utfall att inte ha setts på ett förberedande läkarbesök inför biopsin. Men de påtalar ändå att det var stora skillnader i hanteringen av OPT patienter, jämfört med deras andra patienter. Denna skillnad låg i att vårdpersonal upplevde att OPT-patienterna hade "kastats in" i testningsprocessen på ett mer abrupt sätt. Det innebar att vårdpersonalen och patienten inte hade hunnit bygga upp ett förtroende och patienten inte heller haft tillräckligt med tid att mentalt förbereda sig för undersökningen:

> "För det första de är väldigt unga, de är friska, de har inte hört på tal cancer, det finns inte i deras lexikon - ordet cancer. Och de har inte sökt själva utan de har blivit kallade till en, så det innebär att de är speciella, de kommer med mycket frågor och ångest och så vidare. Så att hantering av dem kan vara lite speciellt. Eh... skillnaden från andra patienter, vi har fått patienten hela resan från att vi förvarnat dem att vi tar ett PSA [...], så de har fått liksom en tid att förbereda sig mentalt." (Urologmottagning 2)

Avsaknad av stöd för personal och patient

Nästa utmaning var avsaknad av stöd i OPT-processen, för både personalen och patienterna. Detta gällde främst urologmottagningarna då de har hand om den mest avgörande delen av OPT-processen. Personalen efterfrågar kontaktpersoner som de enkelt kunde nå för praktiska frågor i utredningen av OPT-patienter, särskilt i "specialfall" som kräver avsteg från den ordinarie mallen. Vidare upplever urologmottagningarna att de saknade en kontaktväg för stöd till patienter som har många frågor eller oro inför besök, samt mer krisstöd till patienter som fått cancerbesked och drabbats hårt psykiskt av det.

På en urologmottagning berättar en i personalen om ett specifikt fall då han hade behövt en tydligare kontaktväg till OPT-kansliet för att få hjälp att hantera ett svårt fall.

> "Jag skulle biopsera en OPT-patient [...] där det skulle bli över 20 stycken nålstick, 20 prover på grund av att det flera lesioner man kunde se på magnetkamerabilderna. Då visste inte jag riktigt vem jag skulle vända mig till för att ta den diskussionen på OPT-kansliet, så då vände jag mig till min närmaste chef och vi tog en diskussion och kom överens om hur vi skulle lösa den situationen i stället. Därför att det rent praktisk blir svårt för att i vårt system, om man skulle vilja ta fler än 20 prover som rekommenderas enligt remissen till oss, så vet inte jag riktigt hur jag skulle fylla i det i sådana fall. Så bara en konkret återkoppling till att det kan vara bra för oss också ibland att, att lätt kunna ringa någon när vi har den typen av praktiska frågor. (Urologmottagning 1)

Därför efterfrågar personalen på den urologmottagningen stöd för olika typer av scenarier som kan uppkomma i en utredning, för att inte behöva känna osäkerhet kring om man hanterat en patient på "fel" sätt utifrån OPT-mallen.

> "För det är ju ingen som vill uppfattas som att man gör något fel...Utan man har gjort annorlunda och gjort avsteg från en mall, det är ju det som egentligen är grunden idag, nu finns det bara en mall och det är inte tydligt att avsteg kan göras och varför. Det måste ju finnas med i en sådan här verksamhet tycker jag." (Urologmottagning 1)

Vidare så efterfrågar samma mottagning en kontaktperson för patienter, för att underlätta för bokningspersonalen som annars får många frågor:

> ”Kanske att de har en kontakt på kansliet, eller vem det nu är, som de kan prata med och ställa de här frågorna. För vi ska ju bara uträtta liksom provtagningen så att de har en person som de faktiskt fysiskt kan antingen träffa eller prata med, tänker jag. Och inte bara få ett papper och sedan ’här är en screening’.” (Urologmottagning 1)

En annan urologmottagning efterfrågar i stället framför allt stöd för patienter som tampades med ett tungt cancerbesked. De berättar om en situation där en man blivit oerhört chockad av testresultatet och brutit ihop totalt:

> ”Med någon av patienterna hade vi jättekris, jag menar gråtande och vi, bearbetning och så vidare, för att han hade liksom fallit [...] så kanske möjligtvis att just den här grupp av patienter behöver en bra kuratorkontakt, att vi har en kanal till en kurator så vi kan väl liksom lyfta upp luren och fixa en tid.” (Urologmottagning 2)

Volymer och flöden

Svårigheter att förutse inflöde av patienter, pusslande med schema för att hinna med OPT- patienter samt farhågor kring undanträngningseffekter i framtiden var andra utmaningar.

Personalen på en provtagningsenhet upplever att det var svårt att veta hur OPT-inbjudningarna över tid skulle påverka patientflödet då de har drop-in. De kunde känna av att patientantalet gick upp när de började ta emot OPT-patienter, men att det sedan gått ner igen och undrade därför hur det skulle se ut framöver. De efterfrågar mer information kring hur många män som blivit inbjudna i deras upptagningsområde, och när, för att kunna få en bättre uppfattning om eventuellt högre volymer vissa perioder.

> ”Helt plötsligt kan det komma 20–30 patienter fler än vanligt, och det påverkar våran arbetsbelastning. Det borde man veta, ungefär hur länge och hur många som kommer. Till exempel, det är skillnad om det är 10 000 män som har fått det eller om det är 100 000 män som har fått det här brevet. Så att det inte blir samma kaos som när de släppte fri antikroppar till exempel för corona. Då kom det 100-tals varje dag och ville ta det här provet. Och vår personalstyrka kunde inte motsvara det här, efterfrågan.” (Provtagningsenhet 1)

En urologmottagning önskar få någon slags uppskattning på hur flödena kommer se ut framåt, för att bättre kunna planera sin schemaläggning och veta hur mycket tid som behövs avsättas för just OPT-patienter.

> ”Jag tycker att till exempel om vi vet att vi kommer att få x antal patienter, då ska vi kunna förbereda mer OPT-tider.” (Urologmottagning 2).

Samma mottagning hade valt att boka in OPT-patienter på kvällstid ibland, för att få schemat att gå ihop.

> ”Några gånger har vi haft kvällsmottagning, vi har stannat efter jobbet bara för att liksom de här patienterna måste vi göra. (Urologmottagning 2)

En annan urologmottagning påtalar inte specifikt problem med att hitta tid för OPT-patienter, men de har farhågor att det kommer bli så längre fram. De berättar om svårigheter de upplevde när de arbetade med en studie där män i Stockholm bjöds in att testa sig för prostatacancer med Stockholm 3 blodprov.

> ”Det tog nästan över allt annat. Och det är jag rädd för. […] Vi gick in på helger och det känns liksom… vi har ingenting för det liksom.” (Urologmottagning 1)

På MR-mottagningarna hade personalen inte upplevt några svårigheter kring att hantera inflöde av OPT-patienter, men även där finns en farhåga att det skulle kunna bli ett problem om OPT trappas upp längre fram. På en mottagning säger en anställd:

> ”Mm, ja men det är väl det, det är väl den stora, undanträngningseffekten är väl en, en farhåga som kan bli att man, man prioriterar för mycket det här och annat får…, trängs undan helt enkelt.” (MR-mottagning 2)

Av den anledningen uttrycker samma person en önskan att man skulle använda Stockholm 3 i stället för PSA.

> ”För då hade vi fått mindre MR.” (MR-mottagning 2)

Även om ingen av vårdenheterna hade haft ett så stort inflöde av OPT-patienter, är det tydligt att många efterfrågar att få ta del av statistik och någon slags uppskattning om hur många patienter de kan förvänta sig i olika perioder. Utmaningen låg alltså främst i svårigheten att förutse inflödet av patienter, snarare än de faktiska volymerna.

Diskussion

Resultaten kopplade till den första frågeställningen om upplevelser av brev, samt orsaker till deltagande i OPT, visar att det fanns flera faktorer som främjade deltagande så som en vilja att ta vara på erbjudandet samt att få veta om man har cancer. Men det finns även utmaningar kopplade till motivation, upplevd risk, tidsbrist, rädsla, logistiska förutsättningar och samhälleliga normer. För många män väckte inbjudan till prostatacancertestning en rad känslor och överväganden. Vissa såg det som en möjlighet till att ta ansvar för sin hälsa genom tidig upptäckt och prevention. Andra kände sig ängsliga eller oroliga över själva testningsprocessen och de potentiella konsekvenserna av ett positivt resultat.

Resultaten kopplade till andra frågeställningen, om männens upplevelser av att delta i OPT, visar att männen känner en tacksamhet över att ha fått möjligheten att testa sig, speciellt de som upptäckt cancer. I sin helhet upplevdes utredningsprocessen som positiv, med korta ledtider mellan undersökningarna och ett tryggt omhändertagande av vårdpersonalen. Det fanns dock utmaningar kopplade till behovet av stöd under utredningens gång, både stöd i att tolka provsvar och besluta om behandlingsalternativ men även psykologiskt stöd.

Resultaten kopplade till den tredje frågeställningen, om vårdpersonalens upplevelser av att arbeta med OPT, visar att arbetet med patienterna underlättades av deras egna och patienternas positiva inställning till OPT. De hinder som identifierades var främst relaterade till bristande förståelse och otillräcklig information om OPT samt avsaknad av stöd, till både personal och patient, i olika delar av OPT-processen.

Beslut om deltagande i organiserad prostatacancertestning: En analys med COM-B-modellen

I folkhälsoarbete, inte minst inom ramen för prevention, krävs förståelse och kunskap kring vad som driver och styr människors beteende och beslutsförfattande. Anledningar till att vissa män deltar i testning medan andra avstår kan struktureras enligt COM-B - modellen. Modellen tydliggör att beteende (behaviour) är ett samlat resultat av förmåga eller kompetens (capability), möjlighet (opportunity) och motivation (motivation) (20). Modellen beskriver hur ett önskat beteende kan uppstå om dessa ovannämnda faktorer finns tillgängliga. För att kunna ta ett informerat beslut om deltagande i OPT kan man anta att både kunskap, motivation och möjlighet krävs.

Kunskap och förmåga

Kunskap och förmåga beskriver en individs kapacitet att utföra ett specifikt beteende. I relation till OPT kan förmågan att förstå information ha en betydande roll i beslutet om att delta eller ej i testning. Begreppet hälsolitteracitet syftar till att förklara förmågan att förstå, förvärva, hitta och använda hälsoinformation för att fatta välgrundade beslut om sin hälsa och vård (21). Vissa män hade svårt att förhålla sig till de för- och nackdelar som presenterades i inbjudan och upplevde att det var avskräckande med för mycket information och fokus på eventuella nackdelar med testning. Män med god hälsolitteracitet kan bättre förstå risker och fördelar med testning vilket gör dem mer benägna att ta ett välavvägt beslut om deltagande (21–23) .

Vidare kan förmåga till att ta ett välavvägt beslut bero på tidigare erfarenheter, medvetenhet och riskbedömning. Män med familjehistorik av cancer var i många fall mer benägna att vilja veta om de hade cancer, men inte alltid. Det är inte självklart att

historik av cancersjukdomar föranleder testning. Oro och osäkerhet som uppkommer vid beslutet kan påverka oavsett grad av medvetenhet. (20,22,24,25).

Men kunskap och förmåga är också komponenter som kan påverkas, lättillgänglig information och tydliga kontaktvägar för de som har frågor kan stärka kunskapen och förmågan att ta ett välavvägt beslut om testning hos männen. Här är det viktigt att hitta en balans mellan att ge tillräckligt mycket information, samtidigt som den måste vara kortfattad och enkel att förstå.

Möjlighet

Möjlighet refererar till faktorer och omständigheter som kan främja eller hindra ett beteende. Bland männen som gått vidare med testning fanns både en uttalad önskan om att testa sig och även de som tog chansen när tillfället gavs. Alla hade inte tagit ställning till testning eller funderat på att testa sig för prostatacancer innan de fick erbjudandet. Att skapa möjligheter och tillfällen till testning via riktade insatser, till exempel genom en inbjudan till OPT, kan öka tillgången och bidra till en mer jämlik vård. Egeninitierad eller oorganiserad testning å andra sidan kan leda till ojämlikheter i hälsa, då de som är mer hälsomedvetna eller har bättre tillgång till vård är mer benägna att testa sig (13,24–28).

Tidsfristen på fyra veckor upplevdes som snäv och det skapade färre tillfällen och möjligheter till testning. Att förlänga intervallet för testning och erbjuda flexibilitet i förhållande till tiden, skulle kunna bidra till ökat deltagande. Vidare fann man att tillgänglighet och geografisk närhet till testningsmottagningar var ett upplevt hinder. Anledningar till att man avstod var dels för att det var för långt till närmaste provtagningsenhet, dels att man ibland hade svårt att förstå var man kunde ta provet. Det är därmed en förlorad möjlighet, då männen eventuellt skulle övervägt att testa sig om tillgängligheten var bättre. Genom att utöka provtagningsställen och ha tydligare information kring hur man går till väga för att ta det första blodprovet kan OPT öka chansen för optimalt deltagande.

Motivation

Motivation är en central komponent som driver en persons beteende och påverkas både av möjligheter och kunskap (25). För att en person ska delta i testning krävs inte bara vilja (motivation), utan också att de har kunskap och förståelse (förmåga) kring varför och hur testning genomförs (20,29). När det gäller viljan att testa sig för prostatacancer med PSA-testning, kan motivationen förstås genom en rad faktorer så som inställning, uppfattning, riskbedömning och medvetenhet. Det var tydligt att motivation och tidsbrist i kombination påverkade beslutet. Tid och motivation kan ses som två överlappande skäl - en person som inte är tillräckligt motiverad att testa sig kommer sannolikt också tycka att det är svårt att finna tid att prioritera testning. Att förbättra medvetenheten och kunskap om vikten av testning kan öka motivationen. Om fördelarna med tidig upptäckt och behandling av prostatacancer kommuniceras tydligt, kan detta öka deltagandet.

Samtidigt kan rädsla för överdiagnostik, biverkningar av behandling leda till lägre motivation. En balanserad förståelse av dessa två aspekter är viktig i det fortsatta arbetet med OPT. Trots att motivation är något som individen själv bär på, så kan den påverkas av externa faktorer såsom kunskap och tillgänglighet. För att påverka och bidra till ökad motivation, kan OPT arbeta med att vidareutveckla och förtydliga den information som förmedlas samt förbättra möjligheter till deltagande genom ökad tillgänglighet.

Att utredas enligt organiserad prostatacancertestning

När det kom till männens upplevelser av den faktiska testprocessen så var de generellt var nöjda med både ledtider och tillgänglighet, men hade önskat större geografisk spridning på MR-enheter. Män delade en oro kring att genomgå biopsin, både för smärta och för den obekväma, nya, situationen. Att överhuvudtaget bli undersökt runt intima områden är en ovan situation bland män. Studier visar att obehag inför tanken att bli undersökt runt prostatan samt maskulinitetsnormer och narrativ kring det, påverkar mäns val att genomgå testning(22,24). Det är viktigt att ta detta i beaktning och avsätta resurser för att ge tydlig och förberedande information inför urologbesöket. Risken finns annars att män som är i behov av vidareutredning avstår från besöket till urologen.

Män som gått vidare med prostatacancertestning tycks lägga liten vikt vid nackdelarna, så som risk för överdiagnostik eller onödiga behandlingar (26,30). Viljan att veta om man har cancer är starkare och männen i denna uppföljning förespråkade införande av screening för prostatacancer likt det som kvinnor erbjuds för bröstcancer. De uttryckte en tacksamhet över att ha blivit inbjudna samt en vilja att inspirera andra män att testa sig. Det tycks finnas en positiv spridningseffekt där män som testat sig och upptäckt cancer i tid kan öka motivationen hos män i sin närhet att också testa sig (26).

Vad gäller kommunikation under utredningens gång upplevde många män otydligheter gällande information om provsvar, kallelser, framtida uppföljningar och behandlingsalternativ, vilket ibland ledde till osäkerhet och oro. Det tycks viktigt att männen får tillgång till mer omfattande information ju längre fram i testningsprocessen de befinner sig (31). Kopplat till ovan diskussionen om COM-B i tidigare avsnitt så kan man konstatera att motivationen att ta till sig information och att ta sig till testtillfällena blir viktigare ju längre in i utredningen man kommer. Har man fått ett positivt resultat på något av testen så är chansen större att man vill öka sin kunskap inom området och förstå vilka implikationer det har för ens framtida hälsa. Därför är det viktigt att de män som behöver fortsatt utredning efter PSA-provet får utförlig information om provsvar och vidare uppföljningar. Vidare hade männen behov av en mer personlig kontakt under utredningens gång och efterfrågade en mindre automatiserad process.

Då män som testar sig genom OPT oftast inte har haft några symtom kan det hända att diagnosen kommer plötsligt, de går från frisk till faktisk *patient* utan att ha haft tid att bearbeta sina tankar kring diagnosen. Diagnosen kan väcka en rad existentiella frågor om liv och död, som patienten aldrig tidigare funderat på (26). Det faktum att man bjuder in en frisk, symptomfri befolkning som själva inte har sökt för symtom eller har en personlig läkarkontakt, gör att det är extra viktigt med stöd under hela processens gång och framför allt inför urologbesöket. Här kanske det då inte räcker med skriftig information utan krävs ett inbokat samtal med vårdpersonal som förberedelse och stöd.

Det finns många olika sätt att behandla prostatacancer och det rekommenderas att involvera patienten i ett gemensamt beslut kring behandling. Männen uttryckte dock att det var svårt att vara delaktiga, då de inte hade tillräckligt mycket kunskap för ett välavvägt beslut. Valet kan vara livsavgörande och därmed blir rädslan stor att välja fel (26). Män som utretts hela vägen till biopsi men inte fått någon cancerdiagnos hade också svårt att navigera kring sin framtida situation. De hade svårt att förstå varför de fått positiva resultat på PSA-provet och MR-undersökningen men ändå inte behövt någon behandling i slutet av processen. Det tycks viktigt att patienten har hunnit bygga upp ett förtroende för läkaren som meddelar provresultaten, för att kunna föra en bra dialog kring vad de innebär och förstå vad olika val innebär för framtiden (32). Detta är

en utmaning för OPT, där patienten har haft lite, eller ingen, direktkontakt med läkaren som ger beskedet om eventuell cancerdiagnos.

Vårdpersonals inställning och upplevelser av att arbeta med organiserad prostatacancertestning

Vårdpersonalens inställning och upplevelse av att arbeta med organiserad prostatacancertestning är viktiga för implementeringen och framgången vid ett breddinförande. Den sammantagna upplevelsen bland vårdpersonal var att deras arbete underlättades av deras egna, och OPT-patienternas, positiva inställning till OPT. Att vårdpersonal ser och uppfattar positiva resultat och effekter av testning kan stärka motivationen och öka trivsel i arbetet (28,33)

Utmaningar som identifierades var kopplade till vårdpersonalens interaktioner med patienterna. Mötena var ofta givande men ibland också utmanande. Att vårdpersonalen inte hade tillgång till all information om programmet resulterade i svårigheter att besvara frågor om provsvar och kommande uppföljningar. Utredande enheter påtalade att patienterna som kommer via OPT skiljer sig från patienter som utretts via andra vårdvägar eller vårdprocesser. Främst på grund av att de inte byggt upp samma förtroende och kontakt som med andra patientgrupper. Vårdpersonalen hade ibland svårt att hantera OPT-patienternas oro och eftersökte mer praktisk information om vart de kan hänvisa patienterna för frågor om utredningen och för emotionellt stöd.

Vidare saknade delar av vårdpersonalen kunskap kring vad OPT innebar, vilket ibland ledde till missförstånd och misskommunikation. Det handlade främst om att syftet med OPT som ett regionalt projekt, snarare än en avgränsad studie, inte var tydligt kommunicerat. Ett sätt att möta dessa hinder är att ge personal aktuell information och praktiska verktyg som kan stärka deras kunskap och medvetenhet (28,33).

Slutligen fann man att personalen upplevde vissa svårigheter att förutse inflödet av patienter, detta gällde främst provtagningsenheterna men även utredande enheter.

Slutsatser

Med uppföljningens resultat i beaktning finns ett antal punkter att ta hänsyn till inför ett eventuellt breddinförande av en organiserad prostatacancertestning för att:

a) få så många män som möjligt att ta ett informerat beslut om prostatacancertestning
b) förbättra upplevelsen för män som testas inom OPT, samt för vårdpersonal som arbetar med testningen.

Få så många män som möjligt att ta ett informerat beslut om prostatacancertestning

Minska tröskeln till testning genom att utveckla ett ännu mer koncist och lättförståeligt informationsmaterial om PSA-testning, där kärnbudskapet fångas tydligt.

Öka medvetenheten genom att hänvisa till mer fördjupad information om utredningen samt för och nackdelar med testning för de som vill läsa mer.

Öka möjligheter till testning genom att erbjuda utökade tider och större geografisk spridning på mottagningar.

Förläng tiden för erbjudandet och ge tydliga instruktioner om var man tar, och hur man tar, det första PSA-provet.

Adressera rädslor, osäkerheter och förutfattade meningar kring testningen genom kunskapshöjande insatser i samhället.

De flesta män som inte deltog i OPT gjorde det på grund av tidsbrist eller brist på motivation, snarare än att de aktivt var emot att ta provet. För att få mer män att ta ett aktivt och informerat beslut om prostatacancertestning kan det vara viktigt att ha ett kortfattat material om testning inledningsvis då många inte tar sig tid att läsa längre texter. Fokus bör vara på syftet med inbjudan och hur man går till väga för att ta det första blodprovet. Annars riskerar man att förlora män som egentligen vill testa sig, för att de tycker att testningen verkar mer tidskrävande eller krånglig än vad den i själva verket är. Fördjupad information bör finnas tillgänglig för de som vill läsa mer, där man mer ingående förklarar testprocessen samt fördelar och nackdelar med att testa sig.

Vidare är det viktigt att ett brett spann av tider och geografisk spridning på enheter finns, så att fler män har möjlighet att testa sig. Slutligen är det viktigt att adressera mäns rädslor kring prostataundersökningar genom kunskapshöjande insatser i samhället, för att undvika att avskräckande narrativ sprids.

Förbättra upplevelsen av organiserad prostatacancertestning för män som deltar och för berörd vårdpersonal

Arbeta aktivt med att normalisera undersökningar av prostata bland män.

Erbjud informationen gradvis: för varje kommande händelse, erbjud information om nästa steg. Håll det kortfattat i början men öka informationsmängden succesivt.

Erbjud personligt stöd till män som utreds enligt OPT.

Säkerställ uppdaterad information om OPT till personal som arbetar inom vården, så att det inte uppstår misskommunikation och missförstånd i mötet med patienten.

Tillhandahåll statistik och uppskattningar på inflödet av OPT-patienter till vårdenheter så att de lättare kan planera sin verksamhet.

För att förbättra upplevelsen av OPT för män och vårdpersonal visar analysen att det är viktigt att arbeta aktivt med att normalisera undersökningar av prostata bland män, så att inte urologbesöket väcker mer oro än befogat. Vidare är det viktigt att männen får mer information ju längre in i testningsprocessen de kommer, då MR och biopsin väcker många frågor och kan kräva förberedelser. Utöver det behövs tydliga kontaktvägar för de män som har frågor om provresultat eller kallelser, så att inte misskommunikation uppstår. Detta skulle även underlätta för vårdpersonal, speciellt på urologmottagningarna, som upplever att OPT-patienterna bär på mycket oro och frågor och att det saknas tid för att hantera dessa.

Uppföljningen visar även att upplevelsen skulle förbättras om vårdpersonalen hade mer uppdaterad information om OPT och större förståelse för dess syfte, samt en uppskattning på ungefärligt inflöde av OPT-patienter under olika tidsperioder. Inför ett breddinförande kan detta adresseras genom att erbjuda statistik över flöden och antalet inbjudningar som går ut, men också förlägga provtagning och utredning på fler enheter. Detta i sin tur skulle även bidra till en ökad tillgänglighet för män som utreds enligt OPT.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Cancer i siffror. Populärvetenskapliga fakta om cancer. 2023; Tillgänglig från: https://www.cancerfonden.se/om-cancer/statistik/cancer-i-siffror?gclid=EAIaIQobChMI1YLQvobThgMV52aRBR2j2gaMEAAYASAAEgIpf_D_BwE
2. Vårdanalys. Omotiverat olika Socioekonomiska och regionala. 2019.
3. Gandaglia G, Leni R, Bray F, Fleshner N, Freedland SJ, Kibel A, et al. Epidemiology and Prevention of Prostate Cancer. Eur Urol Oncol. 2021;4(6):877–92.
4. Regionala cancercentrum i samverkan. Prostatacancer Nationellt vårdprogram. 2023.
5. Schröder FH, Hugosson J, Roobol MJ, Tammela TL, Zappa M, Nelen V et al. The European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer – Prostate Cancer Mortality at 13 Years of Follow-up. 2015;384(9959):2027–35.
6. Nelson HD, Fu R, Cantor A, Pappas M, Daeges M, Humphrey L. Effectiveness of breast cancer screening: Systematic review and meta-analysis to update the 2009 U.S. Preventive services task force recommendation. Ann Intern Med. 2016;164(4):244–55.
7. Hugosson J, Carlsson S, Aus G et al. Mortality results from the Göteborg Randomised Prostate Cancer Screening Trial. Lancet Oncol. 2010;11(18):725–32.
8. Carlsson S V., Arnsrud Godtman R, Pihl CG, Vickers A, Lilja H, Hugosson J, et al. Young Age on Starting Prostate-specific Antigen Testing Is Associated with a Greater Reduction in Prostate Cancer Mortality: 24-Year Follow-up of the Göteborg Randomized Population-based Prostate Cancer Screening Trial. Eur Urol. 2023;83(2):103–9.
9. Alterbeck M, Järbur E, Thimansson E, Wallström J, Bengtsson J, Björk-Eriksson T, et al. Designing and Implementing a Population-based Organised Prostate Cancer Testing Programme. Eur Urol Focus. 2022;8(6):1568–74.
10. Wallström J, Ph D, Axcrona U, Ph D, Carlsson S V, Ph D, et al. Prostate Cancer Screening with PSA and MRI Followed by Targeted Biopsy Only. 2024;
11. Bergman M, Annerstedt M, Aly M, Ph D, Glaessgen A, Ph D, et al. MRI-Targeted or Standard Biopsy in Prostate Cancer Screening. 2024;
12. Xie J, Jin C, Liu M, Sun K, Jin Z, Pepe P. MRI / Transrectal Ultrasound Fusion-Guided Targeted Biopsy and Transrectal Ultrasound-Guided Systematic Biopsy for Diagnosis of Prostate Cancer : A Systematic Review and Meta-analysis. 2022;12(May).
13. Strömberg U, Berglund A, Carlsson S, Thellenberg Karlsson C, Lambe M, Lissbrant IF, et al. Socioeconomic inequality in prostate cancer diagnostics, primary treatment, rehabilitation, and mortality in Sweden. Int J Cancer. 2024;(November 2023):1–9.
14. Arvendell M, Björnebo L, Eklund M, Giovanni Falagario U, Chandra Engel J, Akre O, et al. Prediagnostic Prostate-specific Antigen Testing and Clinical Characteristics in Men with Lethal Prostate Cancer. Eur Urol Open Sci. 2024;62:61–7.
15. Socialstyrelsen. Framtidens cancerscreening Redovisning av regeringsuppdraget Framtidsinriktad omvärldsanalys om förändringar och utvecklingstendenser inom cancerscreening. 2019;

16. Regionala cancercentrum i samverkan. Organiserad testning (OPT) Beskrivning och rekommendationer. 2024.
17. Regionala cancercentrum Stockholm Gotland. Första året med organiserad prostatacancertestning i Stockholm och på Gotland. 2024.
18. Regionala cancercentrum i samverkan. SweOPT – nationella registret för organiserad prostatacancertestning Årsrapport nationellt kvalitetsregister [Internet]. 2023. Tillgänglig från: https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/prostatacancertestning/kvalitetsregister/
19. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology. 2016;0887(January):77–101.
20. Michie S, Stralen MM Van, West R. The behaviour change wheel : A new method for characterising and designing behaviour change interventions The behaviour change wheel : A new method for characterising and designing behaviour change interventions. 2011;42(April).
21. Baccolini V, Isonne C, Salerno C, Giffi M, Migliara G, Mazzalai E, et al. The association between adherence to cancer screening programs and health literacy : A systematic review and meta-analysis. Prev Med (Baltim). 2025;155(December 2021):106927.
22. James LJ, Wong G, Craig JC, Hanson CS, Ju A, Howard K, et al. Men's perspectives of prostate cancer screening: A systematic review of qualitative studies. PLoS One. 2017;12(11):1–23.
23. Oldach B, Katz M. Health Literacy and Cancer Screening: A Systematic Review. Patient Educ Couns. 2015;94(2):149–57.
24. Ferrante JM, Shaw EK, Scott JG. Factors influencing men's decisions regarding prostate cancer screening: A qualitative study. J Community Health. 2011;36(5):839–44.
25. Dunlop KLA, Marshall HM, Stone E, Sharman AR, Dodd RH, Rhee JJ, et al. Motivation is not enough : A qualitative study of lung cancer screening uptake in Australia to inform future implementation. PLoS One. 2022;1–16.
26. Gellerstedt L, Langius-Eklöf A, Kelmendi N, Sundberg K, Craftman ÅG. Men's experiences of receiving a prostate cancer diagnosis after opportunistic screening—A qualitative descriptive secondary analysis. Heal Expect. 2022;25(5):2485–91.
27. Fong J, Venables M, D'souza D, Maskerine C. Patient Communication Preferences for Prostate Cancer Screening Discussions: A Scoping Review. Ann Fam Med. 2023;21(5):448–55.
28. Dunlop KLA, Singh N, Robbins HA, Zahed H, Johansson M, Rankin NM, et al. Implementation considerations for risk-tailored cancer screening in the population: a scoping review. 2024;
29. Robb KA. The integrated screening action model (I-SAM): A theory-based approach to inform intervention development. Prev Med Reports. 2021;23(March).
30. Kirkegaard P, Edwards A, Nielsen TLO, Ørntoft TF, Sørensen KD, Borre M, et al. Perceptions about screening for prostate cancer using genetic lifetime risk assessment: A qualitative study. BMC Fam Pract. 2018;19(1):1–7.
31. Rai T, Clements A, Bukach C, Shine B, Austoker J, Watson E. What influences men's decision to have a prostate-specific antigen test? A qualitative study. Fam Pract. 2007;24(4):365–71.

32. Tonelli MR, Sullivan MD. Person-centred shared decision making. J Eval Clin Pract. 2019;25(6):1057–62.
33. Sedani AE, Chou AF. Facilitators and Barriers to Implementation of Lung Cancer Screening : A Framework-Driven Systematic Review. 2022;114.

Bilagor

Bilaga 1. Förbrev

Snart får du ett erbjudande om att delta i organiserad prostatacancertestning (OPT)

Erbjudande

Nu startas ett program med organiserad testning för tidig upptäckt av prostatacancer. Alla män som fyller 50 år 2022-2024 och är folkbokförda i Stockholms län eller på Gotland inbjuds att delta. Prostatakörteln sitter under mannens urinblåsa och den omsluter urinröret.

Du kommer inom några veckor att få ett brev med erbjudande om att lämna ett blodprov (PSA-test). Provet tas i armen. Om provresultatet visar ett förhöjt värde kommer du erbjudas vidare utredning. All testning i detta program organiseras av OPT-kansliet.

Du behöver ta ställning till om du vill testa dig

Det finns fördelar och nackdelar med att testa sig för prostatacancer för att tidigt upptäcka sjukdomen innan den ger symtom. Det kommande brevet innehåller mer information om hur testningen går till samt beskriver fördelar och nackdelar med att testa sig. Här har vi samlat några frågor och svar för att ge dig en första vägledning.

Varför får jag det här erbjudandet?
Det är sällsynt med prostatacancer före 50 års ålder men risken att få sjukdomen ökar därefter. Det kan ta 10 år innan sjukdomen ger symtom.

Kan det finnas nackdelar med att testa sig?
Ja, en nackdel är att testningen kan upptäcka en prostatacancer som kanske inte skulle ha utvecklats till en allvarlig sjukdom under din livstid.

Jag vill testa mig, hur gör jag?
Inom några veckor får du ditt erbjudandebrev. Då öppnas automatiskt möjligheten till testning. Du behöver ingen remiss.

Om jag väljer att inte aktivera erbjudandet denna gång, blir jag inbjuden igen?
Ja, du kommer få ett nytt erbjudande om två år.

Read the letter in English. Ensure your mobile phone is set to English and aim the camera at the QR code below.

Przeczytaj list po polsku. Upewnij się, że telefon komórkowy jest ustawiony na język polski i skieruj aparat fotograficzny na poniższy kod QR.

ነታ ደብዳበ ብቕንጽ ትማርኛ አንብባ። ነታ ሞባይል ቴሌፎንካ ድማ ናብታ ኣብዚ ታሕቲ ናብ ዘላ ናይ ትማርኛ "ኩዓር. ኮድ" (QR-koden) ከም ትቕንስ ግበሪ።

Ku akhriso warqadda af-Soomaali. U bedel luqada mobiilka af-Soomaali kadibna ku aadi kaamirada koodka QR-ka hoos ku yaal.

نامەکە بە سۆرانی بخوێنەوە. دڵنیا بکەرەوە کە مۆبایلەکە خراوەتە سەر سۆرانی و کامێراکەی ڕوو لە کۆدی QR خوارەوە دەکات.

اقرأ الرسالة بالعربية. تأكد من أن الهاتف الجوال عليه اللغة العربية ووجّه الكاميرا نحو رمز QR أدناه.

نامه را به فارسی بخوانید. مطمئن شوید که تلفن همراه روی فارسی تنظیم شده است و دوربین را به سمت کد (QR) زیر بگیرید.

Har du frågor eller synpunkter kring prostatacancertestning?
Kontakta OPT-kansliet:
08-123 134 44, vardagar 10.00-11.00
prostatatest.hsf@regionstockholm.se

Läs mer om prostata cancertestning (OPT):
1177.se/stockholm/prostatatest-stockholm-gotland

För att kunna informera dig som omfattas av projektet organiserad prostatacancertestning (OPT) om projektet, framtida forskning och kvalitetsregister kommer vi behöva använda dina personuppgifter. Om du väljer att delta i OPT så sparas dina uppgifter i syfte att säkra din utredning samt att utveckla och förbättra organiserad prostatacancertestning. Personuppgiftsansvarig är Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Stockholm. All behandling av dina personuppgifter sker enligt patientdatalagen, dataskyddsförordningen (GDPR) och offentlighets- och sekretesslagen. Om du har frågor kring hanteringen av personuppgifter kan du kontakta OPT- kansliet på Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland via telefon 08-123 134 44 eller läsa mer på Personuppgifter i vården – 1177 Vårdguiden.

Bilaga 2. Erbjudandebrev

Sida 1:

Erbjudande om att delta i organiserad prostatacancertestning (OPT)

Erbjudandet gäller i 4 veckor

Därför får du detta brev

Nu startas ett program med organiserad testning för tidig upptäckt av prostatacancer. Alla män som fyller 50 år 2022-2024 och är folkbokförda i Stockholms län eller på Gotland inbjuds att delta. Prostatakörteln sitter under mannens urinblåsa och den omsluter urinröret. Du erbjuds att lämna ett blodprov (PSA-test). Provet tas i armen. Om provresultatet visar ett förhöjt värde erbjuds du vidare utredning. All testning organiseras av OPT-kansliet. Du väljer själv om du vill delta.

Är prostatacancertestning något för dig?

Det är oftast bra att upptäcka och behandla cancer tidigt innan sjukdomen ger symtom. Därför finns nationella testprogram. När det gäller prostatacancer har Socialstyrelsen bedömt att fördelarna med ett nationellt testprogram inte tydligt överväger nackdelarna. Därför finns inget nationellt program för tidig upptäckt av prostatacancer. Istället informerar vi dig om fördelar och nackdelar, så att du själv kan välja om du vill testa dig eller inte.

Fördelar och nackdelar med att testa sig med PSA-prov?

Den viktigaste fördelen är att regelbundna PSA-blodprov ger goda möjligheter att tidigt upptäcka och behandla en prostatacancer innan den sprider sig i kroppen. Den viktigaste nackdelen är att utredning av ett förhöjt PSA-värde kan upptäcka en liten cancer som aldrig skulle ha utvecklats till en allvarlig sjukdom under din livstid. Behandling av prostatacancer leder ofta till nedsatt erektionsförmåga. En del får urinläckage eller besvär från ändtarmen, men det är mindre vanligt.

På nästa sida finns information om var du kan läsa mer om fördelar och nackdelar.

Du kanske vill testa dig om något av följande stämmer:

- Du vill minska risken för allvarlig prostatacancer, även om det innebär behandling som kan ge biverkningar.
- Din far eller din bror har haft prostatacancer. Då har du ökad risk att få sjukdomen, särskilt om de fick diagnosen före 75 års ålder.
- Du har tidigare lämnat blodprov för upptäckt av prostatacancer och vill fortsätta med regelbunden testning.

Du kanske inte vill testa dig om följande stämmer:

- Du vill undvika upprepande undersökningar, biverkningar av behandlingar eller att följas upp för en liten cancer som inte behandlas.

Ta med din legitimation till provtagningen.

Du behöver ingen remiss!

Provtagning för dig i Stockholms län

Blodprovet kan du ta på ett 40-tal provtagningsenheter som tillhör Karolinska Universitetslaboratoriet. Hitta närmaste enhet med aktuella drop in-tider på webbplatsen karolinska.se eller med QR-koden. **Skanna QR-koden med din mobilkamera för att komma direkt till webbsidan.**

Provtagning för dig på Gotland

Blodprovet kan du ta på tre provtagningsenheter:

Vårdcentralen Slite (tidsbokning)
Vårdcentralen Hemse (tidsbokning)
Visby Lasarett (drop-in)

Se även: gotland.se/vardcentraler

Mer information på nästa sida →

För att kunna informera dig som omfattas av projektet organiserad prostatacancertestning (OPT) om projektet, framtida forskning och kvalitetsregister kommer vi behöva använda dina personuppgifter. Om du väljer att delta i OPT så sparas dina uppgifter i syfte att säkra din utredning samt att utveckla och förbättra organiserad prostatacancertestning. Personuppgiftsansvarig är Hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Stockholm. All behandling av dina personuppgifter sker enligt patientdatalagen, dataskyddsförordningen (GDPR) och offentlighets- och sekretesslagen. Om du har frågor kring hanteringen av personuppgifter kan du kontakta OPT- kansliet på Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland via telefon 08-123 134 44 eller läsa mer på Personuppgifter i vården – 1177 Vårdguiden.

Sida 2:

Så här går testningen till

Steg 1: Blodprov på provtagningsenhet

För att lämna blodprov går du, inom fyra veckor från att du fått detta brev, till någon av de provtagningsenheter som tillhör din region. Du behöver inte fasta eller göra någon annan förberedelse inför provtagning. I Stockholm gäller drop in-tider och på Gotland kan du behöva boka tid. Viktigt är att du tar med din legitimation för att identifiera dig.

Blodprovet tas i armen och analyseras för prostataspecifikt antigen (PSA). Vid provtagningstillfället får du uppge om du sedan tre månader tillbaka tar följande läkemedel: tablett Finasterid eller tablett Dutasterid. Det är viktig information för att bedöma PSA-värdet korrekt.

→ Du får ett brev hemskickat inom några veckor efter provtagningen. I brevet finns information om ditt blodprovssvar och vilken uppföljning som rekommenderas för dig.

Steg 2: Om ditt PSA-värde i blodprovet är förhöjt

Förhöjt PSA-värde kan bero på godartad prostataförstoring, prostatainfektion eller prostatacancer. För att ta reda på vad ditt PSA-värde beror på blir du erbjuden en undersökning med magnetkamera (utan strålning) där bilder tas av prostatan. Hela besöket tar cirka 30 minuter varav undersökningen cirka 10 minuter. En del kan tycka att det känns obehagligt att ligga i det ganska trånga undersökningsutrymmet, men det gör inte ont.

→ Du får ett brev hemskickat inom några veckor med svar på magnetkameraundersökningen. I brevet finns också information om vilken uppföljning som rekommenderas för dig.

Steg 3: Om ditt svar från magnetkameraundersökningen avviker

Om magnetkameraundersökningen visar avvikande områden blir du erbjuden en undersökning med vävnadsprovtagning av prostatan, på en urologmottagning. Läkaren börjar med att undersöka din prostata via ändtarmen med ett finger och sedan med en smal ultraljudsstav. Efter lokalbedövning tas vävnadsprover från prostatan under vägledning av resultaten från magnetkameraundersökningen. Undersökning och provtagning kan upplevas som obehagliga. Besöket omfattas av patientavgift och högkostnadsskydd inom öppenvård.

→ Du får ett nytt erbjudande om att lämna ett blodprov om två år ifall vävnadsproven inte visar någon cancer.

Steg 4: Om dina vävnadsprover påvisar en prostatacancer

Om vävnadsproven visar prostatacancer kommer du bli erbjuden en tid till läkare för diskussion om behandling. En del typer av prostatacancer behöver behandlas, andra behöver följas upp med regelbundna kontroller.
Besöket omfattas av patientavgift och högkostnadsskydd inom öppenvård.

Har du frågor eller synpunkter kring prostatacancertestning?
Kontakta OPT-kansliet:
08-123 134 44, vardagar kl. 10.00 -11.00
prostatatest.hsf@regionstockholm.se

Läs mer om prostatacancertestning (OPT) på:
1177.se/stockholm/prostatatest-stockholm-gotland
Skanna QR-koden med din mobilkamera för att komma direkt till webbsidan.

Här finns också film om fördelar och nackdelar med att testa sig.

Read the letter in English. Ensure your mobile phone is set to English and aim the camera at the QR code below.

Przeczytaj list po polsku. Upewnij się, że telefon komórkowy jest ustawiony na język polski i skieruj aparat fotograficzny na poniższy kod QR.

ነቃ ይብሎ ብቕንዕ ትማርኛ ኣንብቡ። ነቃ ሞባይል ፋልጦ ክፍርክ ይማጎ ናብቶ ኣብዚ ታሕቲ ናብ ዘላ ናይ ትማርኛ "ኩዒ.ኣር. ኮድ" (QR-koden) ክሞ ትቕንስ ግበሩ።

Kuakhrisowarqaddaaf-Soomaali.Ubedelluqada mobiilkaaf-Soomaalikadibnakuaadikaamirada keodka QR-ka hoos ku yaal.

نامەکە بە سۆرانی بخوێنەوە. دڵنیا بکەرەوە کە مۆبایلەکە خراوەتە سەر سۆرانی و کامێراکەی ڕوو لە کۆدی QR خوارەوە دەکات.

اقرأ الرسالة بالعربية. تأكد من أن الهاتف الجوال عليه اللغة العربية ووجّه الكاميرا نحو رمز QR أدناه.

نامه را به فارسی بخوانید. مطمئن شوید که تلفن همراه روی فارسی تنظیم شده است و دوربین را به سمت کد (QR) زیر بگیرید.

Har du allmänna frågor/oro kring prostatacancer?
Kontakta Cancerrådgivningen:
08-123 138 00, vardagar 8.30-16.00
cancerradgivningen.hsf@regionstockholm.se

ISBN 978-91-988022-1-4

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin
REGION STOCKHOLM