

ProLiv Väst

Basargatan 6
411 17 Göteborg

Kontakttelefon:

0302-46768

E-post:

Info@proliv.com

Hemsida:

www.proliv.com

Plusgironummer:

920 92 34-5

Ansvarig utgivare:

Christer Petersson

Utgivningsbevis:

2283

Redaktör:

Åke Lindgren

Layout:

Hans Sjölund

Referat av artiklar ur andra källor om läkemedel och behandlingsmetoder innebär inga ställningstaganden eller rekommendationer från ProLiv Västs sida.

ProLivNytt distribueras förutom till ProLiv Västs medlemmar också till medlemmarna i ProLiv Wermlandia och CaPriN samt till personal inom sjukvården



ProLiv Väst

20 år

Ordföranden har ordet

ProLiv Väst fyller 20 år och det kommer vi att fira. Alla medlemmar har fått en inbjudan till 20-årsfest som kommer att äga rum den 29 november i Odd Fellows lokaler i Göteborg. Alla medlemmar, även anhörigmedlemmar och stödmedlemmar, är inbjudna. Men tänk på att det är först till kvarn som gäller, vi har bara ca 200 platser.

I detta nummer av ProLivNytt uppmärksammar vi 20-årsjubileet med att berätta om föreningens tillkomst och vad som hänt med föreningen under de 20 åren vi funnits. Men vi blickar också lite framåt. Dessutom berättar vi lite om hur utvecklingen har varit på det medicinska området under denna tid.

Det händer mycket i ProLiv Väst just nu. Succé får man säga om mötet i Skövde den 24 oktober med över 200 personer i ett fullsatt Odeon i Kulturhuset. Det var med viss oro vi åkte upp till Skövde med tanke på förra mötet i Skövde, då det endast kom tolv personer. Men redan när vi anlände till Kulturhuset hörde vi av personalen att telefonerna hade gått varma hela dagen med frågor om kvällens möte. Jag vill framförallt rikta ett tack till ProLiv Stockholms ordförande Tors-ten Sundberg som på ett förtjänstfullt sätt hjälpt till med förberedelserna. Ett stort tack också till Marika LaLiberté på läkemedelsföretaget Sanofi och till Erling Ekelund på Skaraborgs Allehanda, SLA, som båda sponsrade mötet. Det finns en blänkare om mötet i detta nummer av ProLiv-Nytt.

Jag har förmånen att vara med i det nybildade patient- och närståendeföreträdarrådet (PNP-rådet) inom Regionalt Cancercentrum Väst. Rådet består av människor som har eller har haft cancer

samt närstående till cancerdrabbade. Deltagarna representerar inte en specifik diagnosgrupp utan stöttar RCC Väst med en holistisk syn från verkligheten och egna erfarenheter, d.v.s. att se patienten ur ett helhetsperspektiv. PNP-rådet blir en mycket viktig resurs i utvecklingen av den västsvenska cancervården, säger Nils Conradi, chef för Regionalt Cancercentrum Väst.

I början av nästa år arrangerar urologenheten på Sahlgrenska sjukhuset i samarbete med ProLiv Väst en ny samtalsgrupp med patient- och närståendebildning. Tanken är att man ska samtala om sjukdomen och utbyta erfarenheter med varandra. Läs mer om detta och om hur du anmäler dig på sidan 19 eller på vår hemsida www.proliv.com.

Styrelsen har utsett Karl-Erik Gustavsson att ta hand om kontakterna med våra medlemmar och hålla kontakt med vården. Det kan handla om bemötande eller brister i hanteringen av patienten, långa väntetider mm. Karl-Erik har blivit inbjuden till ett möte med en projektgrupp på Sahlgrenska som just ska arbeta med patientperspektivet på vården.

Jag kan också berätta att Åke Lindgren, vår sekreterare, och undertecknad nyligen har deltagit i ett informations/dialogmöte om det nationella vårdprogrammet för prostatacancer som ägde rum i RCC:s Väst lokaler på Sahlgrenska. Så det är mycket som är på gång inom ProLiv Väst.



*Christer Petersson
ordf. i ProLiv Väst*



Välkommen till ProLiv Västs hemsida!

Webmaster är Åke Lindgren, som du gärna får kontakta på telefon 031-13 79 30 eller via föreningens e-postadress info@proliv.com.

Gå gärna in och titta på hemsidan! Där hittar du aktuell information om föreningen och om olika aktiviteter som är på gång. Adressen är: www.proliv.com

Du som är medlem i ProLiv Väst, hör av dig till mig eller till oss i styrelsen med dina synpunkter och förslag! Styrelsen vill ha en aktiv dialog med medlemmarna.

Nu ska det firas!

Tänk, nu sitter vi här igen och njuter av den klara luften. Nu är det brittsommar har jag förstått. Korgstolen är belåten över att åter ha blivit utburen på verandan. För några dagar sedan var vinden isande kall och termometern visade nära noll.

– Ja, både pelargonerna, som jag inte hade hunnit bära in, och plantorna med de gula tomaterna klarade sig. Det var rena turen.

– Jag måste få fråga, Korgstolen knirkar. Det pratas väldigt mycket om jubileum hit och jubileum dit. Vad är det för något?

– Man brukar fira minnet av en händelse som inträffade för till exempel tio eller tjugo år sedan. Och nu är det precis det som har hänt. Du har väl hört hur vi pratar om ProLiv?

– Ja, det pratar ni mycket om. En patientförening för män och deras anhöriga och närstående som vill veta mer om prostatacancer.

– Bra, Korgstolen, du håller reda på oss. Här i Stockholm firar vi i höst att vi varit verksamma i tio år. Vår förening heter ProLiv Stockholm. Vi valde det namnet för att vi fick så fin hjälp av ProLiv i Göteborg, som bildades för tjugo år sedan. Numera heter den föreningen ProLiv Väst.

– Hur fick människorna hjälp i Stockholm innan er förening fanns här?

– Jo, de ringde till ProLiv i Göteborg, som redan hade varit igång i tio år, och där kunde de också få bli medlemmar.

– Men nu måste du förklara hur stockholmsmedlemmarna i Göteborg hamnade i ProLiv Stockholm. Korgstolen rasslar vimsigt.

– Dåvarande ordföranden i göteborgsföreningen, Lars G Eliason, var en framsynt man. Han bjöd in stockholmsmedlemmarna – de var ungefär 80 stycken – till ett medlemsmöte i Stockholm den 23 januari 2003. Det var professor Sten Nilsson vid Radiumhemmet som föreläste. Vid mötet var deltagarna helt överens om att bilda en filial till ProLiv i Göteborg.

Innan året var slut kunde ProLiv Stockholm stå på egna ben och bli en självständig förening och fick som startpresent från ProLiv i Göteborg ”ta över” stockholmsmedlemmarna.

– ProLiv Stockholm fick mycket hjälp och stöd speciellt av Lars G Eliason, har jag hört. Han är er mentor och hedersmedlem och hans fru Barbro

stöttar er i anhörig-/närståendegruppen.

– Visst, Korgstolen, du har alldeles rätt. Jag har ett starkt minne av ProLiv Västs 10-årsjubileum, som var mitt första möte med göteborgarna. Under dagen lyssnade vi på föredrag av lärda urologer och onkologer i ett fullsatt konferenscentrum Wallenberg vid Göteborgs Universitet.

– Lärda urologer och onkologer säger du. Det låter stort och allvarligt. Vilka kan de ha varit? Ett tydligt knirk kommer från nyfikna Korgstolen.

– Förlåt, sa jag inte det? Professorerna Jan-Erik Damber och Jonas Hugosson, docent Bo Lennernäs och verksamhetschefen Lars Grenabo. Med var också urologsjuksköterskorna Christina Hansson och Marianne Sanderöth. Dessutom deltog Kjell Olof Feldt och Kerstin Johansson, sambo med en medlem i föreningen. De berättade om sina egna upplevelser som patient respektive anhörig.

– Oj, det var många. Där fick du lära dig mycket.

– Jag skrev så pennan glödde. Så många nya ord och begrepp! Som tur var fick vi vila huvudet mellan föreläsningarna med god lunch och gott eftermiddagskaffe. Senare vandrade vi längs kajen till restaurang Casino och åt middag med ProLivs styrelse. Där fanns män, märkta av sin sjukdom, som ändå med värme och intresse välkomnade oss i sin gemenskap. Jag var djupt berörd.

– Ni har lärt er mycket av göteborgarna, har jag förstått, och ni har varit med om många trevligheter. Du har berättat om båtresor i Göteborgs skärgård och på Dalslands kanal, utflykter med buss, teaterföreställningar och revyer. Korgstolen knarrar medryckande.

– Javisst. Göteborgarna har generöst delat med sig av sin kunskap och vi har fått många goda vänner. Förra hösten firade ProLiv Väst sin anhöriggrupp, som då fyllde tio år och i år har föreningen tjugårsjubileum. Det ska firas!

– Jaha. Korgstolens blårandiga dyna skakar till. Hur då?

– Ännu så länge är det säkert en hemlighet, men kanske det kommer att berättas på en annan sida i tidningen...

CHRISTINA ÖRUM
ProLiv Stockholm

ProLiv Väst 20 år – en tillbakablick och en blick framåt

ProLiv Väst fyller i år 20 år. Det har alltså gått hela två decennier sedan föreningen kom till. Det gör att det kan vara på sin plats med en liten historisk tillbakablick om hur det gick till när föreningen bildades och hur den har utvecklats under dessa 20 år.

Föreningen ProLiv kommer till

Det var en av urologen Jonas Hugossons patienter, Sture Billhult, som tog initiativet till att bilda en förening i Göteborg för patienter med prostatacancer. Han tog upp idén med Jonas Hugosson, som då arbetade på Östra Sjukhuset.

Jonas Hugosson reagerade mot att prostatacancer rönt så lite intresse bland medier och politiker på den tiden. På urologmottagningen på Östra ansåg man att det skulle vara mycket positivt om det gick att starta en patientförening för män med prostatacancer. Vid den tiden fanns det ingen patientförening i Sverige förutom Prostatabröderna i Stockholm. En patientförening i Göteborg skulle kunna hjälpa till med att bevaka vårdens resurser när det gäller behandlingen av prostatacancer samt att förmedla information och kunskap till allmänheten och till patienter och deras anhöriga om sjukdomen.

Sture Billhult saknade för sin del att han inte hade någon annan patient med diagnosen prostatacancer att tala med. Han tyckte också att urologerna inte hade någon förståelse för patienternas behov av stöd när det gäller biverkningarna efter operation i form av t.ex. impotens och nedsatt sexuell förmåga.

Sture Billhult ansåg också att det var viktigt att män som drabbats av prostatacancer hade ett forum för att träffa andra patienter i en liknande situation. Tanken var också att kunna

sprida kunskap och information för att göra det lättare att ta ställning till de olika behandlingsformer som fanns.

Den 13 februari 1993 satte Sture Billhult in en liten annons i GP där han efterlyste om det fanns några som var intresserade av att bilda en patientförening för män med prostatacancer. Det första mötet hölls i Dalheimers hus i Majorna och dit kom fyra personer som var intresserade.



Föreningens grundare och första ordförande Sture Billhult

Nästa möte hölls den fjärde maj med nio deltagare och då beslöt man bilda en förening, som skulle heta ProLiv. Det valdes också en styrelse som kom att utgöras av Sture Billhult och ytterligare fyra personer.

Medlemsantalet ökade och i december hölls ett möte med ett tjugotal deltagare. På det mötet föreläste Jonas Hugosson om prostatacancer. Vid årets slut fanns det tjugonio medlemmar.

Sture Billhult blev redan från starten föreningens primus motor. Han var ordförande, kassör och sekreterare i en och samma person. Han kände också stark empati för sina olycksbröder och skrev uppmuntrande brev när han tyckte det behövdes.

Stadgar antas

Den nystartade föreningen beslöt att följa Billhults intentioner, vilka gick ut på att ge medlemmarna det kamratstöd som är så viktigt för att de ska kunna se positivt på framtiden. Dessa intensioner kom också till uttryck i första paragrafen i de stadgar som antogs för ProLiv. Där slogs bl.a. fast att föreningens ändamål ska vara

- att genom samverkan medlemmarna emellan, genom mötesverksamhet eller olika samsalsformer hjälpa, stödja och informera medlemmar och deras anhöriga,
- att i största möjliga utsträckning till dessa förmedla aktuell medicinsk och allmän infor-

mation om prostatacancersjukdomen och dess behandling genom utbyte av medlemmarnas egna erfarenheter eller genom anlita av sakkunniga,

- att främja medicinsk och annan forskning inom området.

Ekonomi

Föreningen har hela tiden i huvudsak finansierat sin verksamhet via medlemsavgifter. Från början var avgiften 200 kronor men sänktes efter ett par år till 150 kronor, en avgift som har varit oförändrad fram tills nu. I år beslutade dock årsmötet att höja avgiften från och med år 2014 till 200 kronor för vanliga medlemmar och till 100 kronor för anhörigmedlemmar.

Vid sidan av medlemsavgifterna fick föreningen ekonomiskt stöd av Cancerfonden, som bl.a. stöttade oss ekonomiskt för utgivningen av ProLivNytt. Vi fick också under en tid ekonomiskt stöd från läkemedelsföretag. Numera får föreningen inte stöd från Cancerfonden eller läkemedelsföretag i form några kontantbidrag. Däremot har många läkemedelsföretag under åren hjälpt oss genom att sponsra våra medlemsmöten och föreläsningar.

Sedan flera år tillbaka får föreningen för varje verksamhetsår ett organisationsbidrag från Västra Götalandsregionen.

Kvartalsmöten med föreläsningar

En grundbult i föreningens verksamhet var redan från starten de s.k. kvartalsmötena. Fyra gånger om året bjuds medlemmarna in till medlemsmöten med föreläsningar. Att förmedla information och kunskap till medlemmarna är ju en mycket viktig punkt i den ändamålsbeskrivning för föreningen som finns i stadgarna.

Föreningen fick från allra första början ett

mycket gott samarbete med olika specialister inom prostatacancervården i Göteborg. Som nämnts var det Jonas Hugosson som hade den första föreläsningen för medlemmarna på Dalheimers Hus.



Professor Jan-Erik Damber är en ofta anlita föreläsare på våra kvartalsmöten.

Hus. Därefter har föreningen under årens lopp haft en mängd föreläsningar med olika specialister inom både urologi och onkologi. Men också andra typer av föreläsare har gästat föreningen.

Ett annat viktigt syfte med mötena var att medlemmarna fick träffas och byta erfarenheter med andra, som befinner sig i samma situation. Också detta ingår i ändamålet med föreningen enligt stadgarna.

Medlemstidningen ProLivNytt

Efter drygt ett år, i februari 1995, startade föreningen utgivningen av tidningen ProLivNytt. Det var återigen eldsjälens Sture Billhult som tog initiativet. Han var både redaktör och ansvarig utgivare. Tidningen, som redan från början utkom med fyra nummer per år, blev mycket uppskattad av läsarna, dels för att Sture var så bra på att leta fram intressanta artiklar om prostatacancer via Internet, dels för hans förmåga att göra informationen lättläst trots den stora mängden medicinsk information.

En viktig del i tidningen är det referat av föreläsningen från det senaste kvartalsmötet som alltid finns med. Det gör att också de medlemmar som inte har haft möjlighet att komma till mötet också får ta del av informationen.

Sedan några år tillbaka har föreningen också spelat in föreläsningarna, först på videoband och sedan på DVD. Dessa inspelningar har medlemmarna kunnat låna och spela upp hemma. Även det har varit bra framför allt för de långväga medlemmarna, som har svårt att ta sig till medlemsmötena.

Till en början hade tidningen ett mycket enkelt utförande och många

Forts. på nästa sida



Kvartalsmötena är numera oftast på Dalheimers Hus.

kunde uppdatera sidan fortlöpande.

Lars G Eliason blir föreningens ordförande

När Sture blev lite tröttare och märkt av sin sjukdom tog Lars G Eliason över ordförandeskapet och administrationen för att Sture skulle få möjlighet att helt ägna sig åt ProLivNytt.

Efter det att Sture avlidit hösten 1998 fick Lars G Eliasson också ta över ansvaret för tidningen. ProLiv Nytt har träffat honom för ett samtal om vad som hänt i föreningen under hans tid som ordförande.

Samtalsgrupper

I samband med att medlemsantalet ökade blev det nödvändigt att bredda verksamheten i föreningen och hitta andra former för medlemskontakter vid sidan av de fyra

kvartalsmötena. Som ett led i föreningens kärn-
verksamhet startades därför samtalsträffar i no-
vember 1998.

Till att börja med hölls träffarna i Stödför-
eningens lokaler på Östra Larmgatan, men de
flyttades sedan till Allégården. En kurs,
fördelad på två samtalsgrupper under
professionell ledning med psykologen
Eva Forsberg i spetsen, genomfördes på
SU för ProLiv-medlemmar i början av
år 2001.

Föreningen har sedan dess haft samtalsgrupper som träffats ett par gånger om året. På senare tid har träffarna varit i Dalheimers Hus. Det finns också en samtalsgrupp i Borås och en i Anders-
torp. Den senare vänder sig också till medlemmarna i ProLiv Jönköping och CaPriN.

ProLiv Väst har också en samtalsgrupp i samarbete med Sahlgrenska sjukhuset, som är öppen för både patienter och anhöriga. Där medverkar också en urologisjuksköterska från Sahlgrenska sjukhuset.

En ny form av samtalsgrupp som vi vill införa är vad vi kallar "snackkafé". Tanken med det är att ett mindre antal medlemmar träffas under



ProLivNytt

Nr 1 Februari 1995
Box 31189, 400 32 Göteborg, tel 031-241270, ansv. utgivare: Sture Billhult

Detta är första numret av vårt informationsblad ProLivNytt. Jag tycker det finns anledning att inleda med att citera Christina Bolund, biträdande överläkare vid Psykosociala enheten, Radiumhemmet, Stockholm:

I den vetenskapliga litteraturen, i läroböcker, i samlingsvolymen om psykosocial onkologi och i den allmänna debatten har de psykosociala aspekterna på prostatacancer en undanskymd plats, ja, i det närmaste verkar de icke

...Men prostatacancer är ju en av de vanligaste tumörformerna och många lever länge med den och inte utan problem. Den drabbar det genitala området med dess starka inbörd av sexualitet, kraft och självkänsla.....
..Så trots att det är tyst omkring de psykosociala konsekvenserna av prostatacancer så finns de borta ändå!

...Kan det vara så att en stor grupp mäns problem kan vara opassande att tala om eller inte värda vår uppmärksamhet, eftertanke och handlingsberedskap?

Allt bryta ett sådant tabu innebär att föra upp i luften

dem.

Två viktiga föreläsningar som berört PSA-värdet och potensfrågor vill vi också presentera för våra nya medlemmar

Föreläsning 10 dec. 1994

Vad menas med PSA-värdet?

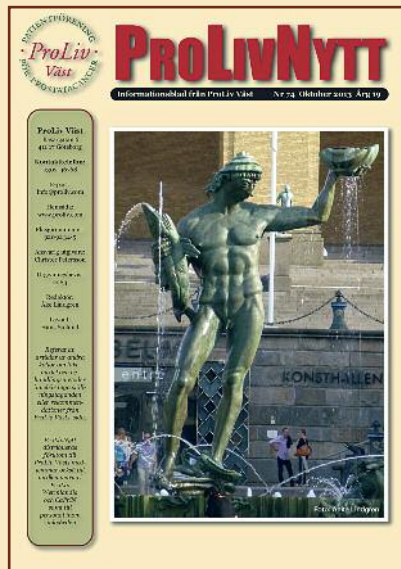
Docent Per Anders Abrahamsson, Lund har under längre tid tjänstgjort i USA som chef för det urologiska laboratoriet i universitetssjukhuset i Rochester.

Han anser att utvecklingen på området PC

(=prostatacancer) där kommit längre än i Sverige både beträffande diagnos, operations- och medicinsk teknik. I Sverige pågår nu en utredning som i februari 1995 skall lägga fram ett utlåtande om hur vi här i landet skall komma fram fortare med tidigare diagnosticering av PC på en bredare basis.

Den i Sverige fortfarande i många fall använda palperingsmetoden för att diagnostisera PC är alltför osäker. Den bör snarast ersättas av blodtester enligt PSA-metoden och genom parallell ultraljudsprovning.

Sverige ligger idag högst i världen ifråga om dödlighet på grund av PC. Man studerar bl a sammanhanget mellan denna cancer och kosten (animaliskt fett). Helt säkerställt är att det finns ett genetiskt element innebarande att söner till fäder som haft PC är ut-



Första respektive senaste numret av ProLivNytt

som från början var placerad på första sidan. Den "förvisades" nu till sidan 2 i tidningen. Pro-LivNytt distribueras, förutom till medlemmarna, till personal inom vården samt till läkemedelsföretag som sponsrar föreningen.

Även medlemmarna i ProLiv Wermlandia och CaPriN får tidningen mot att föreningarna betalar självkostnaden.

Redaktör för tidningen är föreningens sekreterare Åke Lindgren. För den grafiska utformningen av tidningen svarar medlemmen Hasse Sjölund.

Föreningens hemsida

Sture Billhult var framsynt nog att ta IT i föreningens tjänst genom att starta en hemsida. Där kunde den som söker information om sin sjukdom få svar på många av sina frågor. Under många år var hemsidan ganska statisk i sitt innehåll beroende på att det inte fanns någon som



Här sitter ProLivNyts redaktör Åke Lindgren med ett nytt nummer på datorskärmen.

gemytliga former, kanske på ett kafé eller någon liknande lokal. Syftet är att byta erfarenheter med varandra och att umgås och ha det lite trevligt.

Anhöriggrupp

Med bistånd av Britta Hedefalk från Cancerfonden startade föreningen 2002 en anhöriggrupp i Göteborg, som möts regelbundet. Även de anhöriga påverkas av den cancersjukets problem. I anhöriggruppen kan anhöriga till den drabbade byta erfarenheter och stödja varandra, säger Barbro Eliason, som var med och startade gruppen och som fortfarande är ledare för den



Lars G Eliason, ProLiv Västs ordförande 1998 – 2005 med hustru Barbro ansvarig för anhöriggruppen tar emot Prostatacancerförbundets hederspris av förbundets ordförande Alf Carlsson.

verksamheten. I anhöriggruppen deltar också urologsjuksköterskorna Christina Hansson och Marianne Sanderöth från Sahlgrenska sjukhuset.

Kontakttelefonen

Kontaktverksamhet är något som föreningen tidigt började med. Det var först i en lokal på Östra Larmgatan, dit man kunde ringa eller komma på besök. Numera fungerar det så att det finns en kontakttelefon, dit medlemmar, nydiagnosticerade och deras anhöriga eller andra intresserade kan ringa. Styrelseledamöterna och ett antal kontaktpersoner turas om att bemanna den en vecka i taget.

Intresset för att ha någon att och rådgöra med är stort högt upp i åldrarna, vilket framgår av följande episod: Det var en som nyss fått diagnosen prostatacancer som ringde till kon-

takttelefonen och ville ha råd. Han frågade efter olika behandlingsmetoder. När han fått reda på hur de fungerade, frågade han varje gång. Man blir väl inte impotent? Till slut frågade jourhavande: Hur gammal är du? Nittiätt svarade mannen!

Genom kontakttelefonen får föreningen många av sina nya medlemmar. Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem får ett personligt introduktionsbrev med information om föreningen och dess verksamhet och några broschyrer om prostatacancer.

Nya och större lokaler

Det första medlemsmötet hölls, som förut nämnts, i Dalheimers hus men allteftersom medlemsantalet ökade har föreningen fått söka sig till allt större lokaler. Hotell Panorama fungerade bra ett tag, men när lokalen inte längre räckte till fick vi börja söka efter något som var rymligare.

Föreningens tioårsjubileum 2003 firades därför på Konferenscentrum Wallenberg, Göteborgs Universitet. Den stora föreläsningssalen, som rymmer 350 besökare, fylldes då till sista plats. Men då hade vi också lyckats samla några av de främsta specialisterna på prostatacancerområdet som professor Jan-Erik Damber, professor Jonas Hugosson, docent Bo Lennernäs

samt dåvarande verksamhetschefen Lars Grenabo, samtliga verksamma vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Om hur det är att vara patient och anhörig berättade Kjell Olof Feldt och Kerstin Johansson, sambo till en av föreningens medlemmar. De kunde berätta om hur det känns att ha fått diagnosen, om hur behandlingen gått till samt de problem man som anhörig kan ställas inför.

Några år framåt hade sedan ProLiv Väst sina medlemsmöten på Konferenscentrum Wallenberg uppe på medicinarberget. Det var en mycket bra konferensanläggning med alla teknikaliteter som behövs i en professionell föreläsningssal.

Nya föreningar kommer till

Lars G Eliason var under sin ordförandeperiod mycket aktiv när det **Forts. på nästa sida**

gällde att stimulera bildandet av nya föreningar. Bl.a. var han inblandad vid tillkomsten av ProLiv-föreningarna i Stockholm, Värmland och Jönköping, som alla är avknoppningar från ProLiv. Bakgrunden till detta var att det från början inte fanns några andra föreningar i Sverige än ProLiv i Göteborg och Prostatabröderna i Stockholm. Det gjorde att föreningen fick många medlemmar även utanför Göteborgsområdet. Bara i Stockholm hade föreningen ett 80-tal medlemmar. Så småningom kom det dock till föreningar både i Skåne och i Jämtland och nu finns det totalt 26 patientföreningar för prostatacancerdrabbade i hela landet.

Vi får ett prostatacancerförbund!

1999 tog urologen P O Hedlund vid Karolinska Institutet tillsammans med Lars G Eliason, Lasse Söderlund från Prostatabröderna i Stockholm och Bengt Bertilsson från Pro Vitae i Skåne initiativ till att bilda ett prostatacancerförbund. Ett konstituerande sammanträde hölls i Stockholm. Som ordförande första året valdes Lars G Eliason, trots att han inte ens var närvarande på mötet utan låg nedbäddad svårt förkyld hemma i sin bostad i Lerum. Året därpå efterträddes han av Lars-Olof Strandberg, som var ordförande i den nybildade föreningen Jämtgubben.

Det främsta skälet till att förbundet, som först kallades Riksorganisationen för Prostatacancer, förkortat ROP, bildades var att både Socialstyrelsen och Cancerfonden krävde en rikstäckande organisation för att kunna gå in med ekonomiskt stöd till verksamheten. Efter några år bytte organisationen namn till det nuvarande Prostatacancerförbundet. Ordföranden för förbundet är för närvarande Alf Carlsson. Sedan en tid tillbaka finns det också en förbundsdi- rektör och administrativ personal på förbundets kansli i Stockholm.

Ny ordförande, nytt namn, ny lokal och en aktiv hemsida

Föreningens medlemsantal ökade snabbt efter bildandet och har efter alla dessa 20 år nästan

nått upp till 1 000 medlemmar. År 2006 bytte föreningen namn till ProLiv Väst för att skilja sig från andra "ProLiv-föreningar", som de ovan nämnda föreningarna ProLiv Stockholm, ProLiv Wermlandia och ProLiv Jönköping.

Året innan hade föreningen också fått en ny ordförande. Då övertog Anders Wall ordförandeklubban efter Lars G Eliason, som tyckte det räckte med de sju år som han suttit som ordförande.

Med Anders Wall fick föreningen också en ny lokal för sina medlemsmöten. Anders hade sin hemvist i Mölnlycke och han ordnade så att föreningen kunde hyra in sig i församlingshemmet där. Sedan Anders gått bort i januari 2011

flyttade föreningen tillbaka till Göteborg och till platsen för sin tillkomst, Dalheimers Hus. Genom att föreningen är medlem i Handikappföreningarnas Samarbetsorgan, HSO, kan vi hyra lokal där på mycket förmånliga villkor.

2005 började föreningen förlägga något av årets medlemsmöten även på andra orter i regionen. Under några år gjordes nedslag i Uddevalla, Skövde och Borås.

Skälet var att föreningen har många medlemmar som är bosatta på långt avstånd från Göteborg och att de därför hade svårt att ta sig till föreningens sammankomster där.

Med Anders Wall fick föreningen också en mera aktiv och aktuell hemsida. Anders var en fena på datorer. Han gick på en kurs och lärde sig hur man uppdaterar en hemsida. Så nu kunde föreningen fortlöpande hålla sina medlemmar informerade om aktuella medlemsmöten och andra aktiviteter och även förmedla information om vad som händer inom forskningen och nyheter när det gäller behandlingen av prostatacancer, nya läkemedel o.s.v. På hemsidan kan man också läsa de senaste numren av ProLivNytt. Men inte minst fyller hemsidan en viktig funktion när det gäller att rekrytera nya medlemmar.



Anders Wall föreningens ordförande 2005 - 2010



Efter Anders Walls bortgång tillkom den nuvarande hemsidan, som sköts av föreningens sekreterare Åke Lindgren.

Artistgalor och stöd till forskningen om prostatacancer

Oktober 2007 arrangerade föreningen sin första artistgala till stöd för forskningen om prostatacancer. Den ägde rum på Artisten i Göteborg.



Anders Wall och Berit Adolfsson, ordförande 2011, tar emot en donation av Mats Erlandsson från Fonden för Rehabilitering och Medicinsk Forskning vid Cancergalan på Lorensbergsteatern 2010.



Karin Welén, som är molekylärbiolog, och onkologen Ingela Franck Lissbrant fick ta emot föreningens forskningsbidrag för år 2010. De besökte oss på årsmötet 2011 och berättade om sin forskning.

Konferencier var Leif "Loket" Olsson och på scenen uppträdde Göteborgs Musikkår med trumpetaren Magnus Johansson och mängder av andra artister. Överskottet från galan, 20 000 kronor, var öronmärkta för stöd till forskningen om prostatacancer. Men inte nog med det. Innan själva galan drog igång kom Leif "Loket" Olsson med det glädjande beskedet att för-

eningen fått motta en donation om 100 000 kronor från Stiftelsen Fonden för Rehabilitering och Medicinsk Forskning.

Galor blev det sedan varje höst under åren 2008 – 2011, men då på Lorensbergsteatern, som generöst lånade ut sin teater till föreningen. Och varje gång fick föreningen ta emot en donation från Stiftelsen Fonden för Rehabilitering och Medicinsk Forskning.

ProLiv Väst har också fått ta emot donationer från Odd Fellows i Göteborg. Vidare har föreningen fått motta gåvor till minne av avlidna medlemmar. Detta tillsammans med alla överskott från galorna – alla artister ställde upp gratis – har gjort att föreningen har kunnat ge ekonomiskt stöd till olika forskare i Västsverige på över en miljon kronor.

Föreningens idépolitiska arbete

En mycket viktig uppgift för en patientförening som ProLiv Väst är samarbetet med sjukvården och att försöka påverka de politiker som ansvarar för prostatacancervården i Västra Götalandsregionen att ge tillräckliga resurser till vården.

I mars 2011 och i september 2012 anordnade föreningen i Folkets Hus i Göteborg offentliga paneldebatter om prostatacancervården. I panelen fanns företrädare för både politik och profession men också för vår egen förening.

Bland de frågeställningar som kom upp till diskussion vid dessa debatttillfällen kan nämnas följande:

- *Är behandlingen av prostatacancer rättvis? Ges vården på lika villkor i hela landet?*
- *Hur ska fokus på och kunskap runt prostatacancer ökas?*
- *Hur ska patienten få tillgång till moderna behandlingsalternativ och nya läkemedel?*

Men det idépolitiska arbetet handlar också om att försöka påverka den allmänna opinionen och att sätta fokus på sjukdomen prostatacancer. Som ett led i detta har kvartalsmötena under de senare åren varit öppna också för allmänheten.

Till det idépolitiska arbetet hör också att vara närvarande på olika publika arrangemang som mässor och liknande. Bl.a. har föreningen deltagit vid flera tillfällen i Stenungsunds årliga seniordagar, Svenska **Forts. på nästa sida**

Mässans Leva/Fungera-dagar m.fl. liknande evenemang. Föreningen fanns vidare på plats på Åbytravet i maj 2012 med loppet om Kung-apokalen som höjdpunkt och på STCC: s city race på bananpiren i Göteborg i juni i år.

Syftet med dessa aktiviteter är att gå ut med



Birgitta Johansson från styrelsen vid ProLiv Västs monter på Seniordagarna i Stenungsund oktober 2012.

information till allmänheten om prostatacancer och om föreningens verksamhet. Vid dessa tillfällen, liksom i samband med våra medlemsmöten, säljer vi också Blå Bandet, en internationell symbol för kampen mot vår sjukdom som uppstod i USA i mitten av 1990-talet. Med hjälp av Blå Bandet vill vi skapa en medvetenhet om sjukdomen bland allmänheten. Vi säljer märket för 20 kronor och dessa pengar använder föreningen i sin kamp mot prostatacancer, bl.a. genom att stödja forskningen om denna sjukdom.

Medlemsresor och studiebesök

Maj 2008 var det premiär för föreningens medlemsresor. Då gick turen till Evert Taubes



Medlemsresa till Dalslands kanal. Vi lämnar kanalbåten Storholmen vid målet för resan Baldersnäs.

Bohuslän med båttur runt Malö, Flatö och Ängö och en bit mat hos Handelsman Flink. 2009 blev det en bussutfärd till "Gårdarna runt sjön" med utgångspunkt från Ulricehamn. Året därpå bjöd på en tur med ångaren Bohuslän i Göteborgs skärgård. Även medlemsresan 2011 företogs med båt men denna gång var det Dalslands kanal som var målet. 2012 blev det en bussresa till Läckö slott med en guidad tur genom slottet och besök i Lidköping. Och i år var det åter dags för en båtfärd, nu till Marstrand med m/s S:t Erik.

Föreningen har under de senare åren även anordnat studiebesök. Vi har besökt Emigranternas Hus, Kanalhuset SVT på Hisingen, Göteborgs Stadsmuseum, Volvofabriken, Göte-



Vår guide Rolf Nilsson visar oss runt på Göteborgsoperan.

borgsoperan, IFK Göteborgs anläggning Kamratgården samt Sjöräddningens lokaler i Långedrag.

En blick framåt

Christer Petersson är sedan några år tillbaka föreningens ordförande. ProLivNytt frågade honom vad han tycker är viktigt när det gäller föreningens framtida utveckling.

Christer Petersson lyfter fram att det är angeläget att ProLiv Väst breddar sin verksamhet på flera områden. Han framhåller här särskilt det idépolitiska arbetet. Vi skulle, för att ta ett exempel, kunna delta mer offensivt i sjukvårdsdebatten och pressa på politikerna. Vi bör bli bättre på att bevaka att prostatacancer, som är den cancerform som ökar mest i Sverige, tillförs de resurser den behöver inom sjukvården. Vi bör också bli mera aktiva när det gäller att påtala de långa väntetider vi har idag till både

Grattis, grattis!

Det är inte bara ProLiv Väst som fyller år i år. Våra två broderföreningar i Stockholm, ProLiv Stockholm och Prostatabröderna fyller också jämt.

Föreningen Prostatabröderna bildades samma år som ProLiv Väst och firar således även de sitt 20-årsjubileum i år. ProLiv Stock-

holm kom till år 2003 som en avknoppning från vår förening och firar alltså i år sitt 10-årsjubileum.

ProLivNytt framför här sina varma gratulationer till kamraterna i Stockholm och önskar båda föreningarna lycka till i deras fortsatta arbete i kampen mot prostatacancer.

operation och strålbehandling. Här borde vi agera mer för att alla drabbade patienter ska få behandling inom rimlig tid.

Ett positivt och lovande inslag är enligt Christer Petersson det samarbete som föreningen har inlett med Regionala Cancercentrum Väst (RCC Väst). Där är arbetet i stor utsträckning inriktat på att hitta former för att patienten ska få ett ökat inflytande när det gäller behandlingen av sin sjukdom. Bl.a. har föreningen inbjudits att delta i arbetet med att ta fram en ny nationell vårdplan för bl.a. prostatacancer.

En annan viktig del i föreningens verksamhet är att sprida information om prostatacancer till allmänheten och att sätta ljuset på denna sjukdom, så att den blir mer uppmärksam i samhället.

Christer Petersson avslutade med att framhålla vikten av att få fler medlemmar att engagera sig i föreningens arbete. I en idrottsförening där alla känner alla och har täta träffar är det relativt lätt att rekrytera medlemmar som vill engagera sig i föreningen. I en förening som vår är vi mer anonyma gentemot varandra och träffas inte så ofta. Därför faller det på varje medlems eget ansvar att tänka efter på vilket

sätt han kan hjälpa sin förening.

En fråga man kan ställa sig är dock; hur ska man i framtiden få människor att engagera sig ideellt i en förening av det slag som ProLiv Väst är? Vad är det som driver människor att offra tid och kraft på detta slag av oavlönat arbete? Christer Petersson tror för sin del att det är därför att man själv mår bra av att engagera sig, att känna att man uträttar något meningsfullt.

Genom att ta del i arbetet med föreningen kan man många gånger dämpa den oro och ångest som diagnosen prostatacancer ofta medför och istället medverka till att ge andra drabbade en positivare syn på tillvaron.

Eller som en tidigare medlem och styrelseledamot uttryckte det: Det finns inget ont som inte har något gott med sig. Tack vare min prostatacancer har jag fått många nya vänner och en fin gemenskap i ProLiv Väst.

Åke Lindgren

Ge oss dina synpunkter på vården!

Alla medlemmar är välkomna att höra av sig till Karl-Erik Gustavsson med sina erfarenheter från vården, positiva såväl som negativa. Karl-Erik sitter i styrelsen och har i uppdrag att vara kontaktperson för medlemmarna. Han kan nås på telefon 031-49 36 57 eller via e-post karlerikgustafsson@telia.com



Behandling av prostatacancer förr, i dag och i framtiden

– ett samtal med professor Gunnar Steineck

ProLiv Väst har funnits i 20 år. Mycket har hänt under dessa år när det gäller behandlingen av prostatacancer. Diagnosmetoderna har förfinats, operationstekniken har förbättrats, strålbehandlingen har blivit effektivare, nya läkemedel har tillkommit, biverkningarna har blivit färre o.s.v.

ProLivNytt har bett professor Gunnar Steineck att ge oss ett perspektiv både bakåt och framåt när det gäller utvecklingen inom prostatacancerområdet. Gunnar Steineck är professor i klinisk cancerrapidemiologi vid Sahlgrenska Akademien och är även knuten till Karolinska Institutet. Han är också verksam vid Regionalt Cancercentrum Väst som utgör ett nav för cancervården i Västra Götalandsregionen och Norra Halland. Forskningsområdet klinisk cancerrapidemiologi innefattar metoder för långtidsuppföljning av individer som har eller har haft en cancersjukdom.

Gunnar Steineck inledde med att understryka, att när en man med en nydiagnosticerad prostatacancer sitter framför sin läkare, så kanske den enskilt viktigaste faktorn för kvaliteten på den vård som ges utgörs av läkarens kunskapsnivå, attityd, vilken organisation som omger honom eller henne och vilken teknologi läkaren har tillgång till.

I ett internationellt perspektiv ligger vi långt framme i Sverige, vi ser det som självklart att alla män skall erhålla vård av högsta kvalitet. För befolkningen som helhet torde vi även vara ett av de länder som har den bästa organisationen och strukturen. Men, om vi istället jämför med vad som skulle vara möjligt så finns det många kraftfulla vägar framåt. Med 2 700 operationer per år skulle det räcka med några få center i landet där dessa operationer utförs.

Med en sådan organisation skulle alla kunna få tillgång till den senaste teknologin och det skulle vara en självklarhet att varje läkare måste vara uppdaterad på den kliniska patientnära forskningen. På samma sätt skulle det räcka med några få center för strålbehandling. Å andra sidan, när det gäller de som är svårast sjuka, finns det många psykologiska och sociala fördelar med att ha specialistvården nära det ställe där mannen bor.



Professor Gunnar Steineck

Den första bortoperationen av prostata skedde redan någon gång på 1870-talet men först på 1970-talet, d.v.s. efter ett helt sekel, började resultaten av detta ingrepp bli rimliga. Vi frågade Gunnar Steineck hur utvecklingen har varit sedan dess och fram till de första robotassisterade operationerna i början av detta sekel.

Gunnar Steineck: När vi betraktar det historiska skendet kan det vara viktigt att förstå att den dramatiska skillnaden vi idag har jämfört med för hundra år sedan har kommit i tusentals små steg. Kunskapen om prostatakörteln anatomi och fysiologi har gradvis ökat, tillgänglig teknologi har gradvis ökat och förståelsen för effekterna av kirurgi, strålbehandling och medikamentell behandling har ökat för varje studie av rimlig kvalitet som har genomförts.

Kanske detta är tydligast när det gäller narkos under operation; idag överlever i stort sett varje man en radikal prostatektomi. Går vi tillbaka 20 år så var det en liten men absolut inte försumbar andel som avled av ingreppet, och går vi tillbaka ytterligare 30 år måste dödligheten med dagens ögon betraktas som hög.

Möjligen kan vi se ersättandet av narkos via



eter med andra ämnen som ett språng, i övrigt har denna fantastiska utveckling skett gradvis. Förutom att moderna medel för sövning har en stor marginal mellan att söva och att söva så djupt att skador uppstår, så har en stor mängd andra läkemedel tillkommit. Exempel är medel som stärker hjärtat och håller det i sin vanliga rytm. Kunskaperna om olika ämnens betydelse i blodet och hur det kan övervakas och ersättas har ökat gradvis. Detta gäller även olika möjligheter till assisterad andning. Lika viktigt har varit en tillväxt av kunskap som klinisk forskning.

Tillkomsten av magnetröntgen, datortomografi och PET-CT har gjort det möjligt att kirurgen i förväg kan se utbredningen av tumören liksom patientens anatomi, vilket förbättrar kvaliteten på ingreppet. Vid den robotassisterade kirurgin, då kirurgen sitter bredvid patienten på en konsol, uppnås en förstorad tredimensionell syn från två kameror i patienten, vilket ger en mer detaljerad bild än vad som har setts tidigare. På samma sätt har lupp, förstorande glasögon, förbättrat möjligheten att se detaljer för den kirurg som arbetar öppet. Denna tekniska utveckling har i sin tur gjort att kirurgen kan urskilja olika plan för dissekering av de nerver som styr erektionen och som även behöver vara intakta för att kontinensen skall återvända.

I takt med att videotekniken har utvecklats har kirurger kunnat filma sina operationer och i efterhand granska vad som kunde förbättrats när utfallet inte varit det önskvärda, när den sexuella hälsan har påverkats negativt, urinläc-

kage uppkommit eller tumören inte har tagits ut i sin helhet.

Den robotassisterade kirurgin använder sig av robotarmar som fjärrstyrs från en konsol och där kan instrumenten vridas runt 360 grader. Däremot saknas möjligheten att känna på vävnaden. En diskussionspunkt är för närvarande i vilken utsträckning denna nackdel uppvägs av fördelarna med förbättrad syn, den minskade förekomsten av blödning genom att tryckförhållandena blir annorlunda då operationen sker utan att buken öppnas och möjligheten till en detaljerad tredimensionell syn.

Vi frågade Gunnar Steineck om hur utvecklingen har varit när det gäller strålbehandling av prostatacancer: yttre strålning, Brachystrålning, inoperation av "seeds" i prostatan, tekniker för högre grad av precision vid strålningen o.s.v.

Gunnar Steineck: Inom strålbehandling har vi sett en dramatisk utveckling både vad gäller möjligheterna att planera för strålbehandlingen, att kontrollera att planerna blir som önskat och att få skarpa kanter mellan den energi som levereras till prostatakörteln via den joniserande strålningen och den omkringliggande normala vävnaden som helst skall ge så lite strålning att den kan läka utan att symtom uppstår eller att organens funktion påverkas negativt.

Dock har vi ännu inte fått den kliniska forskning som krävs för att fullt ut använda denna teknologi, och idag ser vi därför en stor variation i hur mycket joniserande strålning som levereras till körteln, liksom vilka gränser som sätts för strålningen till omkringliggande organ. Detta gör i sin tur att det är i det närmaste omöjligt att avläsa konsekvenserna för patienten med de studier som är gjorda idag.

På samma sätt införs olika typer av intern strålbehandling, radioaktiva "seeds" eller radioaktiva stavar (brachyterapi). "Seeds" levererar en liten mängd strålning över en lång tid, medan vårdgivaren när det gäller stavar oftast väljer att ge en hög dos under en kort tid. En lång rad tekniker används runt om i världen, men de relativa fördelarna eller nackdelarna från patientens perspektiv kan idag inte utläsas av den kliniska forskning som har genomförts.

Forts. på nästa sida



År 2008 fick Sahlgrenska sjukhuset sin da Vinci-robot. Här ses Pär Lodding, urolog och överläkare vid Sahlgrenska sjukhuset, vid dator-konsolen, "manöverbordet".



Brachy-terapi är en form av inre strålbehandling genom stavar som förs in i prostatan.

1966 fick Charles Huggins motta nobelpriset i medicin för sina upptäckter när det gäller hormonbehandling av prostatacancer. Från början skedde hormonbehandlingen i form av kirurgisk kastration. Men senare utvecklades olika former av medicinsk kastration genom läkemedel. Vi bad Gunnar Steineck att beskriva denna utveckling.

Gunnar Steineck: Vad gäller hormonell behandling ser vi en utveckling från en förståelse som publicerades i början av 1940-talet för att en prostatacancer är beroende av det manliga könshormonet, testosteron, för sin växt och först i senare skeden blir oberoende av manligt könshormon. Den första behandlingsformen blev således kirurgisk kastration; denna förhindrade växt av tumörer under i storleksordningen ett och ett halvt år hos män som fått metastatisk sjukdom.

Kastration, en drastisk minskning av halten av det manliga könshormonet, kan även åstadkommas med hjälp av läkemedel. Det första var kvinnligt könshormon, östrogen, men redan på 1960-talet visade den kliniska forskningen att detta ger en överrisk för hjärtinfarkt och stroke; dessa allvarliga bieffekter gjorde att man slutade.

Estracyt, ett läkemedel som både har en viss hormonell effekt men även en cellgiftseffekt, har använts frekvent, men även detta medel är i minskande då hjärt-kärlbiverkningar ses. Mot slutet av 60-talet kom medel som arbetar på hypofysnivå (GnRH-analoger). Efter en kortvarig ökning av det manliga könshormonet minskar dessa medel produktionen till kastra-

tionsnivåer. Dock måste medlen tas månadsvis. Vi har idag en praxis där dessa medel inte ersätts av kirurgisk kastration då en tumör blir kastrationsokänslig. Eftersom kastrationsokänsliga tumörer fortfarande stimuleras av manligt könshormon är det aldrig aktuellt att sluta med den medicinska kastreringen, och många läkare bedömer att det mest rationella vore att då gå över till kirurgisk kastration, att vid ett tillfälle ta bort männens testiklar. Det är oklart varför denna praxis mer eller mindre har upphört.

Sedan 1980-talet har vi även fått tillgång till medel som blockerar det manliga könshormonet vid körteln, antiandrogener. Dessa medel har idag två användningsområden, det ena är att det förhindrar att den initiala höjningen av det manliga könshormonet, en ökad halt av det manliga könshormonet ger en ökad tumörväxt, det andra att ge en kastrationsliknande behandling som dock vid metastatisk sjukdom har mindre bieffekter än ren kirurgisk eller medicinsk kastration. I början av 1990-talet såg forskare för första gången att dessa antiandrogener efter en viss tids användning kan börja stimulera tumören; en cancer förändrar hela tiden sina egenskaper genom förändringar (mutationer) i sin arvs massa. Efter detta är det viktigt att sluta med antiandrogener om den önskvärda hämmande effekten uteblir.

År 2004 är ett märkesår när det gäller behandlingen av avancerad prostatacancer. Då kom de första cellgifterna som var verksamma mot spridd prostatacancer. På senare tid har det också kommit nya läkemedel inom hormonbehandlingen, såsom Zytiga. Vidare pågår studier med radioaktivt alfastrålande läkemedel och med olika typer av vacciner vid behandling av prostatacancer. Hur har utvecklingen sett ut under de senaste åren när det gäller nya läkemedel? Och vad kan vi förvänta oss framöver?

Gunnar Steineck: En glädjande utveckling har skett senare år vad gäller vår terapiarsenal vid metastatisk sjukdom då tumören blivit okänslig för kastration. En viktig uppgift för läkar- och patientföreningar är att se till att dessa medel nu blir tillgängliga för alla män och tidigare under sjukdomsförloppet, där det troligtvis



kan ha en betydande effekt.

Medel som Zytiga kan ge en effekt som liknar kastration inne i cellen, den stimulerande effekten av manligt könshormon bryts. Det är klart visat att dessa medel förlänger överlevnad, förbättrar livskvaliteten och har relativt få bieffekter jämfört med cellgifter.

Det är ställt utom allt tvivel att olika typer av cellgifter kan hämma tumörväxten och minska exempelvis intensitet av smärta. Vi har även visat att strålbehandling vid ett enda tillfälle kan ge en synnerligen god smärtlindrande effekt då tumörer växer i skelettet. Denna behandlingsform är starkt underutnyttjad och väldigt beroende på var den sjuke bor i landet.

Om vi går tillbaka till 1980-talet, så fanns i stort sett alltid på en vårdavdelning som gällde prostatacancer några män som blivit förlamade av sin sjukdom, tumörer växer i ryggraden in i förlängda mären. Efter att röntgenologer och ortopedier blivit aktiva med en snabb diagnostik via datortomografi eller magnetröntgen och en avlastande operation har dessa problem minskat drastiskt i förekomst. Följdsjukdomar, som liggsår och urinvägsinfektioner i samband med kateteranvändning, har som en följd av detta också minskat drastiskt, vilket i sin tur gör att många män har sluppit dessa problem som sänker livskvaliteten.

Behandlingen av prostatacancer är många gånger förknippad med olika former av biverkningar. Prostatacancerförbundets medlemsenkät 2012 visade bl.a. följande när det gäller förekomsten av besvär i form av biverkningar efter behandling.

Besvär	Aldrig	Ibland	Ofta	Alltid
Urinläckage	40 %	44 %	9 %	7 %
Trögt/hämmat urinflöde	57 %	28 %	9 %	6 %
Blod i urinen	91 %	7 %	1 %	1 %
Smärtor när jag kissar	89 %	9 %	1 %	1 %
Avföringsläckage	78 %	18 %	3 %	1 %

På frågan Kan du få erektion (stånd) utan potenshjälpmedel svarade så många som 71 procent att de inte kunde få någon erektion alls, 21 procent att de hade lite erektion och bara 8 procent att de hade normal erektion.

ProLivNytt frågade Gunnar Steineck hur utvecklingen i fråga om biverkningar har varit under de senaste åren?

Gunnar Steineck: Vi saknar ännu helhetsbilden vad gäller bieffekter av strålbehandling, medan vi har en god kunskap om vad som sker efter kirurgi. Denna skillnad beror på olika forskningskulturer och att en stor del av de studier som görs i USA snarare vill visa att ett center ger goda resultat än att på ett brutalt sätt visa sanningen. Efter kirurgi kan prostatacanceröverlevaren på lång sikt få urinläckage av olika grad samt nedsatt sexuell hälsa. I stort sett alla män som opereras får sin sexuella hälsa påverkad på något sätt, erektionens styrka och uthållighet återvänder inte till vad den var före operationen och störningar i samband med orgasm förekommer.

Åtminstone en fjärdedel av männen som är helt torra dagtid får ett stort urinläckage vid orgasm; detta beror på att kirurgen måste ta bort den inre sfinktern (ringmuskeln) för urinröret, den sfinkter som normalt håller urinen vid orgasm då den yttre sfinktern öppnas för ejakulatet. Troligtvis underskattas andelen män som får denna biverkan i den vetenskapliga litteraturen.

En annan bieffekt utgörs av smärta vid orgasm, speciellt hos män där man har lämnat kvar sädesblåsorna uppkommer denna smärta. Sädesblåsorna, som normalt producerar ungefär 70 procent av ejakulatet, drar ihop sig vid orgasmen. Då en utförsgång saknas har den vätska som har ansamlats i organen ingenstans att ta vägen, vilket leder till spänningar som ger smärta.

Efter operation uppskattar män längden på sin penis som förkortad. Detta beror troligen på att sympatiska nerver drar ihop penis på samma sätt som efter ett kallt bad.

Strålbehandling ger urinläckage och påverkan på sexuell hälsa på ett likartat sätt som kirurgi. Eftersom en mängd faktorer under strålbehandling och kirurgi påverkar vilka önskade och oönskade effekter som uppkommer, går det inte att generellt uttala sig om de relativa fördelarna med den ena tek-

Forts. på nästa sida

niken jämfört med den andra. Däremot är det så att det enbart är strålbehandling som ger bieffekter som beror på nedsatt funktion eller symtom från tarm eller nedsatt funktion hos ändtarmens slutmuskel (den anala sfinktern/ringmuskeln).

En viss andel av männen, i ett material från Göteborg sex procent, får ett symptom som innebär att man inte känner att man behöver gå på toaletten samtidigt som en tarmtömning kan komma plötsligt närsomhelst. Symtomet är således en kombination av nedsatt känsel och irritabilitet i tarmen. Tendensen till att få trängningar leder för andra män till att när de känner behovet av defekation så kan det vara bråttom, en toalett kan behövas inom en till två minuters avstånd innan läckage av avföring uppkommer. Detta benämns ibland toalettberoende och leder till att livsföringen helt måste läggas om.

Andra hoppar över måltider. Oförmåga att hålla gaser i sociala sammanhang är ytterligare en klass av problem som sällan uppmärksammas. Mer kända är stor blödning från tarmen, vid inspektionen ser tarmen ut som ett skrubbsår. Detta tillstånd kan många gånger vara svårbehandlat. Sällsynt, men fortfarande förekommande, är fistlar, falska gångar, exempelvis mellan tarm och urinblåsa. Strålbehandling kan från urinblåsan ge ständiga trängningar till uriner, liksom blod i urinen.

En sista fråga: Hur ser Gunnar Steineck på den framtida utvecklingen på prostatacancerområdet? Kommer man att hitta orsakerna till uppkomsten av prostatacancer? Kommer man någonsin att kunna bota prostatacancer?

Gunnar Steineck: För den enskilda patienten är det viktigaste i framtiden att vi får en ordnad struktur på vården för prostatacancer. Vi måste också lära oss att kommunicera de komplexa scenarior som alltid finns kring besluten. Det är tveksamt om någon idag förstår vad det in-

nebär att ta ett blodprov och ta ett PSA. Alla gör det för att man vill veta att man inte har cancer. När diagnosen väl har ställts är det väldigt svårt att avstå från behandlingar som kan innebära betydelsefulla förändringar av sexuell hälsa, urinfunktion och tarmfunktion.

Att använda de nya fantastiska tekniker som Internet och datorerna erbjuder för denna kommunikation kanske blir det viktigaste för framtiden tillsammans med att se till att vi har några få specialiserade centra i landet, där alla erbjuds vård enligt den senaste kunskapen från den kliniska patientnära forskningen och den senaste teknologin. Lika viktigt är att nya effektiva hjälpmedel snabbt blir tillgängliga för alla.

Jag ser även en generell tendens att vi tenderar att överge de som har störst behov av behandling samtidigt som mycket tid ägnas åt män vars avvikande celler i prostata aldrig skulle ge vare sig symtom eller påverka livslängden. Inte minst forskningen, exempelvis utveckling av kirurgin, skulle kunna lägga ner mycket mer fokus på de män som drabbas av avancerade tumörer.

Det är en värdering, inte ett vetenskapligt faktum, att det är oanständigt att vårdgivare tar PSA utan att informera alls, eller ge sparsam information om konsekvenserna vad gäller provtagning (biopsier med risk för allvarliga infektioner som kräver inläggning på sjukhus och intensivvård) och behandling. Lika oanständigt finner jag att det är om sjukvården tar initiativ till ett ta PSA, ställer diagnosen cancer, behandlar och sedan lämnar till mannen själv att betala för medel som hjälper till med erektionen. Det är svårt att frigöra sig från känslan att äldre mäns sexuella drift för en del inte är okej.

Vi vet nästan ingenting om varför den lilla prostatakörteln är det organ som oftast drabbas av cancer samtidigt som de närliggande sädesblåsorna nästan aldrig drabbas. Prostatakörteln är ett litet organ jämfört med, exempelvis, njurar eller lever. Just nu så finns det inga tecken på att vår kunskap kommer att öka snabbt. Vi kommer att lära oss om vilka gener som påverkar risken, var och en har en liten effekt och det är många gener som samtidigt ger en ärftlighet för prostatacancer.

Det är osäkert om vi kan lära oss att via gener förstå vilka tumörer som behöver behandlas

Har du frågor om cancer?

Cancerfondens informations- och stödlinje

020-59 59 59

infostodlinjen@cancerfonden.se



Mannen bakom PSA-testet

PSA-test är något som alla prostatacancer-drabbade är väl förtrogna med. Denna metod att diagnosticera prostatacancer på ett tidigt stadium började användas i Sverige i början av 90-talet. För oss svenskar är alltså metoden näst intill årsbarn med ProLiv Väst!

Men vem var det som kom på metoden? ProLivNytt har forskat lite i detta och via god hjälp av kollegan i Pro Syd, Lars Göran Pärletun, och Internet kommit fram till följande.

Det var den banbrytande upptäckten av ett protein som avsöndras i prostatan, det s.k. prostataspecifika antigenet, som ledde till utvecklingen av PSA-testet. Upptäckten av detta ämne var resultatet av den forskning som bedrevs på 70-talet vid Roswell Park Cancer Institute i Buffalo, USA av forskaren T. Ming Chu. T. Ming Chu är född i Taiwan och kom till USA som doktorand 1963.

T. Ming Chu tillsammans med ett 20-tal forskare hade som målsättning att hitta ett protein eller en markör, som kunde kopplas till prostatacancer och som gjorde det möjligt att upptäcka denna svåra sjukdom med ett enkelt blodprov. Att hitta ett prostataspecifikt antigen



T. Ming Chu

visade sig dock inte vara särskilt lätt. Den mänskliga prostatan innehåller hundratals proteiner.

T. Ming Chu och hans grupp genomförde tusentals tester innan de äntligen hittade vad de letade efter, en prostataspecifik antigen, alltså ett protein som är specifik för prostatan. Därefter var de tvungna att utveckla ett test för att detektera antigenet, så att ett enkelt diagnostiskt blodprov kunde göras.

Forskarteamet publicerade sin första stora rapport 1979 i *Journal of Urology*. Sedan började det hända saker snabbt. Ett patent utfärdades 1984. Därefter tog man fram ett test, som 1986 fick ett godkännande för klinisk användning av United States Food and Drug Administration (FDA), som är USA:s livsmedels- och läkemedelsmyndighet med ansvar bl.a. för läkemedel och medicinsk utrustning. 1994 godkändes testet att användas också för screening av prostatacancer.

Sedan dess har uppskattningsvis mer än en miljard PSA-tester utförts.

Innan PSA-testet kom i bruk var en prostatacancerdiagnos många gånger detsamma som en dödsdom. På den tiden **Forts. på nästa sida**

mer aggressivt och vilka cellförändringar som inte kommer att påverka mannens livskvalitet eller överlevnad. Detta är ett intensivt forskningsfält och de närmaste åren kommer att avgöra hur vi kommer framåt.

Andelen som botas kirurgiskt med prostatacancer kanske kommer att kunna öka något, speciellt om kirurgerna istället för att operera ut många som inte behöver opereras koncentrerar sig på att lära sig den omfattande kirurgi som de aggressiva tumörerna kräver och där många idag överges utan någon behandling eller enbart erbjuds strålbehandling. Här kommer vi att se en gradvis ökad kunskapsnivå och, återigen, en sådan utveckling skulle accelerera starkt om vi fick några få center i landet som ägnar sig åt denna kirurgi.

Vi kommer även att få se allt fler medel som hämmar växten genom att gripa in i mekanismer inne i cancellerna, det som populärt kallas intracellulär kastration. Vart den forskningslinjen tar oss är idag svårt att avgöra. Kanske kan även de medel där ett radioaktivt ämne kopplas till ett äggviteämne som söker sig mot prostatakörteln vara en väg framåt. Utvecklingen kommer att fortsätta som den varit hittills, varje år kommer vi att se små men betydelsefulla steg framåt.

Åke Lindgren

Succé i Skövde!

Johan Stranne, docent och överläkare vid avdelningen för urologi, Sahlgrenska sjukhuset, och Med. Dr. Jon Kindblom, avdelningen för onkologi vid samma sjukhus, lockade en jättepublik i Skövde när de höll sina föreläsningar på Kulturhuset där torsdagen den 24 oktober. Skaraborgarna strömmade till i sådana mängder att lokalen, som rymmer 200 platser, snabbt



Foto Torsten Sundberg

blev fylld till bristningsgränsen. Så ledsamt nog var det var många som fick vända i entrén.

Att tillströmningen blev så stor kan vi också tacka Skaraborgs Allehanda för som stod för all annonsering helt gratis. Värdefullt stöd hade vi även från läkemedelsföretaget Sanofi, som sponsrade mötet.

Johan Stranne och Jon Kindblom hade fokus på prostatacancerpatienten och det strategiska tänkandet inför behandlingsval.

Att deras föreläsningar blev mycket uppskattade vittnar ett mail om som en i publiken skickade till ProLiv Väst dagen efter:

Tack för kvällen igår! Min man som hör till högriskgruppen sedan 13 år tillbaka kunde inte vara med i går kväll p.g.a. sjukhusvistelse. Vi var båda med förra gången, då vi var 2 av 12. Det kändes så otacksamt mot Göteborgarna som hade ordnat allt.

Nu igår kväll med publik tillströmning som aldrig ville ta slut, och föreläsare som var helt otroliga. Vilken kväll det blev! Med sådan kunskap spridd till karlar (och deras partner) i aktuell situation så kan mycken oro stillas, och sjukvården kan koncentreras till dem som bäst behöver hjälpen. Föreläsarna var glasklara och de bollade frågor på ett så förnämligt sätt att all behandling skall skraddarsys efter den person som behöver hjälpen beroende på riskgrupp och övriga omständigheter.

Åke Lindgren

(som dessvärre inte var där!)

Forts. fr sid. 17 var det bara fyra procent av de diagnosticerade fallen som gick att bota. Med PSA-testet ligger andelen botbara fall mellan 80 och 90 procent. År 2008 fanns det enligt American Cancer Society över två miljoner män som överlevt med sin prostatacancerdiagnos

och det kan de flesta tacka för det PSA-test som utvecklades vid Roswall Park Cancer Institute.

Åke Lindgren

Källa: www.roswellpark.org/

Boka in Årsmötet 2014

Lördagen den 15 mars 2014 är det dags för årsmöte i ProLiv Väst.

Kallelse kommer tillsammans med nästa nummer av ProLivNytt.

Om du vill ta upp någon fråga som rör föreningen eller väcka en motion till årsmötet måste du meddela detta skriftligen till styrelsen senast den 2 januari.

ProLiv Väst vill att fler medlemmar engagerar sig i föreningens verksamhet.

Du som är intresserad av ett uppdrag som styrelseledamot eller revisor, ta kontakt med **Rune Larsson**, valberedningen, tfn 0302-342 20.

Anhöriggruppen

SOM ANHÖRIGA BLIR ÄVEN VI PÅVERKADE av sjukdomen. På anhörigmöten i ProLiv Väst får vi möjlighet att byta erfarenheter och stödja varandra. Att skaffa sig information om sjukdomen och behandlingen är för många anhöriga ett bra sätt att hantera den nya situationen. Praktiska problem är också bra att få ventilera.

Våra urologsjuksköterskor, Christina Hansson och Marianne Sanderöth från Sahlgrenska sjukhuset deltar i våra möten. Gruppen är öppen, du börjar och slutar när du själv känner för det.

Gruppen håller till i Bröstcancerföreningen Johannas lokal, Stampgatan 38.

Nästa träff är onsdag den 4 december kl. 17.30.

Nya deltagare hälsas välkomna!

Ringa Barbro Eliason

0302-405 98 för mer information.

E-postadr. barbro@eliason.se.

Barbro Eliason

"Snackkafé" i stället för samtalsgrupper!

Frågorna är många, när man drabbats av prostatacancer, och svaren får man inte alltid under korta besök på sjukhuset eller vårdcentralen. Men vem vet mera och har erfarenhet av prostatacancer?

Svaret är ProLiv Väst, en patientförening för män i Västra Götaland som drabbats av prostatacancer och för deras närstående.

Du är alltid välkommen att ringa på *vår kontakttelefon, 0302-467 68*. Men ännu bättre är att träffa oss som har erfarenhet av prostatacancer. Bäst är om du kommer till vårt Snackcafé. Där träffas vi för att byta erfarenheter med varandra och för att umgås.

Vi träffas första helgfria torsdag varje månad mellan kl. kl. 13.00 - 15.00

Närmast träffas vi torsdagen den 5 december.

Ttäffen är i restaurangen på Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12 i Majorna, Göteborg..

Ingen föranmälan. Varmt välkommen!

Ny patient- och närståendebildning nästa år

I VÅRAS GENOMFÖRDE urologenheten vid Sahlgrenska sjukhuset en grupputbildning i form av en samtalsgrupp för patienter med prostatacancer och deras närstående. För utbildningen svarade kontaktsjuksköterskan Christina Hansson vid Sahlgrenska sjukhuset. Men dessutom medverkade undertecknad som s.k. stödperson med personliga erfarenheter av sjukdomen.

I början av nästa år arrangerar urologenheten på Sahlgrenska sjukhuset i samarbete med ProLiv Väst en ny sådan samtalsgrupp med patient- och närståendebildning. Såväl nydiagnostiserade som personer som länge levt med sjukdomen samt deras närstående är välkomna att delta. Självklart är även prostatacancerpatienter som inte är medlemmar i ProLiv Väst välkomna till utbildningen. Vi kommer att som tidigare hålla till på Sahlgrenska sjukhuset. Gruppen kan av praktiska skäl bestå av max 8 personer.

Tanken är att man ska samtala om sjukdomen

och utbyta erfarenheter med varandra. En fördel är om alla behandlingsområden är representerade, opererade såväl som strål- och hormonbehandlade.

Gruppen har också möjlighet att bjuda in "experter". Det kan antingen vara specialister med kunskap från det medicinska området eller patienter med lång erfarenhet av sjukdomen.

Även denna utbildning kommer att ledas av Christina Hansson vid urologenheten på Sahlgrenska sjukhuset samt undertecknad som s.k. stödperson.

Intresseanmälan skickas till:

styrbjorn@stybar.se eller

christina.l.hansson@vgregion.se.

Är du intresserad och vill veta mer kan du ta kontakt med Styrbjörn Olsson, tfn 031-91 28 79 eller mobil 070-792 06 52.

Välkommen med din anmälan!

Styrbjörn Olsson



ProLiv Väst fyller 20 år!

Det tänker vi fira med en supé i Odd Fellows fina lokaler
på Vasagatan 9 här i Göteborg
fredag den 29 november kl. 18.30

Styrelsen för ProLiv Väst har härmed nöjet att bjuda in alla medlemmar, anhörigmedlemmar och stödmedlemmar till denna jubileumsfest.

För ett subventionerat pris om 250 kronor får du en välkomstdrink, en trerätters supé och ett glas vin eller öl därtill. Dessutom bjuds på musikunderhållning med Sir Bourbon Dixieland Band, som gästas av förre detta vädergurun Jan Pohlman vid pianot.

Anmälan görs genom att sätta in 250 kronor per person på föreningens plusgirokonto nr 920 92 34-5 senast fredag den 15 november. Skriv "jubileumsfest" samt namnet/en på deltagaren/na på ta-longen. Vänta inte för länge med en anmälan. Antalet platser är begränsat. Först till kvarn gäller!

Du får gärna ta med någon anhörig som inte är medlem i föreningen, men då gäller ett osubventionerat pris om 350 kronor.

Klädsel: Kavaj

Välkommen med din anmälan!

Styrelsen för ProLiv Väst

Vi är med och stödjer ProLiv Väst i kampen mot prostatacancer!

