

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 läke-
 medel och be-
 handlingsmetoder
 innebär inga ställ-
 ningstaganden
 eller rekomen-
 dationer från
 ProLiv Västs sida.*

*ProLivNytt
 distribueras
 förutom till
 ProLiv Västs med-
 lemmar också till
 medlemmarna i
 ProLiv
 Wermlandia
 och CaPriN
 samt till
 personal inom
 sjukvården*

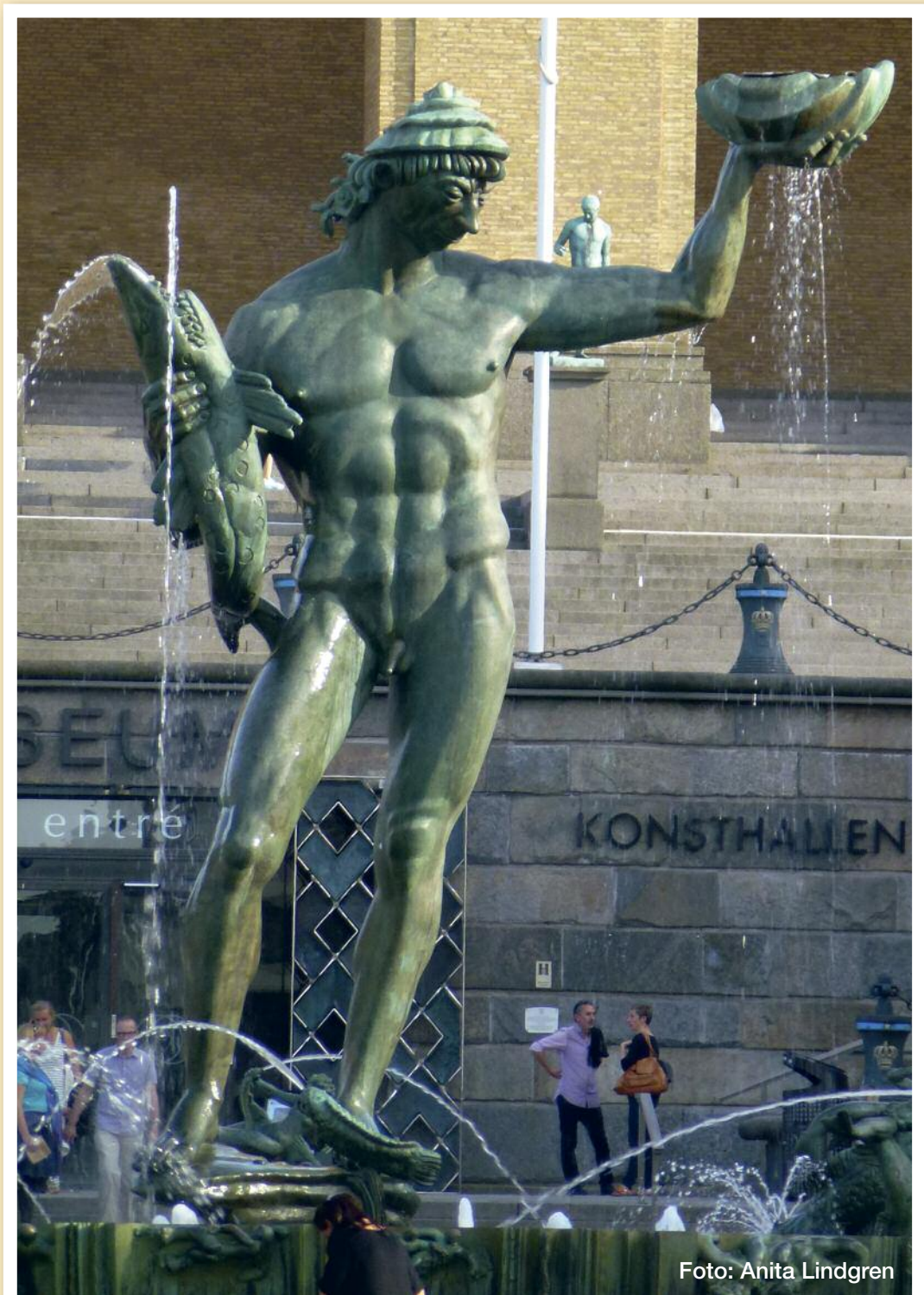


Foto: Anita Lindgren

Ordföranden har ordet

Den 10 september anordnades i Stockholm den största manifestationen mot prostatacancer i Norden någonsin! Huvudfokus under kvällen låg på debatten om: "Vem bestämmer över din prostata?" De tre kärnfrågorna som diskuterades flitigt på scenen handlade om rätten till tidig upptäckt, rätten till vård mot biverkningar samt rätten till livsförlängande läkemedel.

Mer om konferensen finns att läsa i en artikel på sidan 11. Du kan också titta på hela konferensen via en länk på föreningens hemsida www.proliv.com under fliken Aktuellt.

Jag får ofta frågan varför vi prostatacancerföreningar inte syns lika mycket i media som andra cancerföreningar och varför vi inte har några insamlingsgalor. Man kan konstatera att vi ligger långt efter men vi är på gång. Vi män vill inte alltid tala om vår cancer. Det är tabubelagt att tala om vår sjukdom men det måste vi ändra på.

Prostatacancerförbundets vice ordförande Calle Waller som deltog på vårt senaste kvartalsmöte i Dalheimers Hus säger:

"Vi ska öka kunskaperna i samhället, föra debatter med sjukvården och sjukvårdspolitiker och skapa medial uppmärksamhet kring sjukdomen, inte minst kring de brister i bemötande, diagnos och behandling som råder. Prostatacancerförbundet har uppdraget att värna om de ca 10 000 patienter som varje år drabbas av Sveriges vanligaste cancerform. Detta måste vi ta på allra största allvar".

Vi i ProLiv Väst ställer upp på att vi måste bli mer offensiva och föra fram våra krav på hur vi vill att framtidens prostatacancervård ska se ut.

Den 24 oktober bjuder vi in till nästa föreläsning. Den kommer att vara i Skövde denna gång. Tidningen Skaraborgs Allehanda sponsrar mötet och hjälper oss med annonsering. Vi får också stöd av läkemedelsföretaget Sanofi Aventis. Vi brukar försöka lägga något av våra medlemsmöten ute i regionen, så att även de medlemmar som bor långt från Göteborg kan komma med. Denna gång är det alltså Skövdes tur att få besök.

Senare i höst är dags för nästa begivenhet. Då tänker vi fira att det är 20 år sedan ProLiv Väst startade sin verksamhet. I dagsläget är ingenting klart om vad det blir. Men något festligt hoppas vi att vi kan ordna med. Information kommer att gå ut till alla medlemmar via ProLivNytt och på föreningens hemsida www.proliv.com. Håll utkik där!



Christer Petersson
ordf. i ProLiv Väst

Omslagsbilden: Poseidon på Götaplatsen i Göteborg. Till Göteborgsutställningen 1923 uppfördes en provisorisk springbrunn på samma ställe där Poseidon nu står. Springbrunnen formgavs av Milles och var gjord i gips och bekostades av Charles Felix Lindbergs donationsfond med 80 000 kronor. Den nuvarande brunnen invigdes den 20 november 1927 och bekostades även den av fonden, med totalt 125 000 kronor (1927 och 1930). Poseidonskulpturen och de sex mindre skulpturerna och relieferna med olika vidunder, tritoner, najader, fiskar och sjöjungfrur kom på plats senare och den 24 september 1931 avtäcktes själva statyn Poseidon inför 20 000 åskådare.

I början var det många som ansåg att skulpturen var ful, för stor och hade fel proportioner. Upprördheten var så pass stor att Milles erbjöd sig att göra en ny staty. Milles menade att han gjort benen så långa för att verket skulle bli intressantare och inte så akademiskt.

(Källa: Wikipedia)

Det här var inte den bästa lasagnen du gjort, farmor!

”Äntligen, Korgstolen, sitter vi tillsammans och har det lugnt och skönt. Det har hunnit bli mitten av augusti och skolan har börjat”.

– Ja, och visst går tiden fortare och fortare ju äldre man blir, knarrar Korgstolen. Ni har inte varit här på ön särskilt mycket i sommar.

– Åjavars, några spridda veckor har det i alla fall blivit. Och barnbarn har kommit på kära besök, även om det inte har varit många dagar i streck.

– Det har du rätt i. Den lille yngste är en rar krabat. Korgstolen blir ivrig. Knirkar glatt. Han med makamonerna!

– Du hörde det! Grabben är tre år och pratar på. Lär av sina äldre bröder. De är så rara mot varandra.

– Men vad är makamoner? Jag tror ni åt lunch på verandan, när han sa det.

– Makaroner, förstås. Han älskar pasta. Hans storebror, nio år, är intresserad av matlagning. När de kommer hit går han rätt in i köket och undrar vad vi ska bjuda på och om han får hjälpa till. Han är min bästa kritiker.

– Vadå kritiker?

– Ibland bjuder jag på lasagne och det kan bli skiftande resultat beroende på innehållet. En gång sa han: Det här var inte den bästa lasagnen du gjort.

– Sa han verkligen så. Korgstolen verkar lite bekymrad. Blev du ledsen?

– Nej, nej. Han hade ju rätt. Såsen hade blivit för tjock så den blev rätt stabbig. Men det är viktigt att ta honom på allvar och att inte skratta bort hans åsikter.

– När jag stod ute på verandan kom han med en skål morötter som han skalat och skivat och han såg väldigt stolt ut. Korgstolen var nöjd.

– Jag brukar alltid ha en skål strimlade morötter på bordet när de kommer för att stilla deras värsta hunger i väntan på maten och det var roligt att få så bra hjälp.

Den kvicktänkte mellanbrodern gillar också mat men är av en livligare sort och är ständigt i farten. Han hittar alltid något att pyssla med.

– Du menar han som snart blir åtta? Korgstolen låter belåten över att han har ordning på ungarna.

– Precis. Han lånade en av våra kikare och gick på upptäcktsfärd nerför vår ojämna stentrappa. Lillgrabben var inte sen utan nappade tag i bästa kikaren och slog följe med brorsan.

– Aj, aj den är ganska stor och tung. Korgstolen låter nervös.

– Just det. Pappan hejdade honom för att fråga vart han skulle ta vägen med kikaren. Svaret kom rappt från minstingen som storögt betraktade sin far med allvarlig min: Titta med förstås!

– Hi, du skriver väl ner sådana här lustigheter. Kan vara bra att ta fram när de tar studenten. Men, såg de något

spännande då? Korgstolen knarrar nyfiket.

– Vi hade haft soligt och varmt väder en tid och jag visade pojkarna de perfekt formade fångstgroparna som myrlejonsländans larver byggt i sanden mellan de knotiga tallrötterna.

– Stopp, stopp. Lejon? Finns det lejon här vill jag in i stugan. Farligt! Korgstolens knarr är katastrofalt.

– Lugn jag sa myrlejonslända. Den är ganska sällsynt här på ön och trivs bäst på Öland och Gotland. Det märkliga med den är hur den skaffar sin mat. I botten på sandgropen, som är 2 – 3 cm bred i överkant och lika djup, har larven gömt sig i väntan på att en myra eller annat småkryp ska trilla ner.

– Hur kan den veta att det ramlar ner något i gropen när den har grävt ner sig själv?

– Hans starka käkar sticker upp i botten och känner när en insekt kommer och tar tag i den och suger ur den. Skulle krypen försöka rymma upp ur gropen kastar myrlejonlarven sand på dem så de hasar tillbaka ner igen.

Forts. på sidan 9



Myrlejonet når en längd av 15-18 mm.

”Att leva med prostatacancer”

Det var temat för ProLiv Västs andra kvartalsmöte. Calle Waller, som är vice ordförande i Prostatacancerförbundet, berättade om förbundets enkät till medlemmarna förra året och annat aktuellt i förbundet. Enkäten handlade om hur vi som lever med prostatacancer upplever sjukdomen och hur den påverkar vår livskvalitet.

Vid mötet medverkade också Gunnar Steineck, professor i klinisk cancerepidemiologi vid Karolinska Institutet. Han är även verksam vid Onkologiskt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Han kommenterade enkäten utifrån den forskning som han bedriver.

Prostatacancer – en styvmoderligt behandlad sjukdom

Calle Waller framhöll inledningsvis att prostatacancer är en styvmoderligt behandlad sjukdom. Vårdens resurser är otillräckliga och alltför splittrade. Det råder en bristande professionell samsyn och forskningen är otillräcklig. Jämfört med bröstcancer ligger vi 10 – 20 år efter. Varför är det så?

Calle Waller menade att det råder en förlegad syn när det gäller vilka som drabbas av prostatacancer. Förr upptäcktes sjukdomen väldigt sent. De flesta var äldre män med få år kvar att leva. PSA-testet har inneburit att alltfler får diagnosen betydligt tidigare då de har många år kvar att leva och vill leva ett liv med god livskvalité. Många män är också tysta om sin sjukdom. Det är viktigt att vi står upp för vår sjukdom. Ju fler som gör det ju starkare röst får vi.

Några aktuella siffror

Calle Waller inledde genom att visa några aktuella siffror om prostatacancer. De senaste uppgifterna, som är från 2011, visar att totalt 9 663 män fick prostatacancer, att 84 616 män lever med diagnosen prostatacancer och att antalet dödsfall uppgick till 2 375. Antalet diagnosticerade har stigit brant sedan 90-talet, då PSA-provet introducerades. Antalet döda i sjukdomen har däremot varit ganska stabilt genom åren.

Även om vi i dag inte har någon organiserad PSA-testning eller s.k. screening, d.v.s. inbjudan till samtliga män över en viss ålder till provtagning, så har många män valt att ta ett PSA-prov. Det har gjort att man kunnat diagnostisera ett mycket stort antal män med prostatacancer som inte har några symptom av sjukdomen och där tumören är av s.k. lågriskkaraktär. Samtidigt har andelen män med metastaserad sjukdom vid diagnostillfället minskat.



Professor Gunnar Steineck

Prostatacancerförbundets enkät

Calle Waller gick sedan in på själva enkäten och redogjorde för några av de resultat som den har lett fram till. Gunnar Steineck kompletterade med kommentarer utifrån den forskning som han bedriver. Enkäten kommer att bearbetas vetenskapligt vid Umeå Universitet, som biträtt Prostatacancerförbundet vid genomförandet av enkäten

De frågor som ställdes i enkäten handlade om sjukdomen, om prostatacancervården och om prostatacancerförbundets och de lokala patientföreningarnas arbete. Den skickades ut till cirka 7 000 medlemmar runt om i landet. Svarsfrekvensen uppgick till cirka 50 procent. För den som vill ha en mera uttömmande redovisning av enkätsvaren hänvisas till ProLiv Västs hemsida www.proliv.com, där det finns en länk som man kan klicka på under fliken Medlemsmöten.

Frågor om vården

En fråga gällde hur man uppfattat vården. Av svaren kan man se att de flesta i stort sett är



nöjda när det gäller bemötandet, men det finns också fall där kontakterna med vården inte varit särskilt positiva.

En annan viktig fråga gällde vilka möjligheter patienten hade att få träffa en annan läkare för att diskutera behandlingen, s.k. second opinion. 38 procent svarade att sjukvården hade erbjudit en sådan möjlighet. 18 procent uppgav att de hade begärt second opinion och också erbjudits en sådan. Hela 43 procent hade däremot inte erbjudits möjlighet till en second opinion, några trots att de hade framfört önskemål om det (1 procent).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska alla med en livshotande sjukdom erbjudas en fast vårdkontakt, som patienten alltid ska kunna vända sig till. När det gäller prostatacancer handlar det om en s.k. kontaktsjuksköterska. Men långtifrån alla erbjuds detta. I region Stockholm/Gotland svarade 35 procent att de hade erbjudits en sådan kontakt, i region Syd 53 procent, i region Väst 52 procent, i region Sydöst 61 procent, i region Uppsala/Örebro 41 procent och i region Norra 46 procent.

Frågor om hälsotillstånd och biverkningar

I enkäten ställdes också en fråga om hälsotillstånd. Svaren visar här att de flesta mår hyggligt bra trots sin sjukdom, även om det självfallet finns många som har det mycket besvärligt.

När det gäller besvär eller biverkningar visar enkäten följande:

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 %

Gunnar Steineck inflikade här att det inträtt en klar förbättring numera när det gäller biverkningar efter operation och strålning beroende på att teknikerna har utvecklats och förfinats. Biverkningar sammanhänger emellertid framför allt med kirurgens skicklighet. För patienten är det därför av största vikt att operationen utförs av en väl tränad och erfaren kirurg. Vad beträffar urinläckage måste man

samtidigt komma ihåg att problemen också har att göra med ökad ålder.

En annan biverkan som togs upp i enkäten var problem med erektionen. På frågan om det gick att få stånd utan hjälp av potensmedel svarade 71 procent ingen erektion och 21 procent lite erektion. Bara 8 procent uppgav att erektionen var normal. Av svaren på enkäten framgick också att den sexuella aktiviteten påverkades negativt. Över 50 procent uppgav att de inte var sexuellt aktiva. Calle Waller ställde sig frågan: vems är problemet, mitt, vårdens eller samhällets? Och vad finns att göra?

Gunnar Steineck svarade utan att tveka; det är samhällets ansvar att se till att män som drabbats av dessa problem får hjälp. Sexualiteten är en grundpelare för mannens identitet och spelar en avgörande roll för hela hans personlighet. Den är dessutom oerhört viktig som energigivare för mannen. Man kan också konstatera att en sviktande sexualitet påverkar mannens relation till sin hustru och att den äktenskapliga kvaliteten blir sämre.

Calle Waller framhöll här vikten av att tala öppet om problemen. Män är generellt sett väldigt dåliga på att kommunicera med andra när det gäller mera intima och personliga spörsmål. På Ryhov i Jönköping har man genomfört ett rehabiliteringsprogram för män med potensproblem. Samtliga 37 män som ingick i programmet kunde ett år efter operationen genomföra vaginala samlag med eller utan hjälpmedel.

Ett problem i sammanhanget är att de potensläkemedel som finns på marknaden inte omfattas av högkostnadsskyddet efter beslut av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket. Detta beslut har också efter över-

klagande fastställts av domstol. Tydligt har man inte ansett att sexualiteten är någon stor del i en mans livskvalitet!

Prostatacancers olika stadier

Calle Waller gick sedan in på de olika stadierna av prostatacancer, där patienten/mannen ställs inför svåra val. Ska man välja behandling eller avvakta, vilken behand-

Forts. på nästa sida

ling ger bästa resultat, vilka läkemedel finns att tillgå? Här är problemet att varken vården eller forskningen har svaren. Och ändå tvingas patienten att ta ställning. Här behövs mera forskning. Samtidigt är en del nya läkemedel mycket kostsamma, vilket gör att en del sjukvårdshuvudmän inte ger patienterna tillgång till dessa. Det gör att det blir svårt för forskningen att utvärdera de nya läkemedlen.

Gunnar Steineck menade att det är helt oacceptabelt att de nya läkemedel som tagits fram genom forskningen inte får användas inom vården. Han betonade också vikten av klinisk forskning när det gäller de nya läkemedlen. Vi har i Sverige framstående forskare på prostatacancerområdet och duktiga urologer, så kunskapen och kompetensen finns. De problem som finns har med ekonomi och politik att göra.

Hur styrs prostatacancervården?

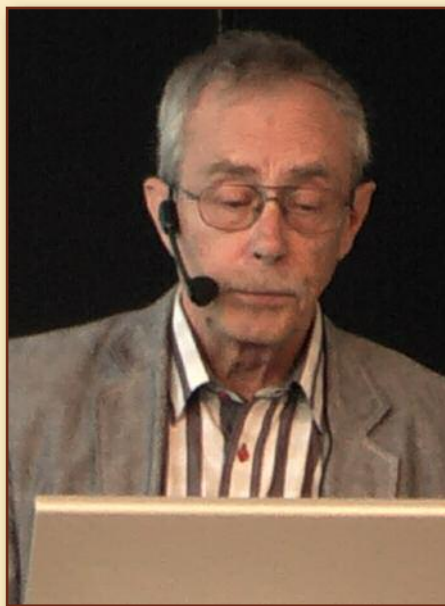
Vad ska vi då jobba med? Calle Waller menade att det framför allt behövs mer resurser till forskning och i vården. När det gäller den statliga styrningen av prostatacancervården är det ett problem att ansvaret för vården ligger på landstingen. Den statliga regleringen sker därför i huvudsak genom lagstiftning och föreskrifter. På senare tid har man också tagit fram nationella riktlinjer och vårdprogram. För närvarande pågår ett arbete med att revidera de nationella riktlinjerna för bl.a. prostatacancer som kom 2007.

I de nya riktlinjerna kommer man bl.a. att lyfta fram s.k. multidisciplinära konferenser. Det innebär att frågan om behandlingen av en patient inte bara är ett ansvar för den behandlande läkaren. Genom den multidisciplinära konferensen får läkaren stöd och hjälp i sin bedömning av olika specialister som deltar i konferensen.

En annan viktig fråga som tas upp i de nya riktlinjerna är att patienten ska garanteras en fast kontakt med en kontaktsjuksköterska.

När det gäller behandlingen av prostatacancer kommer en större vikt att läggas vid s.k. aktiv monitorering som ett alternativ till en mera ingripande behandling. Detta gäller framför allt patienter med lågrisktumörer. På frågan hur

man definierar vad som är en lågrisktumör svarade Gunnar Steineck att det rör sig om tumörer med Gleasonvärden som ligger på 3 plus 3 och där PSA-värdet också är lågt. Han tillade att det är mycket viktigt att patienten informeras om vad ett PSA-prov innebär och vad det kan leda till när det gäller behandlingen av en konstaterad prostatacancer.



Calle Waller

Frågan om screening

Calle Waller kom också in på frågan om screening. Det finns argument som talar för införandet av en allmän

screening, d.v.s. att alla män i en viss ålder kallas att lämna ett PSA-prov. Det som har anförts som skäl mot att införa en allmän screening har framför allt varit att den riskerar att leda till att många patienter skulle komma att behandlas helt i onödan samtidigt som behandlingen av prostatacancer är förenad med en risk för svåra biverkningar. Men om man i högre utsträckning tillämpar aktiv monitorering för patienter med lågrisktumörer faller detta argument mot allmän screening. En allmän screening för prostatacancer i likhet med vad som gäller för bröstcancer skulle också medföra att det blev en bättre fokus på sjukdomen och att den blev mera uppmärksam i samhället.

Vårdprogram och kvalitetsregister

Med utgångspunkt från de nationella riktlinjerna kommer man att arbeta fram vårdprogram på såväl nationell som regional nivå. I vårdprogrammen kommer man att mera handfast ta upp hur vården ska utformas när det gäller bemötande, valmöjligheter, rätten till second opinion, beslutsstöd i form av multidisciplinära konferenser samt patientens rätt till en individuell vårdplan.



Göteborg city race på bananpiren i göteborg

– ProLiv Väst var där!

Fredag och lördag den 28 - 29 juni arrangerade STCC deltävling 3 på Bananpiren i Göteborg. Under fredagen, då man höll på med förberedelserna inför den stora tävlingen, var ProLiv Väst på plats med en monter. Vädret var inte det bästa; det blåste kraftigt men regnet uteblev, som tur var.

Väl på plats kom föraren Robert Dahlgren, som stöder forskningen om prostatacancer, fram till montern. Han hade med sig en roll-up med sitt foto på, som vi ställde upp vid sidan av en av våra egna roll-ups. En nära anhörig till honom drabbades av prostatacancer och han beslöt då att försöka hjälpa till med bidrag till forskningen om prostatacancer. Ett fantastiskt fint initiativ!

Robert besökte oss också tillsammans med prins Carl-Philip och prinsen talade då om att även han var med och sponsrade forskningen om prostatacancer för ett par år sedan. Prinsen tycker att pati-

entföreningarna gör ett bra arbete till stöd för denna angelägna forskning.

Det trevliga i sammanhanget var att i tävlingen på lördagen kom Robert på andra plats! För prinsen gick det något sämre, men han är ju bara i början av sin karriär.

Vi på ProLiv Väst fortsätter att hålla på Robert i alla de återstående tävlingarna, eller hur!

Jörgen Börjesson



Robert Dahlgren och prins Carl Philip besöker vår monter

Som ytterligare ett verktyg för utvecklingen av prostatacancervården nämnde Calle Waller kvalitetsregistret för prostatacancer, Nationella prostatacancerregistret NPCR. Det är ett centralt register dit vården fortlöpande rapporterar alla behandlingar som utförs, de biverkningar som uppkommer och mycket annat. Registret är en viktig källa både för sjukvården och för forskningen.

Förbundets och föreningarnas intressepolitiska arbete

Calle Waller avslutade sin föreläsning med att berätta om Prostatacancerförbundets planer för årets septemberkampanj. Här kan inskjutas att den konferens som ingick i kampanjen ägde rum den 10 september i Stockholm. Den avhandlas på annan plats i detta nummer av ProLivNytt.

Calle Waller underströk här vikten av det intressepolitiska arbetet, som sker inom Prosta-

tacancerförbundet och vid de lokala prostatacancerföreningarna. För att detta arbete ska bära frukt krävs kompetens och tid men också att vi organiserar oss på ett bra sätt och att vi gemensamt går ut med ett tydligt budskap om vad vi vill uppnå.

Under våren har förbundet genomfört en utbildning, det s.k. Lyftet, för medlemmar i de lokala patientföreningarna. Utbildningen hade som syfte att lyfta fram det intressepolitiska arbetet och att stärka kompetensen hos de lokala föreningarna. Förbundet har också tagit fram en policyhandling med en kravspecifikation när det gäller god prostatacancervård. Denna är tänkt att tjäna som en utgångspunkt när förbundet och patientföreningarna för en dialog med sjukvården och olika myndigheter om vården och behandlingen av prostatacancer.

Åke Lindgren
Referent

Ny version av de nationella riktlinjerna för bl.a. prostatacancer

Socialstyrelsen har gjort en uppdatering av de nationella riktlinjerna från 2007 för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård. En preliminär version av de nya riktlinjerna är nu ute på remiss.

ProLivNytt lyfter här fram tre nyheter i de nya rekommendationerna som berör behandlingen av prostatacancer.

- *Hälso- och sjukvården bör erbjuda aktiv monitorering till personer med lågrisk-tumörer.*

Genom att allt fler män väljer att lämna ett PSA-prov upptäcks prostatacancer oftare i ett tidigt skede. Därmed har man också större möjlighet att behandla sjukdomen och förhindra att den utvecklas. Det har samtidigt inneburit att fler diagnosticeras med lågrisktumörer, som ofta inte utvecklas till någon symtomgivande sjukdom. Därmed har antalet personer som får behandling i onödan ökat, med biverkningar som försämrar livskvaliteten som följd.

Socialstyrelsen rekommenderar i dessa fall åtgärden aktiv monitorering. Det innebär att man tills vidare avvaktar med en aktiv behandling och i stället följer utvecklingen av cancer genom regelbundna kontroller med PSA-prov, palpationer och vävnadsprover från prostatan (biopsi). Kurativt syftande behandling – operation eller strålbehandling – initieras först om tumören utvecklas eller om patienten önskar behandling.

- *Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer en bedömning vid multidisciplinär konferens.*

I en multidisciplinär konferens gör specialister inom olika områden – till exempel kirurgi, onkologi, patologi, cytologi, bildmedicin, palliativ medicin och omvårdnad – en samlad bedömning av olika patienters situation och vilken typ av vidare utredning och behandling som är lämplig för respektive patient.

- *Hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancer tillgång till en namngiven kontaktsjuksköterska eller motsvarande som kan ge psykosocialt stöd och råd om symtomlindring.*

Uppföljning av en sjuksköterska som ger psykosocialt stöd och råd om symtomlindring (till exempel en kontaktsjuksköterska eller motsvarande) har betydelse för patientens upplevelse av sjukdomen samt möjlighet att bearbeta sin kris. Denna typ av insats har även betydelse för att uppnå bästa behandlingsresultat. Insatserna är angelägna redan vid diagnostillfället och behövs ofta sedan genom hela behandlingstiden.

En kontaktsjuksköterska eller motsvarande kan även säkerställa att det vid behov finns tillgång till ett utvidgat psykosocialt stöd samt beakta närståendes behov av liknande stöd.

Åke Lindgren

Källa: www.socialstyrelsen.se

Vill du ha snabb information från ProLiv Västs styrelse?

Då ska du skicka ett mail till vårt kansli så registrerar vi din e-postadress i medlemsregistret. På så vis kan vi skicka information och inbjudningar till dig snabbt och billigt.

Tveka inte! Skicka ett mail till oss redan i dag! Adressen är kansli@proliv.com

Medlemsresa till marstrand

O nsdagen den 29 maj var det dags för årets medlemsresa. Kl. 11.00 gick vi ombord på m/s S:t Erik vid Lilla Bommen med destination Marstrand. 92 medlemmar hade anmält sig till resan, men tyvärr var det ganska många som fick förhinder i sista stund, så vi var bara 75

medlemmar ombord på färden till Marstrand. Vädret var lite gråmulet men det lättade upp lite grand ute till havs.

S:t Erik har ett förflutet som passagerarbåt på rutten Göteborg - Marstrand i slutet av 1800-talet. Hon inköptes 1881 och kostade då

103 000 kr., som motsvarar över tre och en halv miljoner i dagens penningvärde, en svindlande summa på den tiden. Genom årens lopp har hon byggts om ett antal gånger och ser inte riktigt ut som hon gjorde 1881.

Under utfärden genom inloppet till Göteborg fick vi lite guidning av skepparen ombord. Sedan serverades det lunch i matsalen, då vi också fick lyssna på pianisten Claes Westerdahl. Han stod för underhållningen ombord även under hemfärden.

Framme i Marstrand fick vi alla tillfälle att gå en runda i samhället och på ön. Vid tretiden tog S:t Erik oss tillbaka till Göteborg och vi femtiden var vi hemma igen efter en trivsamt dagstur.

Åke Lindgren



Forts. från sid. 3

– Fy det där låter inte trevligt, men det är väl så i naturen – äta eller ätas. Det rasslar om Korgstolen.

– Larven kan ligga i marken flera år innan den förpuppas och sedan kläcks och flyger upp i tallen ovanför.

– Vad sa grabbarna när du berättade det här?

– Vi fångade en myra så att de fick se när lar-

ven tog tag i den. De tyckte det var spännande. Och, vet du Korgstolen, det har funnits myrlejon på samma ställe mellan trädrötterna långt innan jag föddes och det är ju ganska länge sedan.

CHRISTINA ÖRUM
ProLiv Stockholm

Patient- och närståendebildning startar till hösten

Västra Götalandsregionen anordnar grupp-utbildningar för patienter och deras närstående med långvariga sjukdomar. Prostatacancerpatienterna tillhör denna grupp.

Urologenheten på Sahlgrenska erbjuder en sådan patient- och närståendebildning. För utbildningen svarar en kontaktsjuksköterska på Sahlgrenska sjukhuset. Men dessutom kommer en s.k. stödperson med personliga erfarenheter av sjukdomen att medverka. Tanken är att man ska samtala om sjukdomen och utbyta erfarenheter med varandra. Samtidigt kommer man att bjuda in "experter". Det kan antingen vara specialister med kunskap från det medicinska området eller patienter med lång erfarenhet av sjukdomen.

Såväl nydiagnostiserade som personer som länge levt med sjukdomen samt deras närstående är välkomna att delta. Självklart är även prostatacancerpatienter som inte är medlem-

mar i ProLiv Väst välkomna till utbildningen.

Nu i höst är det dags att bilda nästa samtalsgrupp i Västra Götalandsregionens regi.

Vi kommer att som tidigare hålla till i SU:s lokaler på Sahlgrenska sjukhuset. Gruppen kan av praktiska skäl bestå av max 8 personer. Tänkt startdatum är den 6 november då vi tillsammans bestämmer programmet för de kommande fem träffarna.

Som tidigare kommer gruppen att ledas av Christina Hansson på Urologen, Sahlgrenska sjukhuset.

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*.

Har du synpunkter på prostatacervården?

En angelägen uppgift för en patientförening som ProLiv Väst är att hålla kontakt med vården och föra fram frågeställningar och synpunkter som är viktiga för medlemmarna. Det kan handla om bemötande, brister i hanteringen av patienten, långa väntetider mm.

Styrelsen har därför beslutat att mera aktivt gå ut till medlemmarna och inbjuda till en dialog om hur de upplever att vården fungerar och vilka brister man upplever. Vi har gett Karl-Erik Gustavsson i styrelsen i särskilt uppdrag att ha hand om kontakterna med medlemmarna. Givetvis röjer varken han eller någon annan i styrelsen medlemmens identitet för någon inom vården eller för någon annan utomstående.

Med hjälp av de synpunkter som kommer in

hoppas vi i styrelsen att få fram en allmän bild av hur vården för oss prostatacancerpatienter fungerar och på så vis få ett bättre underlag för våra samtal med vården och bidra till förbättringar.



Om man som patient vill framföra konkreta och akuta klagomål mot vården bör man i första hand vända sig direkt till vården. Det finns också en möjlighet att vända sig till någon av de patientnämnder som finns inom regionen.

Alla medlemmar är alltså varmt välkomna att höra av sig till Karl-Erik Gustavsson med sina erfarenheter från vården, positiva såväl som negativa. Han kan nås på *tfn 031-493657*, mobil *070-4380050* eller via *e-post karlerikgustafsson@telia.com*.

Prostatacancerförbundets septembermanifestation

Den 9 september drog Prostatacancerförbundet igång årets septemberkampanj som i år lade fokus på en rättvis vård för män med prostatacancer. Kampanjen genomfördes för andra året i rad i samarbete med tidningen Metro, som i sitt nummer den 9 september hade en stor redaktionell sektion om Prostatacancer på ca 12 sidor. Den 10 september anordnade förbundet en konferens i Filadelfiakyrkan i Stockholm. Här kommer en översiktlig beskrivning av innehållet i konferensen. Du kan ta del av hela konferensen genom att gå in på föreningens hemsida www.proliv.com och

Moderator var Katarina Hultling, samhälls-journalist med mångårig TV-erfarenhet och tidigare elitspelare i curling med EM-guld och VM-silver, utsedd till årets moderator 2012.

På temat Rätten till tidig upptäckt - Screening i nytt ljus debatterade professorn i urologi Jonas Hugosson, Sahlgrenska Akademien med generaldirektör Lars-Erik Holm, Socialstyrelsen samt patientföreträdare Calle Waller, vice ordförande i Prostatacancerförbundet.

Nästa programpunkt hade rubriken Rätten till vård mot biverkningar - vårdens ansvar för läckage och nedsatt sexuell förmåga. Professorn i klinisk cancerepidemiologi Gunnar Steineck, Sahlgrenska Akademien och Karolinska Institutet hade här en debatt med ordföranden i Sveriges Kommuner och Landstings sjukvårdsdelegation Mats Eriksson samt patientföreträdare Stig Lindahl, ordförande i Prostatacancerföreningen i Uppsala län.

Slutligen hade medicine doktor Ingela Frank Lissbrant, Sahlgrenska Universitetssjukhuset en diskussion över ämnet Rätten till livsförlängande läkemedel – men har samhället råd? med professorn och projektledaren Jan Liliemark vid Sveriges Kommuner och Landsting samt patientföreträdare Kent Lewén, ordförande i Prostatacancerföreningen Viktor, Blekinge.

Åke Lindgren



Från vänster: Katarina Hultling, Kent Lewén, Jan Liliemark och Ingela Franck Lissbrant

klicka på en länk under fliken Aktuellt.

Kvällen inleddes med ett informationstorg kl. 16.00 -17.00, där besökarna fick chansen att prata med och ställa frågor till olika experter. På plats fanns urologer, onkologer, kontaktsjuksköterskor och patientföreningar.

Kl. 17.00 - 20.00 var det dags för föreläsningar och debatt: Vem bestämmer över din prostata?



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.

CaPriN återigen på Halmstadtravet

Den 9 september fick vi för tredje året i rad chansen att profilera oss på Halmstadtravet. Våra medlemmar hade fritt inträde och dessutom ställde Halmstadtravet upp med ett tält åt oss, som vi kunde utgå från när vi gick ut bland besökarna på travbanan med vår infor-

gick oavkortat till CaPriN. Det blev en lyckad kväll även om regnet drog in under kvällen.

CaPriNs höstprogram

Den 16 oktober kl. 18.00 i Folkets Hus i Varberg. Denna träff är under planering. Vi an-

nonserar och meddelar på annat sätt när allt fallit på plats. Planeringen är att vi får ta del av Prostatacancerförbundets konferens i Stockholm den 10 september. Konferens ingick i årets septemberkampanj. Vi lyssnar särskilt på det avsnitt i konferensen som handlade om rätten till vård mot biverkningar och vårdens ansvar för läckage och nedsatt sexuell förmåga. CaPriN kommer att bjuda in någon ledande läkare och kontaktsjuksköterskor för en diskussion. Föreningen bjuder på kaffe.

Den 26 oktober är det dags för Kulturnatten vid Komedian-ten i Varberg.

Den 13 november kl. 18.30 får vi lyssna till ett föredrag av urologen och professorn Jan-Erik Damber, Sahlgrenska Sjukhuset. Vi håller till på Café Strandgatan 20 i Halmstad. Temat för föreläsningen är "Reviderade och nya riktlinjer för behandling av Prostatacancer".

Föreningen bjuder på kaffe och musikunderhållning med Nissan Jazzband.

Hälsningar

Lars Axelsson
ordförande



På bilden syns Björn Molin och vår kassör Sven-Eric Carlsson.

mation om vår förening och vår sjukdom.

CaPriN hade en egen sida i travprogrammet. Lopp 2 under travkvällen var "vårat" lopp, Blå loppet. Entréintäkterna på nära 3 000 kronor

Har du frågor om cancer?

Cancerfondens informations- och stödlinje

020-59 59 59

infostodlinjen@cancerfonden.se


Cancerfonden

Vi behöver annonsörer till vår tidning och hemsidan. Har du några idéer kontakta vårt kansli, telefon 070-956 61 02 eller e-postadress kansli@proliv.se

Senaste nytt från ProLiv Wermlandia

Sedan senaste numret av ProLivNytt har arbetet med att genomföra septemberkampanjen mot prostatacancer tagit den mesta tiden.

Efter att ha tjuvstartat den 31 augusti med att delta i Sjömässan i Karlstad drog vi igång den 2 september på Soltorget i Karlstad. Vi möttes med stor värme och engagemang för vår sak. Försäljningen av våra artiklar pins, reflexer, kepsar, t-shirt m.m gick bra. Under två dagar, den 6 och 7 september, skänkte tolv krögare i Karlstad 1 krona för varje såld öl.

Nya medlemmar strömmade till, framför allt stödmedlemmar, vilket är önskvärt för att öka kraften i vårt budskap och få fram fler som pratar om prostatacancer. Ju fler som står på barrikaderna desto kraftfullare budskap!

Invgång av kampanjmånen ägde rum den 6 september i affärskomplexet Mitt i City i Karlstad. Bandet "Dans i Värmland" värmdes upp publi-

ken innan föreningens ordförande öppningstalade och lämnade över ordet till Landshövding Kenneth Johansson, som invigningstalade på ett engagerat, sakligt och varmt sätt. Efter att han klippt bandet uppmanade han publiken att göra samma sak som han, lägga en hundralapp i insamlingsbössan för Prostatacancerfonden, en uppmaning som efterföljdes av många!



*Landshövding Kenneth Johansson
inviger Septemberkampanjen*

i insamlingsbössan för Prostatacancerfonden, en uppmaning som efterföljdes av många!

Den 11 september efter-sändes Prostatacancerförbundets debatt i Stockholm dagen innan i samlingsalen på Central-sjukhuset i Karlstad. Där-efter fick vi lyssna på ett föredrag av överläkare Mauritz Waldén. Han berättade att Europeiska urologiska föreningen (EAU) nu rekommenderar att män med minst 10 års förväntat livslängd bör erbjudas PSA-provtagning. Därigenom kan dödligheten i prostata-

cancer minska.

Den 13 september anordnade ProLiv Wermlandia en föreläsning på Seniorernas Hus. Temat för dagen var "Sex och prostatacancer". Föreläsare var Uroterapeuten Birgitta Magnusson och sexologen Helena Engelbrekt.

ProLiv Wermlandias septemberaktiviteter avslutades den 29 september med en ljusmanifestation på Stora Torget i Karlstad klockan 18.00 – 21.00. Ca 225 marschaller ställdes upp i formation som Blå Bandet, en symbol för alla kamrater som avlider i prostatacancer under en månad.

Nästa medlemsmöte är onsdagen den 20 november i Kristinehamn.

Hans Bäckfalk
Ordförande

Återhämtning och reflektion

Funderar du på vart du skall åka på rehabilitering? Hos oss på RehabCenter Mösseberg i Falköping får du värdefull tid för återhämtning och reflektion, i vår vackra park- och kurortsmiljö. Du får även möjlighet att delta i aktiviteter och gå på föreläsningar – oavsett var du befinner dig i livet.

Nyfiken?

www.brackediakoni.se/mosseberg

BräckeDiakoni



RehabCenter
Mösseberg

Aktiv uppföljning var bra vid prostatacancer

Med hjälp av regelbundna palpationer, PSA-tester och biopsier kan män med små prostatatumörer undvika behandling som ger biverkningar, enligt en ny svensk studie.

Runt tusen svenska män med tidig prostatacancer påbörjar varje år uppföljning enligt så kallad aktiv monitorering. Patienterna går på regelbundna kontroller och först vid tecken på att tumören vuxit till sig får patienten operation, strålning eller hormonbehandling. Tanken är att därigenom minska onödig behandling som kan ge biverkningar.

Att det här konceptet fungerar bra bekräftas nu i en studie från Göteborgs universitet. Forskarna följde 968 män som fått diagnosen prostatacancer genom PSA-test i den stora PSA-screeningstudien i Göteborg.

Av de totalt 440 av patienterna som fick aktiv monitorering

- avled 60 män under en uppföljningstid på i median sex år, men bara en dog på grund av prostatacancer,
- utvecklade ingen spridd cancer eller av-

led av sjukdomen bland dem som bedömdes ha lågrisktumörer,

- stod 63 procent kvar på aktiv monitorering under hela uppföljningsperioden, medan övriga avbröt den för att genomgå behandling eftersom cancer hade vuxit.

Forskarnas slutsats är att aktiv monitorering är säkert för patienter med lågrisktumörer. Samtidigt påpekar de att uppföljningstiden i studien var relativt kort.

Enligt svenska riktlinjer är aktiv monitorering den rekommenderade åtgärden för patienter med lågrisktumörer och en förväntat kvarlevande livstid på tio till tjugo år.

I svensk rutin innebär aktiv monitorering att patienten genomgår prostatapalpationer två gånger per år, PSA-tester fyra gånger per år och nya biopsier med två till tre års mellanrum. PSA-testerna glesas ut till två gånger per år efter tre år.

Carl-Magnus Hake

carl-magnus.hake@dagensmedicin.se

Män med obotlig prostatacancer lever längre

Nya data från 442 patienter på The Royal Marsden, ett världsledande center för cancerforskning beläget i Chelsea, London, visar att patienter med avancerad prostatacancer som behandlas med de senaste behandlingsalternativen lever ca två år längre än vad de gjorde för 10 år sen (41 månader jämfört med 13-16 månader). 78 % av patienterna hade fått doce-

taxel-baserad kemoterapi och 49 % hade fått Zytiga. Tre andra behandlingsalternativ (enzalutamide, cabazitaxel och radium) hade använts till en liten minoritet av patienterna. Studien är publicerad i det senaste numret av European Urology.

Källa: www.royalmarsden.nhs.uk



Har du fått diagnosen
Prostatacancer?



Gå med i prostatacancerföreningen ProLiv Väst!

Ett medlemskap i ProLiv Väst ger dig ett kontaktnät och en gemenskap som kan stödja och stärka dig i kampen mot din sjukdom.

Vi erbjuder dig • Medlemsmöten med föreläsningar • Samtalsgrupper
• Anhöriggrupper • Medlemstidningen ProLivNytt

Ring till vår kontakttelefon **0302-467 68** och bli medlem eller gå in på vår hemsida www.proliv.com!

Stöd forskningen om prostatacancer! Köp Blå Bandet

Anhöriggruppen

SOM ANHÖRIGA BLIR ÄVEN VI PÅVERKADE av sjukdomen. På anhörgmöten 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 ventileras.

Våra urologsköterskor, 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.

I höst träffas gruppen den 23 oktober och den 4 november, alla dagar kl. 17.30.

Välkommen att 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 i restaurangen på Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12 i Majorna, Göteborg. Närmast träffas vi den 7 november kl. 13.00.

Ingen föranmälan. Varmt välkommen!

PROLIV VÄST STYRELSE

Christer Petersson	Ordförande
Jan Trönsdal	Vice ordförande
Åke Lindgren	Sekreterare
Carl-Åke Ahlqvist	Ledamot
Eric Johansson	Ledamot
Styrbjörn Olsson	Ledamot
Bertil Sahlin	Ledamot

Kontakttelefon 0302-467 68

Samtalsgruppen

Åke Lindgren 031-13 79 30

Anhöriggruppen

Barbro Eliason 0302-405 98

CAPRIN:S STYRELSE

Lars Axelsson	Ordförande
Gert-Ove Abrahamsson	Vice ordf.
Sven-Eric Carlsson	Kassör
Hans Zetterling	Sekreterare
Sten-Olof Nilsvall	matrikelansv.
Rolf Johansson	Ledamot
Axel Johansson	Ledamot

Telefon 035-15 8113

PROLIV WERMLANDIAS STYRELSE

Hans Bäckfalk	Ordförande	Kjell-Owe Larsson	Ledamot
Johnny Persson	Vice ordförande	Håkan Florin	Ledamot
Anita Jacobson	Sekreterare	Per-Olof Johansson	Ledamot
Håkan Albinder	Kassör		

Kontakttelefon 054-18 04 65

Anhöriggruppen Anita Jacobsson 054-15 18 66



Nu är det Skaraborgarnas tur!
Skövde får besök av ProLiv Väst

Välkomna till en unik informationskväll om

PROSTATACANCER

Plats: Konferenslokalen Odeon i Skövde Kulturhus, Trädgårdsgatan 9

Tid: Torsdagen den 24 oktober kl. 18.00 – 20.00

Föreläsare och program annonseras i Skaraborgs Allehanda (SLA).

Håll också utkik på vår hemsida.

Föreläsningen sponsras av Skaraborgs Allehanda och läkemedelsföretaget Sanofi Aventis



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



Ett särskilt tack till
Feskarbröderna och Frukttudet
för sponsring av ProLiv Västs
lotteri på årsmötet!