

PROLIVNYTT

Informationsblad från prostatacancerföreningen ProLiv Väst • Nummer 98 • December 2019 • Årgång 25



”

Nu har registret
också plats för
patienternas
uppgifter

– ur ledaren om en
användbar jubilar

RAPPORT

**Toppräkor
donerades**

HALLAND

**Tog vägen till
julen i förväg**

David
Robinson
söker

**fokal
kännedom**



INNEHÅLL

DUBBELT UPP MED SARA

Robotassistenten i Uddevalla ger hundra procent fler operationer.

8

EN LEK MED DÖBRA FRÅGOR

Ett möte mitt på dagen om de viktiga samtalen medan tid är.

10



RÄKOR KRÖNTE DENNA KAMP

Hög skal-
faktor
på
årets
final.

12

FALL AV STORT INTRESSE

Lokalen räckte inte till vid kvällsfikat med återfall.

15

HÄR FINNS VI PÅ FACEBOOK

ProLiv Västs grupp för direkt-kontakt mellan medlemmar.

19

ProLivNytt

Redaktör och ansvarig utgivare: Anders Hansson

Formgivning och layout: Henrik Strömberg

Upplaga: 1 900 ex

Tryck: Billes Tryckeri, Mölndal 2019

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 medlemmar i CaPrin Halland samt till vårdpersonal.

ProLiv Väst

Kansli: Anders Hansson, 0732-31 40 10

Adress: EA Rosengrens gata 32, 421 31 V Frölunda

Kontakttelefon: 0302-467 68

E-post: kansli@proliv.com

Hemsida: www.proliv.com

Plusgiro: 920 92 34-5

Swish: 123 515 1311

LEDARE

LÄNGE

Hur vet vi hur många prostatacancerpatienter som opererats eller strålats i landet, hur långa väntetiderna är, hur många som varje år går till aktiv monitorering och mycket annat? Svaret är det nationella prostatacancerregistret, förkortat NPCR. Det är ett av de cirka 100 så kallade kvalitetsregister som finns i landet för olika diagnoser och ett av de allra bästa när det gäller täckningsgrad. Sedan starten 1998 har vårddata om över 200 000 patienter samlats. Mycket har hänt under åren.

Från början var NPCR huvudsakligen ett register för forskning om urologins primärbehandlingar. Efterhand har perspektivet vidgats. Vården har genom registret fått allt bättre verktyg att följa upp sin verksamhet och att kunna jämföra sig med andra kliniker, inte minst genom "koll på läget" där egna data görs tillgängliga i realtid.

Ur patientsynpunkt är det särskilt glädjande att registret nu också ger utrymme för så kallade patientrapporterade uppgifter. På så vis når vi det viktigaste, det vill säga vilka värden som vården skapar för patienterna.

En banbrytande innovation som kallas patientöversikt, PPC, är till stor nytta såväl i vårdmötet mellan patient och läkare som för uppföljning och forskning. Det är en överskådlig grafisk journal med tidsaxel för hela sjukdomsförloppet och behandlingen. Bra för oss förstås men också för professionen som för sin utveckling behöver bra mått på utfallet av sitt arbete.

LEVE NPCR!

Efter att ha haft förmånen att som patientrepresentant ingå i registrets styrgrupp sedan 2011 har jag nu lämnat över till andra. Ärligt talat var det riktigt jobbigt i början. Min roll var oklar och mötena förvirrande med 20–25 intensivt diskuterande doktorer och syrror.

*” Utvecklingen i Sverige
liksom i andra
jämförbara länder går mot att
patienter blir alltmer delaktiga
och insatta i den egna vården*

Min debut ledde till mycket funderande. Varför var jag där? Vad väntade man sig? Vad ville förbundet? Inga svar gavs, så det var bara att hänga på.

Det blev mycket inläsning om sjukdomen och vården. Jag etablerade kontakt med andra register och deras patientrepresentanter och medverkade i att mejsla ut rollen i såväl skrift som utbildningar. Det kändes också angeläget med internationella utblickar.

Sammantaget har dessa år varit Soerhört spännande och givande, och det har som sidoeffekt varit ett bra sätt att hantera min egen sjukdom. Utvecklingen i Sverige liksom i andra jämförbara länder går mot att patienter blir alltmer delaktiga och insatta i den egna vården, och att den samlade kunskapen kring vår sjukdom blir



VÄRD EN TÄRTA.

CALLE WALLER • VÅRDPOLITISK TALESMAN (PCF)

en gemensam angelägenhet att dela mellan vården och patienterna.

Min vision är att patientorganisationerna tar mer plats i utformning och drift av registren och utvecklar sin förmåga att ta del av insamlade data. Ett verktyg som väsentligt har ökat tillgängligheten är RATTEN, en interaktiv presentation av insamlade data. Jag rekommenderar alla med minsta intresse för statistik att logga in på registret www.npcr.se och där gå vidare till RATTEN. ■





Foto: ANDERS HANSSON

FOKAL TERAPI I HETLUFTEN

Alternativa behandlingar, eller alternativt uttryckt Fokala metoder. Så löd rubriken för mötet. Ett ämne med vissa komplikationer, skulle det visa sig.

Kvällens föreläsare David Robinson, docent och överläkare i urologi och även processledare för vården av prostatacancer i sydöstra regionen, är till vardags verksam vid Höglunds sjukhuset i Eksjö.

Han har i höst haft till uppdrag att revidera avsnittet

om fokal behandling i den kommande uppdateringen för 2020 av det nationella vårdprogrammet för prostatacancer. Det var också ämnet som fokuserades vid ProLiv Västs kvartalsmöte den 7 november.

I vårdprogram och medicinska riktlinjer har det

ganska vida fokala begreppet hittills endast kortfattat beskrivits, men behandlingsalternativen ska i den nya versionen få en lite mer ingående presentation utifrån den evidens som föreligger. Ökad fokalkännedom med andra ord.

David Robinson bekände

RISKINTRESSE. Slagkraftig vid lågrisk och mellanrisk, men inte högrisk? ProLiv Västs ordförande Inge Nilsson hanterade frågemikrofonen.

att hans kunskap inom området var tämligen ringa när han påbörjade sökandet efter fakta i ämnet. Och fann att det var svårt att hitta studier med tillräcklig substans för att bekräfta eventuella teorier – ja några större studier över huvud taget.

INLEDNINGSVIS REDOGJORDE han för en genomgång som gjorts av 115 radikala prostatektomier, där prostatan alltså opererades bort. I 87

procent av fallen återfanns tumörceller på minst två skilda ställen, och i flertalet av dem med olika Gleasonvärde för tumörernas karaktär.

Kort berörde han också undersökning med magnetkamera (MRT), som är en mycket bra metod för att hitta och lokalisera tumörer vid diagnosticeringen, och som är en ny komponent i det standardiserade vårdförloppet. En studie från 2016 visade att det ändå fanns viss risk (12 procent) att missa tumörer. Men troligen är den siffran lägre i dag.

Båda exemplen belyser svårigheten att med säkerhet hitta all cancer i prostatan. Ett problem som också hämmar tillämpning av de fokala behandlingsmetoderna, som i huvudsak lämpar sig för tumörer som endast förekommer på ett avgränsat ställe i prostatan.

FOKAL TERAPI är ett samlingsnamn på metoder som syftar till att döda cancerceller och samtidigt minimera biverkningar (inkontinens, skador på erektionsnerv och tarm) jämfört med kirurgi och strålbehandling. Det är framför allt för möjligheten till färre och lindrigare biverkningar som fokal terapi kan konkurrera som val av behandling.

Metoderna har till synes mest relevans som alternativ till aktiv monitorering av en prostatacancer som inte kräver annan omgående åtgärd. Men det saknas evidens för

att graden av tillförlitlighet som botande behandling med långsiktig verkan kan vara i nivå med operation eller strålning, summerade David Robinson resultatet av sina fokala studier.

Därefter presenterades en intressant och ambitiös sammanställning han gjort av sju olika alternativa behandlingsmetoder till

”Alla studier har kort uppföljningstid. Det är därför svårt att dra slutsatser om återfall.

de gängse med operation och strålning. De studier han funnit och läst beskrev huvudsakligen behandling av prostatacancer som diagnosticerats som lågrisk eller mellanrisk.

EN NACKDEL genomgående för alla studier var att de har kort uppföljningstid, ofta bara omkring två år, och det är för lite för att kunna dra slutsatser om återfall. Studierna var ofta retrospektiva, det vill säga beskriver i återblick hur det gått för patienterna i stället för att utvecklingen följs stegvis under längre tid.

Många av studierna hade också stort bortfall av studerade personer under uppföljningen.



Foto: ANDERS HANSSON

BOKSTAVLIGT TALAT. HIFU, PDT, LIIT, IRE, RFA och lite MRT på det. David Robinsons hade koll på de fokala versalerna.

➤ Sammantaget gör detta att tillförlitliga överlevnadsstudier saknas. För det skulle behövas en uppföljningstid på 10 år, och stora grupper deltagare.

HIFU-BEHANDLINGEN ÄR förutom den etablerade brachyterapi den troligen mest använda och kända behandling som åhörarna vid mötet fick en redogörelse för. Metoderna och deras bokstavsförkortningar kan kortfattat beskrivas så här:

1. HIFU – fokuserat ultraljud som värmer tumören till 60–80 grader och tarmväggen kyls för att undvika skador där. Denna behandling sker via ändtarmen. Bra resultat avseende biverkningar. Men effekten på cancern, särskilt för elaka tumörer är mer tveksam.

Gemensamt för metod 2–6 är att nålar sticks in i området mellan pung och ändtarm samtidigt som nålarnas läge styrs med hjälp av ultraljudssond i ändtarmen och ofta även ett raster utanför området.

2. Kryo – frysning av tumören med kalla nålar.

3. PDT – fotodynamisk terapi med ljuskänsligt ämne som ges intravenöst, kombinerat med belysning av tumörområdet, skapar fria syreradikaler som ger vävnadsdöd.

4. LIIT – laserbehandling som bränner tumören.

5. Brachy – radioaktiva ”frön” som förs in med hjälp av nålar; som fokal metod behandlas bara en del av

prostatan. Här nämndes också varianten SABR – som är en ”cyberkniv” för yttre strålning.

6. IRE – irreversibel elektroporation, cancerceller dödas med elektrisk ström.

7. RFA – radiofrekvens-ablation där värme alstras via växelström i elektroder.

FÖRE DEN avrundande frågestunden konstaterade David Robinsons att det saknas studier där fokal terapi jämförs över tid med gängse behandlingar för mellan- och högrisktumörer och att det därför är svårt att skapa en bild av överlevnadsgraden. Det är

”Det är även oklart hur återfall ska definieras

även oklart hur återfall efter behandling ska definieras.

Som ett tillägg omnämnde han en amerikansk metod kallad GAINSwave för ultraljudsbehandling av erektionsproblem i allmänhet. Studien inkluderade dock inte prostatacancerpatienter, och Dr Robinsons klassade effekten som tveksam. Oavsett vilket tackades han av publiken i Dalheimers Hus med en applåd.

**BJÖRN LUNDELL
ANDERS HANSSON**

Fotnot: Föredraget filmades och kan ses på vår hemsida www.proliv.com. Klicka på Om oss – Medlemsmöten.

SAHLGRENSKA REMITTERAR INTE

Samma dag som David Robinsons höll sitt föredrag i Göteborg om fokal terapi presenterades en riksnyhet i medierna.

”Akademiska i Uppsala blir första sjukhuset i Sverige med att införa högintensivt fokuserat ultraljud, HIFU, som potentiellt botande behandling mot prostatacancer. Behandlingen startar efter årsskiftet inom ramen för en klinisk studie.”

NYHETEN NÅDDE snabbt ut i landet bland prostatacancerpatienter, som efterfrågar behandlingen

och en möjlighet att delta i studien. I början av december kommenterade Sahlgreńska sjukhuset det uppkomna läget i ett informationsmeddelande, där det betonas att alla patienter som frågar ska informeras om att detta är en experimentell behandling som inte rekommenderas för rutinsjukvård i Sverige eller utomlands.

VIDARE ATT den som önskar kan beställa lämpliga journalkopior och själv kontakta Urologiska kliniken vid Akademiska sjukhuset för att meddela sitt intresse. Men Sahlgreńska

universitetssjukhuset remitterar inte patienter till Uppsala för behandling och står inte för några kostnader för deltagande i forskningsprojektet.

SAMTIDIGT KAN man i det nya numret av Prostatacancerförbundets tidning Prostatanytt läsa att förbundets vårdpolitiska talesman Calle Waller i en framtidsvision spår att fokal terapi år 2030 tagit över den botande rollen från dagens ”brutala” metoder.

”Det finns mycket beprövad erfarenhet”

Hallå, Calle Waller! Vad får dig att tro på en omvälvande framtid för fokal behandling?

– Rörelsen är tydlig sedan länge mot allt bättre precision. Det gäller kirurgi och strålning men också läkemedel, så kallad precisionsmedicin. Bildtekniken är avgörande men även den utvecklas mycket snabbt.

Saknas det inte evidens för botande effekt?

– Tiotusentals män i världen har genomgått fokala behandlingar. På så vis finns mycket så kallad ”beprövad erfarenhet”. Evidens i form av randomiserade studier finns

inte bland annat beroende på att ”frivilliga” män med behandlingskrävande lokaliserad prostatacancer inte vill delta i randomiserade studier för risken att lottas in i den icke-fokala gruppen.

– Det finns däremot ett flertal vanliga uppföljningsstudier som bekräftar risken för biverkningar men att den är klart lägre än vid traditionell behandling. Vi ska också komma ihåg att gängse behandlingar inte heller har fullt evidensstöd, till exempel att kirurgi utövas av allt för många kirurger och utan ordentlig uppföljning.



Foto: ANDERS HANSSON

Kan även strålningen ersättas?

– Inte helt men strålningen blir alltmer precis och kan redan nu riktas fokalt, mot del av prostatan. Att stråla hela prostatan och närområdet är brutalt och kommer enligt min uppfattning med tiden att kunna ersättas av så kallade systemiska behandlingar med cytostatika, målsökande tumördödare eller immunbehandling.

ANDERS HANSSON

TRESTAD



Foto: NU-SJUKVÅRDEN



KLIPPSK KONTAKT. Mats Karlsson och Kent Sjöholm från ProLiv Väst hälsade på Sara vid invigningen.

SARA GJORDE KLIPPET I UDDEVALLA

Måndagen den 9 september togs Sara i bruk på Uddevalla sjukhus. Då opererades den första patienten med robotassisterad titthålskirurgi av Rimas Ruplys samt Srood Hanna.

Sara är en vass robot, och en vecka med fem operationer senare firades den lyckade premiären med öppet hus och namngivningsceremoni. Bland över 175 namnförslag hade juryn fastnat för Sara – Surgery Advanced Robot Assistant.

– Äntligen! Vi har kämpat för att kunna erbjuda detta i sju år. Robotassisterad

titthålskirurgi är numera den vanligaste operations-tekniken vid prostatacancer, säger Jesper Swärd, överläkare och sektionsansvarig på NU-sjukvårdens urologienhet, efter att Sara klippt av det blå invigningsbandet.

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN har bestämt att Uddevalla sjukhus ska ta ett större ansvar för operationer av prostatacancer och njurkirurgi. Det är ett så kallat elektivt sjukhus, som saknar akutmottagning, och är det första utanför Sahlgrenska universitetssjukhuset i

Göteborg som utrustas med operationsrobot i regionen.

Volymen fördubblas nu till cirka 300 fall (även njure) som kan opereras med Sara per år.

– Vårt uppdrag är de planerade operationerna, och vi kan sköta dem effektivt tack vare att NU-sjukvårdens akuta flöden går till NÄL. De senaste åren har urologen bara ställt in tre planerade operationer. Det är en unik siffra, jämfört med andra sjukhus som inte har samma uppdelning av operationer som NU-sjukvården, säger Jesper Swärd.

ANDERS HANSSON

Styrelsens team gav intima råd

Invigandet av Sara markerade starten på en aktiv höst för ProLiv-filialen i Trestad. De myllrande mustaschkamps-veckorna i november ramades även in av två medlemsmöten på aktuella teman. Plats var i båda fallen Rytters Café och Aktivitetscenter i Uddevalla.

En förhoppning för mötet den 28 oktober var att onkologen Åsa Jellvert skulle kunna medverka. Urolog-avdelningen vid Uddevalla sjukhus kan ju numera inte bara erbjuda robotkirurgi utan även lokal onkologisk expertis till prostatacancerpatienter.

MEN FÖRHINDER uppstod och i stället blev **Björn Lundell** och **Anders Hansson** från ProLiv Västs styrelse inkallade. Ämne för kvällen var erektionsproblem och inkontinens, och hur man kan handskas med dessa biverkningar som oftast följer på behandlingen.

Vid mötet informerades



Foto: ANDERS HANSSON

PUMPGREPP. Mötesledarna Mats Karlsson och Kent Sjöholm tog till sig Björn Lundells handfasta information.

även om den inbjudan som kommer att gå ut till alla män i Västra Götaland som fyller 50 år under 2020, om att delta i en organiserad PSA-provtagning med start under våren.

MÖTET DEN 28 november hade som rubrik aktiv monitorering – AM – som i nuläget berör ungefär en tredjedel av alla som får diagnosen. Det är ju den form av behandling som rekommenderas när det handlar om tumörer som ännu inte utvecklats i elak och livshotande riktning och inte måste åtgärdas omgående. Och som kanske heller aldrig kommer att göra det, utan "bara" följas upp aktivt och kontinuerligt.

Två andra ledamöter i ProLiv

Västs styrelse presenterade ur olika perspektiv egna erfarenheter av aktiv monitorering: **Thomas Westlund** som patient, och **Christina Hansson**, mångårig kontaktsjuksköterska vid urologen på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

25 DELTAGARE från så skilda håll som Munkedal, Henån, Ellös, Strömstad, Trollhättan, Lysekil, Brastad, Nödinge och Uddevalla hade samlats, och efter en avrundande frågestund blev det fika och uppdelning i små grupper. De närvarande kunde där välja mellan att prata om AM, läckage, läkemedel och strålning.

MATS KARLSSON
ANDERS HANSSON

TISDAG PLUS MÅNDAG!

Trestad-filialen planerar två samtalsmöten för medlemmarna före sommaren 2020. Aktuella

datum är tisdag 4 februari och måndag 20 april. Tiden som gäller är 17.30–19.30 på Rytters i Uddevalla. Fika serveras till självkostnadspris.

Det har vid årets möten framkommit önskemål att även anhöriggruppen träffas samtidigt på samma ställe, men att mötena då kanske hålls i olika rum.

Vilka frågor tycker du är viktiga och intressanta? Vilka föreläsare ska vi försöka engagera? Ska vi hålla möten runt om i distriktet? För frågor och förslag kontakta

Kent Sjöholm **0706-93 41 80**, Mats Karlsson **0705-27 55 25**, Thomas Westlund **0732-45 55 06**, Christina Green (anhöriggruppen) **0709-42 68 98**.

MUSTASCHRAPPORT

Trestad-filialen förde Mustaschkamp på flera fronter i november. Läs om det på sidorna 12-14.

TRISS I DAMER

– OCH EN LEK MED FORMULERINGAR
(ATT PRATA OM)

Det handlade om det svåraste att prata om, och att göra det medan tid finns. Det talades om liv och död, om när framtid blir slutskede, och en rentav döbra kortlek med ord i rättan tid i given.

Gemensamt tema för detta exklusiva seminarium i två delar som ProLiv Väst arrangerade den 14 november var alltså *"Viktiga samtal innan det är för sent"*.

Från Fjällmans begravningsbyrå i Göteborg kom familjejuristen **Desirée Liliehöök** – som sade att hon är den som varit med och skrivit flest framtidsfullmakter i Göteborg – för att ge en initierad föredragning med information om fullmakten och dess innehåll. Ett dokument som kan vara till stor hjälp för dig och dina

närmaste för den händelse du inte längre kan hantera vardagliga behov och åtaganden.

Och från Karolinska Institutet i Stockholm till konferenslokalen Karl Johan i Dalheimers hus i Göteborg kom forskarna **Carol Tishelman** och **Ida Goliath**

för att berätta om DöBra-projektet, en metod för att stödja och underlätta att tala med sina anhöriga och närstående om hur man vill ha det – och att göra det i god tid! – när man en gång kanske inte längre är i stånd att uttrycka vad man önskar och prioriterar under sin allra sista tid i livet.

Vid exempelvis en demens-

sjukdom är det inte givet att barn eller närstående har den stora behörigheten och rätten att representera dig och dina önskemål, om framtidsfullmakt saknas. Hanteringen hamnar då hos en god man i stället.

DESIRÉE LILIEHÖÖK betonade vikten av att välja en person man har stort förtroende för när en framtidsfullmakt upprättas. Den ska vara så privat som möjligt, och ju mer specifikt det som skrivs in är, desto bättre. I fullmakten ska också stå vad som inte får göras, exempelvis sälja en speciell tavla.

Kanske vill man att alla ens barn får representera en, för att inte sätta någon före de andra? Inte optimalt, enligt familjejuristen. Varje åtgärd kan då behöva utföras av samtliga tillsammans, och en framtidsfullmakt är en sak



CAROL TISHELMAN.



DESIRÉE LILIEHÖÖK.



IDA GOLIATH.

av förtroende som inte kan skötas symboliskt eller liksom när det passar. Det handlar både om omsorgsfrågor och ekonomiska, ett åtagande som kräver aktiv hantering och tar tid i anspråk.

RISKEN FÖR missbruk är stor, om man inte väljer en pålitlig person, sade Desirée. Som också varnade för att alltför lättvindigt och summariskt fylla i fullmaktblanketten som kan hämtas hem på internet. Minst fyra-sex sidor bör en bra framtidsfullmakt vara. Och rekommenderade ett personligt besök – enskilt för att undvika eventuell påverkan – hos rådgivare inför skrivandet.

Efter en bensträckare för auditoriet tog Carol Tishelman vid och inledde med lite statistik:

I Sverige avlider 91 000

personer per år, 80 procent av dem i den "långsamma döden". 11 procent hamnar i palliativ vård, där 90 procent av fallen är cancer. Men det saknas instanser att prata om döden för alla dessa. En undersökning har visat att bara var sjätte tillfrågad frisk person visste något om vad begreppet palliativ vård står för.

Uppdelandet av samhället i professionella och icke-professionella har inneburit en specialisering i onödan när det gäller existentiella frågor. Slutsatsen löd att det är tid för en omprövning och nyorientering av vård- och omsorgssystemet.

SYFTET MED projektet och dess nästan göteborgskt vitsiga titel DöBra blev att lyfta frågor om död och sorg och ge förutsättningar att föra samtal kring det för anhöriga

och döende. Att komma närmare en insikt om vad som är gemensamt och vad som är individuellt när det gäller tankar och önskemål i närheten av livets slutskede.

SÅ DELADE Ida Goliath ut DöBra-kortleken som projektet resulterat i, med 37 påståenden att reflektera över. Att behålla min humor. Att känna mänsklig beröring. Att vara fri från smärta. Att behålla min värdighet. Vad är viktigast? Rangordna dina tio starkaste önskemål och låt din samtalspartner göra samma sak. Jämför sedan.

Det gjorde deltagarna vid mötet. Och diskuterade. Blev det samma tio? Kanske inte. Men att känna till varandras tio-i-topp-lista kan ha stor vikt den dag då tiden för samtal är på väg att rinna ut.

ANDERS HANSSON



FINA FISKENS MUSTASCHKAMP!

30 dagar har november fast vissa av dem kändes som minst två i år, smockfyllda av aktivitet. Vi mustaschkampade på fotboll, ishockey och handboll. På Bingolotto och Friskis & Svettis. På fiskauktion. Överallt liksom. Mycket gav mersmak, med en lyxig ton av räka som slutackord.

Eller vad sägs om den här dag för dag-rapporten om årets mustaschaktiviteter:

FREDAG 1 NOVEMBER

ProLiv Västs Kjeld Pedersen besöker auktionen i Fiskhamnen och öppnar för en välkommen närvaro med information om

prostatacancer. Det kommer att bli en månad med många bra samtal och en final i utropens tecken.

SÖNDAG 3 NOVEMBER

Vi sprider information och säljer pins på Borås Arena där 306 fotbollsåskådare ser Norrby spela 4-4 mot Örgryte.

TORSdag 7 NOVEMBER

Kvartalsmöte med föreläsning om alternativa behandlingar av prostatacancer med överläkare David Robinson från Höglandssjukhuset i Eksjö. (Läs mer på sid 4-7).

FREDAG 8 NOVEMBER

En eftermiddag med information och mingel på ICA Kvantum Nödinge vid Ale Torg.

FREDAG 8 NOVEMBER

Prestigefyllt division 3-derby i ishockey mellan Munkedals BK och Uddevalla HC. Vi finns vid rinken på Skogsvallen med info och pinsförsäljning, och får motta hela summan av inträden och domarsättning – 13 384 kronor!

SÖNDAG 10 NOVEMBER

Fem pigga ProLiv Västare tillbringar hela Fars Dag i Nordstan med tält och massor med info, pins och mustascher. Det blir många bra samtal under dagen och jämfört med tidigare års ljusmanifestation känns vår närvaro som lite av en succé. En och annan forskningskrona blir det också. Stort tack till Nordstan för ett generöst bemötande.



SNABBODLING. Mats Liljestrand nappade när mustaschen gick till i Fiskhamnen.

Foto: KJELD PEDERSEN



FEMKAMP. Fars dag lystes upp symboliskt på Femmans torg.

ONSDAG 13 NOVEMBER

Förmiddagsträff med info och mustascher på Friskis & Svettis i Uddevalla.

SENARE SAMMA DAG

Efter ett stärkande jympapass och en lättare lunch är det dags för info och kundmingel på City Gross i Uddevalla.



HOCKEYCHECK. Kent Sjöholm med ett femsiffrigt kampresultat.



LOTTODRAG. Mustaschfolket checkade in.



TORSdag 14 NOVEMBER

Seminarium om viktiga samtal innan det är för sent, med andra ord i den avslutande tiden av livet. Det är temat för mitt-på-dagen-kvällsfikat där familjejuristen Desirée Liliehöök informerar om framtidsfullmakten och två forskare från Karolinska



GROSSPASS. Mats Karlsson kamperade på City Gross i Trollhättan.

Institutet presenterar en döbra lek. (Läs mer på sid 10–11.)

FREDAG 15 NOVEMBER

Mustaschkampspremiär för den tredje City Gross-butiken, nu i Trollhättan. Där är vi med det hele – pins, mustascher, rollup och info.

LÖRDAG 16 NOVEMBER

MustaschkampanDET i Nordstan på Femmans torg upprepas med ännu en heldag från eget stånd, nu i det brusande personmyllret vid passagen till Göteborg C. Fram mot eftermiddagen dämpas lördagstempot i köptemplet och allt fler tar sig tid att prata prostatacancer med oss. Bra!

TISDAG 19 NOVEMBER

Vi informerar och kundminglar på City Gross i Ytterby som för femte året i rad välvilligt placerar våra lådor med pins och mustascher till försäljning i sina kassor.



RÅKFROSSA. Femhundra-sex-sjuhundra-sålt. Tony Carlsson klubbbar, Kjeld Pedersen pustar ut.

Foto: ANDERS HANSSON

► **FREDAG 22 NOVEMBER**
ICA Kvantum Nödinge får på nytt besök av oss för information och kundmingel.

LÖRDAG 23 NOVEMBER
Tidig eftermiddag på ICA Maxi Alingsås med info och kundmingel.

SÖNDAG 24 NOVEMBER
Vi är prydligt mustaschpydd publik i Bingolottostudion. Där ser ProLiv Västarna och alla tv-tittarna hur Rickard Olsson drar fram en check med en etta och fem nollor och överräcker till Mustaschkampsgeneralen Torsten Tullberg. Som i en mikrointervju förklarar att det

inte är svårt alls att ta ett PSA-prov, men bra!

MÅNDAG 25 NOVEMBER
Kosan styrs åter till Kasenabbevägen i Uddevalla för ett nytt Friskis & Sveltis-pass med info och mustascher.

TISDAG 26 NOVEMBER
ProLiv Västs flitiga Trestad-filial med Mats Karlsson och Kent Sjöholm hinner få till ett synnerligen uppskattat samtalsmöte kring ämnet aktiv monitorering. (Läs mer på sid 8–9.)

TORSdag 28 NOVEMBER
Vid ett kvällsfika berättar

uroonkologen **Karin Braide** från Sahlgrenska Universitetssjukhuset om behandlingsmetoder vid återfall. Intresset är stort. (Läs mer på sid 15.)

FREDAG 29 NOVEMBER

I arla gryningen och med världens iskallaste två plus-grader vinande utanför porten hålls auktion i Fiskhamnen till förmån för kampen mot prostatacancer. Båten Arkö har donerat tre lådor superfärskrä räkor som går för 700 kronor kilot – som sedan via grossisten säljs vidare för 500 kronor (som också doneras) på gatan från några lokala fiskvagnar, bland annat på Linnégatan.

LÖRDAG 30 NOVEMBER

Månaden som börjar med fotboll utomhus rundas av med handboll inomhus med kämpatag såväl på plan som mustaschkamp på läktaren i Scandinavium. Matchen mellan eleganterna Redbergslid IK och gröna Önnared vinnas av hemmalaget. Själva går vi i mål efter en full tid av info och pinsförsäljning, och kommer igen om elva månader.

ANDERS HANSSON



SÅLT VAR DET HÄR!

Foto: BJÖRN LUNDELL

BRAIDE BENADE UT BEGREPPET

Beskedet som ingen vill höra lyder: "Du har fått återfall." På slut-tampen av årets mustasch-kamp berättade uroonkologen Karin Braide från Sahlgrenska Universitetssjukhuset om vad det innebär.

Ämnet intresserade i hög grad medlemmarna. Så mycket att mötet den 28 november fick byta lokal och flyttas en våning upp och till den större Hultbergssalen. Där inledde Karin Braide med en viktig distinktion, att behandling av återfall efter operation och efter strålning skiljer sig åt.

EFTER OPERATION ska PSA-värdet vara 0, annorlunda uttryckt "icke mätbart", vilket i praktiken betyder under 0,1. Vid återfall stiger då PSA. Avgörande för val av behandling är bland annat dubblingstiden, alltså hur snabbt PSA-värdet stiger, hur lång tid som gått efter operation, patologens bedömning (PAD), om det kan vara prostatavävnad kvar samt tumörernas Gleasonvärde och T-klassning. En ovisshet är att man inte säkert vet var de PSA-producerande cellerna finns.

Den enda kurativa (botande) behandlingen efter operation är salvageradio-terapi, som är extern strålning, förkortat salvage (på svenska "räddande"). Mest gynnsamt är om PSA inte överstiger 0,5. Strålning sker vid 35 tillfällen



Foto: ANDERS HANSSON

under sju veckor. Vid PSA mellan 0,7 och 4,0 kan man överväga hormonbehandling i kombination med strålning.

Biverkningar från salvage-strålning vid återfall efter operation är risk för blödning från ändtarmen och problem att kissa. Däremot ingen direkt inverkan på potens. Att avstå från behandling kan vara ett bra alternativ, men som sällan används annat än vid långsam ökning av PSA-värdet, och om det gått lång tid efter operation.

SEDAN AVHANDLADES återfall efter primär strålbehandling. Man noterar då vilket nadir som finns, alltså lägsta uppmätta värdet på PSA (utan hormonbehandling). Vid PSA som stiger mer än 2 enheter över nadir uppfattas det som återfall.

Den vanligaste åtgärden är hormonbehandling. Tidpunkten den sätts in beror på hur snabbt PSA ökar. Salvagebehandling efter strålning utförs mycket sällan, den förknippas med mycket biverkningar. Metoden kan då vara operation eller kryofrysning av prostatan.

Efter föredraget följde en fyllig frågestund, frågorna var flera.

BJÖRN LUNDELL
ANDERS HANSSON

Fotnot: Både föredrag och frågor filmades och finns att se på ProLiv Västs hemsida.

Salvage är enda botande behandlingen vid återfall efter operation

HALLAND



Torsdagen den 14 november bar det iväg på höstresa mot södra Halland och sedan Småland. Vi som väntade vid stationen i Varberg pratade lite till mans om hur bussen skulle klara det trafikkaos tunnelbygget under staden orsakat, inte minst problemet att ta sig därifrån.

Men det fixade chauffören elegant med diverse dubbelriktade manövrer som visade att köra buss kunde han, både framåt och bakåt!

TUREN GICK därefter via Falkenberg, Halmstad, Mellbystrand och Laholm innan vi nådde första stoppet, Sven Ljungbergsmuseet i Ljungby. Vi fick en tur med guide i museet och även lite egentid att beskåda denne oerhört produktive konstnärs verk.

Lunch avnjöts på Ljungby gamla gästgivaregård innan bussen rattades mot

julmarknaden i Huseby. Utbudet från julsaker, mat och dryck i massor hann fylla reskassarna inför sista etappen för dagen, till Växjö. Där intogs middag och diverse drycker varpå sängen lockade för de flesta.

PIGGA OCH glada efter en god natts sömn åkte vi och beskådade Växjö domkyrka med alla glasutsmyckningarna. Nästa anhalt Älmhult, och vad finns där om inte ett underbart museum över Ikeas tillkomst.

En ny guidad tur blev det, nu i två grupper, med massor av information på ett behagligt sätt, innan vi satte oss till bords i restaurangen och inmundigade bullar av olika slag. Som klassikern köttbullar med mos som finns över hela världen i Ikeas varuhus.

Mätta och belåtna fick vi en stund för oss själva att avnjuta

museet. En del av oss hittade möjligheten att fotograferas i en säng och få en katalogbild utskriven! Detta lockade till en anstormning som gjorde att automaten för utskrift valde att strejka. Rykten säger att bilderna skickas hem, eller rent av hamnar i katalogen!

KOSAN STYRDES därpå hemåt. Men först en kafferast på Gräddhyllan, ett fantastiskt ställe mitt i skogen med utsikt över Lagadammen innan Majenfors kraftverk.

Och nu återstod bara att efterhand släppa av passagerarna motsatt ordning som vid upphämtandet på torsdagsmorgonen.

Ett stort tack till alla som var med för två glada dagar i goda vänners lag, och ett särskilt tack till Marie vid mikrofonen och Ola bakom ratten för en mycket trevlig resa!

CONNY NIELSEN



EN VINNANDE TRAVKVÄLL

En trevlig kväll på travbanan var vi några medlemmar med respektive som slöt upp till måndagen den 30 september i Halmstad. Vi var där för att informera och sälja pins och blev väldigt väl bemötta av

personalen. Inför vårt eget lopp som kallas "Blå loppet" lästes en text om prostatacancer upp av speakern, och efteråt var vi prisutdelare till kusk och ägare för vinnande häst. En helsida i programbladet handlade om CaPriN.

Efter vårt lopp slog vi oss ned i restaurangen, åt en god middag

och tittade vidare på tävlingarna inifrån vilket var skönt eftersom vädret inte var det bästa. Vi spelade på V64:n och lyckades pricka in 5 rätt som gav några kronor till föreningen.

Tack till alla för en god insats och en givande kväll tillsammans.

Bo Kjellström



HUR UR OCH SKUR BLEV DUR

Lördagen den 28 september var det dags för näringslivsdag och höstmarknad i Laholm. Våra grejor i form av tält, pulpet, informationsmaterial och pins med mera, skulle köras ner dagen före. Men ödet och en trilsande husbil ville annorlunda. Så det blev till att fylla egna bilen.

Lördag morgon, regn och rusk, men iväg bar det och jag hämtade upp styrelsekollega Håkan. Vi ankom i god tid till Laholm, och det gjorde ösregnet också!

Tänkte att detta blir katastrof... men som genom

ett litet under skingrades molnen strax innan evenemanget drog igång och solen tittade fram.

Lars-Åke med hustru och kamera anslöt och en stund senare ytterligare två pojkar som förtjänstfullt hjälpte till med information och försäljning.

De fyra timmarna vi var där rann undan med raketfart och det som började i moll slutade i dur. Vi fick ut vårt budskap, och sålde en hel del lotter, pins och reflexer. Som helhet ett mycket positivt event!

Conny Nielsen

20 000

– ungefär så många kronor samlade CaPriN in i Ullared till prostatacancerforskningen under Mustaschkampen. Som traditionen bjuder sedan fem år var vi på Gekås under Fars dag för att sprida information om prostatacancer och sälja pins. Nytt för i år var att Gekås också skänkte en slant för varje besökare på varuhuset, 13 500 stycken, under Fars dag.

MARKNAD MITT I VECKAN

Lantmännen i Harplinge höll den 13 november sin årliga julmarknad. För första gången deltog CaPriN med en monter och kunde få ut en hel del information till "rätt målgrupp åldersmässigt". Vi delade monter med vår kvinnliga anhörigkollega som bland annat tillverkar CaPriN-armbanden och hon sålde även sina egentillverkade tomtar och vantar.

Marknaden var trots veckodagen – onsdag eftermiddag – överraskande välbesökt och vår försäljning i Mustaschkampens tecken gick över förväntan. Hit återkommer vi gärna nästa år.

Bo Kjellström

LÖSRYCKT & NOTERAT

FINNES: NYTT ÅR SÖKES: NYA KRAFTER

ProLiv Väst söker kandidater till styrelsen, hälsar valberedningens ordförande **Rune Larsson**.

– Det är ett tag tills årsmötet men för att försöka uppnå bästa möjliga resultat, vill vi i valberedningen starta vårt arbete så tidigt som möjligt. Om du vill dra ditt strå till stacken och ställa upp som förtroendevald eller känner någon som du tror skulle vara en tillgång i föreningens verksamhet, är vi tacksamma för tips! Vår uppgift består ju i att förbereda valet med väl genomtänkta förslag inför årsmötet, säger Rune.

Årsmötet hålls preliminärt lördag 28 mars 2020.

Personer som föreslås kommer att kontaktas av valberedningen för närmare kännedom om ett eventuellt intresse att medverka.

Rune Larsson når du på telefon **0705-85 09 80** eller mail svenrunelarsson@hotmail.com.

NERA MÖTEN OCH TRÄNING I BORÅS

I Sjuhärad håller ProLiv Väst även under 2020 samtalsmöten på Kraftens Hus i Borås, som tidigare första tisdagen i varje månad. Det innebär inledningsvis datumen **7 januari, 4 februari** och **3 mars**. Även cirkelträningen för cancerberörda som kom igång under hösten återupptas

varje onsdag, med start 8 januari klockan 13.15 i Friskis & Sveltis lokal på Åsboholmogatan 12 i Borås. Ledare är ProLiv

Västs **Lennart Alsin**.

För frågor och info om samtalsmöten och cirkelträning ring **0706-76 14 80**.

TROTJÄNARE PÅ OLIKA VIS

2019 blev året då flera personer i medlemsskaran gick bort som haft betydelse för ProLiv. Som **Lennart Pettersson** i Götene. Han var den ende kvarvarande av de sju som ihop med grundaren **Sture Billhult** bildade ProLiv Väst i maj 1993 och betalade troget medlemsavgift alla 26 åren.

Mest långvarige medlem i vår region är nu förre ordföranden **Lars G Eliason**

som kom med i mars 1996. Sommaren 2019 avled **Hans Nyman**. Några år i början av 2000-talet hade Lars G honom som vice ordförande och närmaste man i föreningen. Hans Nyman ingick i styrelsen åren 2003–06.

I Borås avled **Bengt Lidén**, som sedan 2006 fram till de senaste åren ledde månatliga samtalsmöten på kaféet i Byttorp och lunchmötena i Almåsskolan, två på våren, två på hösten. Frågor kring vår sjukdom dryftades då seriöst, men oftast också med

gott humör och humor. Och med stöd av hustru Lena, chaufför till många sammankomster.

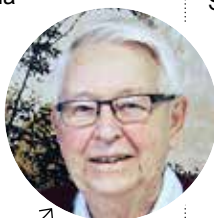
Den gångna sommaren blev även den sista för **Anita Lindgren**, hedersmedlem i ProLiv Väst tillsammans med maken **Åke Lindgren** som under många år utgjorde ryggrad i föreningen som både sekreterare och redaktör för ProLivNytt 2007–2016.

När **Bengt Andersson** "i Bua" avled ombads vänner och bekanta i dödsannonsen att tänka på ProLiv Väst. 72 gåvor på olika summor inkom. Det blev ett fint tillskott för föreningen. Stort tack!

TIDIGARE NR FINNS UNDER OM OSS

Varje år i årsmötestider ger verksamhetsberättelsen besked om vad som gjorts det gångna året. Mycket av det har det stått om i ProLivNytt fyra nummer. På vår hemsida www.proliv.com kan du ta del av även tidigare årgångar och berättelser, och därmed hur

verksamheten – och vården – förändrats och utvecklats. Klicka bara på **Om oss – Tidigare nr av ProLivNytt**, så har du det där.



NU TRÄFFAS VI PÅ FACEBOOK

2020 innebär inte bara ett nytt decennium. Utan också ett nytt sätt för ProLiv Västs medlemmar att kunna skapa kontakt med varandra: på Facebook.



Till ProLiv Västs kontakttelefon (**0302-467 68**) har det ringt åtskilliga gånger genom åren. Samtal som handlar om oro och undringar kring prostatacancer och hanterandet av sjukdomen, framför allt beträffande behandlingsval och biverkningar.

ETT OFTA återkommande önskemål, särskilt från medlemmar som nyligen fått sin diagnos, är att få tala direkt med andra medlemmar med samma diagnos som redan genomgått behandling. Till exempel för att få diskutera det svåra valet mellan operation och strålning. Ett annat skäl kan vara att man drabbats av inkontinens och impotens, och vill komma i kontakt med andra medlemmar i samma situation för att få råd och dela erfarenhet.

En möjlighet till sådant utbyte finns ju redan i dag på våra snackcaféer. Men alla har kanske inte möjlighet att vara med på dessa träffar, bland annat av geografiska skäl.

Nu försöker vi skapa en ny kontaktyta: en egen grupp på det sociala mediet Facebook. För medlemmar som bor långt från de platser där vi brukar ha träffar, skulle denna grupp kunna vara ett sätt att hitta andra medlemmar i närheten.

HITTILLS HAR vi varit tvungna att göra medlemmar som frågar om detta besvikna, på grund av att ett register med dessa uppgifter skulle bryta mot den europeiska dataskyddsförordningen GDPR. Vi tror att en privat Facebookgrupp (tidigare kallad slutna grupp) kan vara ett sätt att lösa detta dilemma.

Vi är medvetna om att en del av våra medlemmar inte är så hemma på internet och kanske ännu mindre på Facebook. Men just nu är detta vad vi kan erbjuda. Det innebär:

- Gruppen är endast öppen för ProLiv Västs medlemmar.
- Endast medlemmar som av egen vilja går med i gruppen kan se uppgifterna i den.

• Genom att gå med i denna grupp ger man sitt tillstånd till de andra gruppmedlemmarna att ta del av de uppgifter man lämnar.

• Det som berättas om i forumet skall stanna där och inte spridas.

• Medlemmar kan när som helst välja att lämna gruppen.

DU GÅR med i gruppen genom att gå in i Facebook och söka på ProLiv Väst. När du hittat gruppen, som heter **ProLiv Västs grupp för direktkontakt mellan medlemmar**, ansök om att gå med. Efter att ha fått OK som medlem, följ instruktionerna under "Om" för att lägga in dina uppgifter. Du kan också leta bland andra medlemmar vad de skrivit, och se om det är någon du skulle vilja ta kontakt med.

Om du har frågor eller synpunkter, kontakta gärna gruppens administratör Björn Lundell, telefon **0708-14 27 05**, e-post member@proliv.com. Mycket välkommen!

SNACKCAFÉ fortsätter ProLiv Väst att bjuda in till även under våren 2020. Vi ses som tidigare på Dalheimers Hus (lokal Röda Sten) i Majorna, Slottsskogsgatan 12 i Göteborg och snackar över en kopp **tisdag 7 januari, fredag 7 februari** och **fredag 6 mars**. Och kom gärna med din partner! Anhöriggruppen träffas nämligen samtidigt i samma hus (lokal Carnegie). Tiden för samtliga möten är klockan 12–14. Kontakt och info: **0732-31 40 10** eller **0762-62 94 02** (anhöriggruppen).



VI BEHÖVER DIN HJÄLP

Du, ja just du. Det är dig vi behöver. Nej det handlar inte om pengar nu. Inte heller tid och arbete (inte denna gång). Det är enklare än så. Men viktigt.

Vi behöver din hjälp med att informera om ett stort möte vi tänker försöka hålla den **29 februari 2020**, på skottdagen. Då smäller det! En heldag kring PSA-testning, behandlingsval och biverkningar. Intervjuer och föredrag, till och med pratshowande. Om hela processen.

Vi kallar det för **PROSTATAKAMPEN**.

Och bäste medlem, den vill vi ha din hjälp med att informera om!

Vi kan inte sätta in dyra annonser med oklar effekt, vi litar helt på dig och den muntliga spridningen. Tipsa oss om kontakter,

dina kontakter! Kontaktnät. Dina nätverk, arbetskamrater, föreningar, organisationer, dina vänners nätverk och arbetsplatser, dina anhörigas, dina barns och deras vänners.

Överallt där vår målgrupp finns. Och den är ju stor: Alla män (utom de allra fjunigaste), och alla deras närstående. Detaljerat program kommer senare. Nu handlar det om publiken, åhörarna, att nå alla dem vi vill informera och beröra.

Tipsa oss om var de finns! Det vore den finaste julkapp vi kan få med oss in i det nya decenniet. Tänk på saken! Och hör av dig med tips och idéer till Anders Hansson (0732-31 40 10) eller Kjeld Pedersen (0707-26 20 28).

Och ja, du och de dina är också mycket välkomna på skottdagen.

BLÅ JUL I TOMTENS MUSTASCHSHOP

Öppet fredag 20 december kl 17-19 ● Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg

Titta in och fixa sista minuten-julkapparna hos ProLiv Väst! Vi har allt du behöver som börjar på ordet mustasch: reflexer, pins (blåa, randiga, rutiga), lampor, kokböcker, handskar, armband, nyckelringar, knappar, lösa mustascher och buskiga, svarta, blåa; rubbet. Ett gäng blå band

finns också, även som lampa (Obs! Nyhet!). Till fina priser!

Så vad väntar du på? Vi väntar på dig. Slink bara in på väg hem på fredag så får du en stärkande kopp kaffe och en karamell på köpet. Välkommen in i det blå!



PROLIVNYTT

ÖNSKAR

alla medlemmar,
anhöriga, läkare,
sköterskor, övrig urologiskt
aktiv vårdpersonal
samt alla andra läsare en riktigt

God Jul & Gott Nytt År

PS. Känner du för att skänka en gåva i samband med helgerna så kan du göra det till **plusgiro 920 92 34-5** eller **swish 123 5151 311**.

