

PROLIVNYTT *25 år*

Informationsblad från prostatacancerföreningen ProLiv Väst • Nummer 96 • Maj 2019 • Årgång 25

”

När är man egentligen för gammal? För gammal för vad?

– ur ledaren om ett nyuppväckt ämne

HALLAND

Många mötte upp på Mölle

REPORTAGE

Fyra nya i styrelsen

INGELA FRANCK LISSBRANT GLÄDS ATT

FLER BOTAS
OCH LEVER LÄNGRE

INNEHÅLL

HÄNG MED PÅ HEMLIGA RESAN!

Buss eller båt, det kan bli vilket som, men ut och åka ska vi – tillsammans!

11



12

OM HUR ATT LÅNA EN PUMP

Ett stycke oredovisad info från höstens Sex & samlevnadsmöte.

15

NÅGRA DILEMMAN OCH PCC

ProLiv Västs ordförande summerar prostatacancerläget våren 2019.

19

FLERFALT HÖGAKTUELLT

Fyra snack och ett trippelföredrag vid vårens sista kvartalsmöte.

20

ProLivNytt

Redaktör och ansvarig utgivare: Anders Hansson

Formgivning och layout: Henrik Strömberg

Upplaga: 2 000 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

Det är sex i luften

Det är vår i luften, och inte bara det. Frågan är om orden sexualitet och prostatacancer någonsin luftats lika frekvent tillsammans i samma mening, i tal eller skrift, som denna vår. Äntligen! som en ganska känd medieprofil ironiskt brukade utropa vid det årliga förkunnet av nobelpristagare i litteratur.

Fast nu är det på fullt allvar. Den sexuella rehabiliteringen – och oftast då bristerna med den – ventileras och ifrågasätts från allt fler håll, och formar en kör om krav på en annan och framför allt bättre ordning.

Bara i mars månad har Dagens Medicin, en tungviktare inom nyhetsbevakningen av sjukvården, haft två helsidesstora debattartiklar i ämnet: "Hälso- och sjukvården måste sätta sexuell rehabilitering på kartan", dundrade den 6 mars en samlad grupp sexologer, arbets-, fysio- och uroterapeuter och krävde agerande av socialministern.

Tre veckor senare eldade representanter från tre olika vårdutbildningar på med "Vi kräver att våra utbildningar innehåller sexuell hälsa".

Det är den där ketchupeffekten. Först händer ingenting – länge betraktades sexuellt relaterade frågor och problem patienter eventuellt bar på som något av en ickefråga av den kliniska vården. I varje fall inget att prata högt om. Sen fortsätter inget att hända. Men så börjar patienterna få idéer om sexologer, och plötsligt kommer alla känslorna på en och samma gång.

Ta utvecklingen de senaste decennierna inom prostatacancervården: genom tidig upptäckt kunde sjukdomen gå från dödlig med kort överlevnad till närmast kronisk. Check. Sen fokuserades bibehållen

Länge betraktades sexuellt relaterade frågor och problem hos patienterna som något av en ickefråga av den kliniska vården.

livskvalitet; fysisk, psykisk och social. Check på god väg. Och nu den sexuella hälsan, hal som en tvål hittills, och inte riktigt hemmahörande i någon av de tre kategorierna, eller kanske allihop. Vi är alla sociala varelser som består av psyke och kropp, och kön.

Det nationella vårdprogrammet, där lövergripande riktlinjer för prostatacancer avhandlas på 200 sidor, är i år värdet och behovet av en genomtänkt struktur för den sexuella rehabiliteringen påtagligt uppgraderat. Glädjande nog, för på samma ställe konstateras att av samtliga de män 2017 som före behandlingen med öppen kirurgi inte hade någon erektil dysfunktion – med andra ord fullgod potens – hade 82 procent svåra potensproblem ett år efter operationen. För operation med robot anges siffran 64 procent, och efter strålning 28 procent.



ANDERS HANSSON • REDAKTÖR

Du som läser detta och känner igen dig är alltså inte ensam.

Sexuell rehabilitering skrivs det också om på flera ställen i detta nummer av ProLivNytt. Och just medan jag funderar på avrundningen av denna text råkar jag bläddra i Svensk Urologi, ett specialmagasin riktat till urologiskt verksam personal inom den svenska sjukvården. "När är man egentligen för gammal?" lyder rubriken på en lätt vårdkritisk krönika av ordföranden i Svensk Andrologisk Förening. För gammal för vad?

Ja, vad tror du. ■

ÅRSMÖTET HÖLL GOD BALANS

Revisorn prisade den ekonomiska skötseln, kanslichefen drog den omfattande verksamhetsberättelsen, det beslöts att medlemsavgiften fortsatt ska vara 200 kronor, en ny verksamhetsplan spikades, och så valdes fyra nya medlemmar till styrelsen in vid årsmötet; två ordinarie ledamöter på två år och två suppleanter med ettårigt mandat.

Lars-Erik Green som avled under hösten ersätts av hustrun Christina Green, och Kjeld Pedersen tar över den andra vakanta platsen efter Berndt-Åke Zandelin som lämnade styrelsen i förtid 2018.

Tidigare suppleanterna Rune Edquist och Mikael Edvall ersätts av Thomas Westlund och Staffan Rundlöf.

ORDFÖRANDEN INGE Nilsson omvaldes. Kvar från 2018 års styrelse är också ordinarie ledamöterna Dudley Hicks, Lennart Alsin, Björn Lundell, Christina Hansson och Delila Gasi Tandefelt, samt suppleanterna Anders Hansson och Ralf Hansson.

Totalt tre kvinnor i styrelsen alltså. ProLiv Väst måste vara den mest jämställda av



SAMLADE. Mötesordföranden Nils Conradi ledde förhandlingarna, assisterad av Dudley Hicks vid datorn.



UNDERHÖLL. Per Umaerus återkallade bland annat 60-talet.

landets 27 prostatacancer-föreningar.

TILL PAUSEN före årsmötet underhöll Per Umaerus

för övrigt med förträffligt nostalgiska tongångar från Bohuslän och Liverpool. En bra dag.

ANDERS HANSSON

... och valde en **ny styrelse**

NYA ANSikten



KJELD PEDERSEN (ledamot) – 63 år och med danska rötter. Bor i nya Masthugget i Göteborg sedan länge. Två barn och fyra barnbarn. Arbetade i många år som familje- och ungdomsbehandlare. Har även sålt fisk ihop med min son några år. Pension vid 62 efter en olycka 2015. Tillbringar mycket tid med familj och att fixa till gamla möbler. Tycker om att resa. Att se GAIS vinna är också något jag gillar.



CHRISTINA GREEN (ledamot) – Mellanstadielärare, specialpedagog, 66 år, slutade arbeta när jag var 61 på grund av min mans sjukdom. Bor på Ödby ö utanför Hunnebostrand med min nioåriga lagotto romangolo Ronja, en italiensk tryffelhund. Intressen: fiske, svampplockning, vandring, husbil och Spanien. Ansvarig för anhörig/närstående-gruppen och ProLiv-filialen i Trestad.



THOMAS WESTLUND (suppleant) – 74-årig trebarnsfar med nyfunnen livskamrat. Orustbo med sinne för skog, hav och var dags filosofi. Var länge effektiv byggplatschef. Lämnade yrkeslivet vid 55 års ålder. Ny karriär som upptäcktsresande i branschen *Vem är jag nu – egentligen?* Cancerbesked 2005, sedan aktiv monitorering. En balansgång mellan realism och livsbejakelse!



STAFFAN RUNDLÖF (suppleant) – 51-årig man som är född och uppvuxen i Göteborg. Hör numera hemma i Kareby, norr om Kungälv. Där bor vi i flock om fem: jag och min sambo Mia med två shih tzu och en katt. Driver eget med åkeri och entreprenad och på fritiden står en dag på havet högt i kurs. Bil är ett stort intresse, både att köra och skruva med.

ÖVRIGA LEDAMÖTER



INGE NILSSON (ordförande)



DUDLEY HICKS (sekreterare)



LENNART ALSIN (kassör)



BJÖRN LUNDELL (ledamot)



CHRISTINA HANSSON (ledamot)



DELILA GASI TANDEFELT (ledamot)



RALF HANSSON (suppleant)



ANDERS HANSSON (suppleant)

På fem år har Västra Götaland gått från jumboplats till den snabbast växande prostatacancerbehandlande regionen i landet. Om lagarbetets betydelse, vårdens revolution, framtidens diagnostik och en hel del annat berättade Ingela Franck Lissbrant vid vårens välbesökta medlemsmöte.

INGELA FRANCK LISSBRANT lyfter fram laget BAKOM VÅRDREVOLUTIONEN

Hennes föredrag den 16 mars på Dalheimers Hus i Göteborg inför drygt 100 åhörare började med konstaterandet att vi står mitt uppe i en diagnos- och behandlingsmässig revolution. Målet är att i varje patientmöte hitta den bästa behandlingen. Prostatacancer i dag är inte en utan flera sjukdomar, och möjligheterna till behandling har ökat kraftigt.

Man kan dela in drabbade i tre grupper. Den första, som också är störst, har prostatacancer som utvecklas långsamt och inte är ett direkt hot mot livet. En andra grupp har mellan- och högriskcancer, där kan botande behandling erbjudas. För den tredje gruppen, med livshotande prostatacancer som spritt sig utanför prostatan, har glädjande nog mycket hänt de senaste fem åren.

– När prostatacancer inte kan botas finns det numera en uppsjö behandlings-

alternativ: Hormonbehandling, även nya typer, cellgifter, målsökande strålning. Många män lever med en fantastisk livskvalitet efter sex-sju år ännu, så har det inte sett ut tidigare, sade Lissbrant som är onkolog vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och kunnat bevittna utvecklingen.

DÄREFTER GAV hon lite allmän cancerkunskap. Cancer uppstår när mutationer och skadade gener ger felaktig celledelning. Slump eller yttre faktorer bidrar. En liknelse med bilar kan vara att i cancerceller har "gasen hakat upp sig, bromsen hängt sig och mekanikern blivit sjuk". Cancerceller har oändlig tillväxt, oförmåga att dö, kan sprida sig och stimulerar sin egen blodförsörjning. Det är illa, men kan också innebära ett möjligt framtida sätt att bekämpa sjukdomen. Kroppens immunsystem med vita blodkroppar och

antikroppar öppnar spännande möjligheter till behandling, som bland annat avspeglas i Nobelpriset 2018.

LISSBRANT BESKREV läget i Sverige i några siffror: 10 300 nya fall av prostatacancer 2017. Cirka 120 000 män lever i dag med diagnosen. Dödligheten i prostatacancer för män 60–80 år har minskat med 35 procent sedan början av 2000-talet. Men antalet dödsfall per år ligger kvar på 2 500 årligen och det är den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken bland män. Att antalet nyupptäckta fall ökar beror i huvudsak på att fler blir äldre och på ökad PSA-diagnostik.

– Uppskattningsvis 30 procent av all cancer skulle förhindras med rätt livsstil, fortsatte hon apropå frågan om det går att förebygga prostatacancer. Män i Asien har väldigt få prostatacancerfall, men om de flyttar till exempel till USA har

de samma risk att drabbas av sjukdomen efter två generationer. Men riskfaktorer som diet, ålder, livsstil, rökning, gener, ärftlighet och miljö är svåra områden att forska på.

LISSBRANT BERÖRDE också de långa vårdtiderna för prostatacancer, och hur de kan kortas. Tidigare hade en person, en urolog, hand om patienten. Som därifrån skickades till röntgenläkare, och eventuellt därefter till en onkolog. En patolog skulle innan det dessutom titta på vävnadsprover. Man gjorde en sak i taget, och det tar tid.

Nu går det mot att prostatacancerdiagnostik och behandling är ett lagarbete, där kontaktsjuksköterskan är en viktig del. Det gäller också användandet av magnetkamera, i dagligt tal MR, som numera ofta ingår när diagnosen ställs.

– Nästa steg är att få jämlik

vård över hela landet. Det är många män som i dag inte får tillgång till olika typer av behandling, som är ett lapptäcke över landsting och regioner och beror bland annat på att behandlingarna är dyra. Det måste göras mer jämlikt! fastslog Lissbrant.

EN NYCKELFAKTOR för bot och överlevnad vid prostatacancer är tidig upptäckt. Än så

”Nästa steg är att få jämlik vård över hela landet

länge spelar PSA-provet avgörande roll för det. Så varför genomförs inte allmän screening för prostatacancer, som för bröstcancer?

Socialstyrelsens beslut 2018 mot PSA-screening byggde inte

på ekonomiska skäl, betonade Lissbrant. Motiveringen var i korthet att "nyttan av screening med PSA bedöms inte tydligt överväga de negativa effekterna på befolkningsnivå". Hälften av alla cancrar är obetydliga och kommer inte att påverka patienternas liv, men de blir ändå cancerpatienter.

Men dagens spontant utbredda PSA-testning är ineffektiv, kostsam och skadlig. Lösningen heter organiserad prostatacancer-testning, förklarade Lissbrant och punktade upp ett antal argument:

- Män med låga PSA-värden runt 1 (µg/l) har mycket låg risk att drabbas av spridd prostatacancer inom 20 år.
- Kompletterande biomarkörer och modern teknik för magnetkamera kan identifiera de män som trots PSA-värden över utredningsgränsen har låg risk att ha en på sikt allvarlig prostatacancer.
- Genom att enbart rikta ➤



LÄNGRE LIV. Många män som inte kan botas lever med fortsatt god livskvalitet efter sex-sju år, berättade Ingela Franck Lissbrant.

Foto: ANDERS HANSSON

Organiserad prostatacancertestning i VGR 2020

2020: Information och erbjudande om testning till samtliga 12 000 män i VGR födda 1970.

2021: Män födda 1971 erbjuds testning

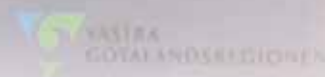
2022: Män födda 1972 och de män som 2020 inte testades erbjuds testning. Män testade 2020 med PSA > 1 µg/l kallas åter (totalt 20 000)

2022, Q1: Utvärdering av projektet med sikte på:

2023: Organisera testning för män 54-72 år som själva tar initiativ

2024-2028: Allt fler årskullar erbjuds testning

2029: Samtliga män 50-74 år erbjuda att testas. Ingen PSA-testning i primärvården i frånvaro av klinisk misstanke på PrCa



TESTCYKEL. Nästa år kommer 12 000 män födda 1970 att få ett första erbjudande om prostatacancertestning i Västra Götaland.

➤ vävnadsproven mot de områden som är cancer-misstänkta på MR-bilderna minskar överdiagnostiken ytterligare.

Nu planeras en försöks-verksamhet med framtidens prostatacancertestning. Det sker i form av organiserad PSA-provtagning med stegvis screening. Erbjudandet att delta utvärderas först i Skåne med provstart redan i år, och är även på väg in som rutin i Västra Götaland.

Socialstyrelsen ser positivt på utvecklingen, och frågan om för- och nackdelar – och därmed behov och utformning av screening för prostata-cancer – kan bli föremål för uppdaterad utredning inom de närmaste åren.

FÖR VÄSTRA Götaland ser förslaget som nu i vår är uppe till politiskt beslut ut så här:

2020 – info och erbjudande om testning till samtliga 12 000 män födda 1970.

2021 – män födda 1971 erbjuds testning.

2022 – män födda 1972 och de män som 2020 inte testades erbjuds testning. Män testade 2020 med PSA över 1 kallas på nytt (totalt 20 000 män).

2022 – utvärdering av projektet med sikte på:

2023 – organiserad testning för män 54-72 år som själva tar initiativ.

2024-2028 – allt fler årskullar erbjuds testning

2029 – samtliga män 50-74

år erbjuds att testas. Ingen PSA-testning i primärvården om inte klinisk misstanke om prostatacancer föreligger.

Om botande behandling berättade Lissbrant att allt fler patienter nu får det. Strålning och kirurgi är i de flesta fall lika bra, men biverkningar skiljer mellan dem.

– Strålbehandling har genomgått en fantastisk utveckling. Avancerad teknik, bland annat med inopererade guld-korn, ger mer precis

extern strålning med mindre påverkan på vävnad intill prostatan. Färre behandlingar med högre dos innebär kortare behandlingstider, ner till knappt tre veckor. Brachyterapi med inre strålning används också.

De senaste åren har det också varit en dramatisk ökning av robotassisterad kirurgi, som ger kortare vårdtid och mindre blödning, och eventuellt något bättre potensresultat. Viktigast för hög kvalitet vid kirurgi är ändå ett högt antal operationer per operatör, vilket redan är standard i Västra Götaland.

Rutin ger skicklighet. "Det är ingen mänsklig rättighet att få operera, eller strålbehandla" som Lissbrant uttryckte det. Hon gav en sammanfattning av botande behandling:

- Alla patienter har rätt till information om båda behandlingsalternativen.
- Kvalitet i resultat och biverkningar måste följas upp kontinuerligt.
- Rehab är viktigt, det har förut inte varit prioriterat.

DET PÅ sikt viktigaste verktyget i vården utnämnde hon patientöversikten PPC till.

– Ett nytt nationellt enhetligt system med ett gemensamt språk som följer patientens resa genom vården. Och skapar nytta för alla inblandade! Patient och läkare får samma bild av patientens vårdssituation, sammanfattad i en sorts digital journal med en tidsaxel över patientens allmäntillstånd och alla

behandlingar, summerade Lissbrant.

Hon rundade av med en snabb scanning av framtidens vård och forskning. Där det exempelvis handlar om tumör-cellers DNA-reparations-förmåga och möjlighet att stänga av. Om den spännande immunterapi, som dock ännu inte visat tecken på att göra underverk med just prostata-cancer. Och om den omtalade behandlingen med lutetium med en målsökande molekyll som fäster på cancer-cellernas receptorer, och gett lovande

Viktigast för hög kvalitet är ändå ett högt antal operationer per kirurg

resultat för en del patienter. En studiestart i ämnet är planerad på Sahlgrenska under våren.

Ingela Franck Lissbrant informerade slutligen om nyligen invigda Prostata-cancercentrum PCC i Göteborg som ett led i att utveckla prostatacancervården med fokus på patient, kvalitet och forskning.

Sammanfattningsvis ett mycket informativt och hoppingivande föredrag!

**BJÖRN LUNDELL
ANDERS HANSSON**

Se även: Notis om Ingela Franck Lissbrants hedersutmärkelse på sidan 14!

MARIA FRÅNLUND sätter nytt ljus över PSA-provstudien



Foto: ANDERS HANSSON

Aena sidan, å andra sidan. Pest eller kolera?

– För varje man som slipper dö av prostatacancer tack vare PSA-testning, kommer tio andra att behandlas helt i onödan. Upp till åttio procent av dem förlorar potensen och ungefär hälften av dem drabbas av urinläckage.

Orden är Maria Frånlunds, och hon har koll på saken. Helt nyligen presenterade hon sin avhandling om utfall och risker med organiserad provtagning, baserad på statistik från mer än 20 års värden och sjukdomsförlopp i den stora Göteborgs-studien som inleddes 1995 och där 20 000 män deltagit.

HENNES FORSKNING visar att organiserad PSA-screening minskar risken att dö av prostatacancer med cirka 30 procent, jämfört med de män som inte bjuds in till screening. Vidare att de som har störst risk att dö i prostatacancer är män som börjar screena sig för sent (efter 60 års ålder), samt de som bjuds in till provtagning men inte tackar ja till den. Men även de män som har lång förväntad överlevnad och slutar PSA-screening för tidigt (vid cirka 70 års ålder) och får sin diagnos efter det. Vissa män bör därför erbjudas screening även efter 70 års ålder.

Avhandlingen har väckt berättigad uppmärksamhet. Framför allt har den satt nytt ljus på behovet av bättre och bredare underlag för diagnostiserandet. Enbart PSA-

värdet kan vara ett trubbigt verktyg, men de kompletterade markörerna är sammantaget inte tillräckligt många, träffsäkra och allomfattande ännu.

– För att undvika överbehandling vill vi gärna bli mer selektiva i hur vi diagnostiserar. Det är ju inte själva PSA-provet som gör männen impotenta, utan först när vi tar cellprover och hittar

”För att undvika överbehandling vill vi gärna bli mer selektiva i hur vi diagnostiserar

de många gånger ofarliga tumörer som vi behandlar. Och det är ju då vi får biverkningar, säger Maria Frånlund.

Därför har frågan hamnat i limbo. Å ena sidan, å andra sidan. Är ett sparat liv värt sju-åtta impotenser och fyra-fem inkontinenser? Ett sådant val blir förstås omöjligt.

YTTERLIGARE EN del i avhandlingen rör männen i studien som haft lågt PSA-värde inledningsvis. Drygt hälften av männen i testgruppen låg från början under 1,0. Ett startvärde mellan 2,0 och 3,0 innebar fem gånger högre risk att utveckla prostatacancer än hos dem med 1,0 och lägre.

Hur gick det för dessa män som startade med ”normala” PSA-värden?

28 av dem avled av sin cancer, trots att de deltog och hade normala PSA-värden vid screeningens början. En hel skolklass, konstaterar Maria Frånlund.

– 18 av de männen hade fått sin diagnos efter att ha deltagit färdigt och lämnat studien. En hade gått på åtta tester, biopsrats vid två tillfällen, och gick ur studien vid 70 års ålder. Fyra år senare får han sin diagnos, och avlider efter sju år. Det vill säga vi har släppt honom för tidigt, och det vittnar om vissa ”fallgropar” i screeningupplägget.

NU TYCKS det ändå som om vågskålen börjar väga över för att organiserad screening snart blir verklighet. Socialstyrelsen, som hittills varit avvisande, gjorde nyligen ett uttalande där det kan anas ett möjligt införande inom fem år.

Ungefär hälften av alla svenska män PSA-testar sig redan i dag, men medelåldern förefaller i högsta laget med tanke på prostatacancerens ofta långa startsträcka. Det gäller att hitta ”rätt” män att behandla i rätt tid med rätt metod, och utan säkrare diagnoser är det svårt.

Många frågor är det.

Maria Frånlund redogör i sitt föredrag för flera av dem vid ProLiv Västs kvartalsmöte i Göteborg den 23 maj.

ANDERS HANSSON

Se även: Annons om kvartalsmötet på sista sidan!

FÖLJ MED OSS TILL HEMLIGT RESMÅL!

**NÄR: EN DAG
I VECKA 36–37 2019**

Ja, nu är vi minsann lurigt förtegn. Vår årliga medlemsresa har denna gång formen av en hemlig tur. Till sjöss eller till lands. Men med samma goa gemyt som alltid i respackningen (eller sjösäcken). Så se till att hålla perioden 3–14 september fri för att kunna hänga med. Närmare detaljer kommer framöver! Har vi din epostadress? Eller mobilnummer? Annars: Skicka det bums till kansli@proliv.com!

PROLIV VÄST
PROSTATACANCER-FÖRENINGEN

BORÅS | SJUHÄRAD



Vid hennes samtal med patienterna framkom ofta ett önskemål att kunna få kontakt med en sexolog. Kuratorn Nina Glebe vid urologen på Södra Älvsborgs sjukhus i Borås ville få en tydligare bild av behovet. Nu summerar hon läget.

Syftet var att skapa en sorts Så här gör vi-manual med ett tydligt "flödesschema" för läkare, sjuksköterskor och kuratorer att följa gällande sexuell rehabilitering för män med prostatacancer, kombinerad med en specialskriven information till patienterna som beskriver innehållet i den sexuella rehabiliteringen.

– Vi har fokuserat på att använda övergripande rekommendationer och styrmedel och göra det till något hanterbart på vår jämförelsevis lilla mottagning. Vad har vi för styrkor och svagheter, och hur kan vi få ut information och kunskap till de som drabbas av prostatacancer.

–I varje del av arbetet dyker det då upp nya tankar och

funderingar. Men det är ju det som är så roligt. Har man väl kommit igång och börjar arbeta tillsammans genererar detta mer och mer, berättar Nina Glebe.

I SIN enkät ställde hon 18 frågor om exempelvis den information patienten upplevt sig fått ta del av under behandlingen rörande förändrad sexuell funktion, råd och frågor kring förlorad eller reducerad förmåga till erektion, kontakt med kurator eller sexolog, förändrad kroppsuppfattning och självkänsla, påverkan på relation och sexuellt umgänge.

Antalet svar var för litet för att generella slutsatser kan dras, men det gick ändå att urskilja några tydliga bitar av ett mönster:

- Patienterna upplevde att det brast i informationen om att den sexuella hälsan kan komma att påverkas vid operation.
- Patienterna hade inte fått information om läkemedel i tablettform men någon svarade att de fått information om läkemedel i injektionsform.
- Ingen av patienterna hade fått information om övriga erektionshjälpmedel såsom penisring, erektionspump med mera.

• Samtliga tillfrågade tyckte inte att de fått tillräckligt med information om sexuell hälsa efter prostatacancer och ansåg att rehabiliteringsfrågan är något som vården bör ansvara för att ta upp med patienter.

– Ett första steg i vårt projekt blev att bryta ner begreppet sexolog. Jag såg det i stället som nödvändigt att få fokus på de olika områden som man behöver arbeta med inom cancerrehabilitering inriktad på sexuell hälsa hos män med prostatacancer, säger Nina Glebe.

HON OCH arbetsgruppen beslöt att använda sig av ett biopsykosocialt synsätt:

Att den sexuella hälsan påverkas av biologiska, psykiska, relations- och

kulturella element i människan, och att en patients sexualitet måste ses utifrån samtliga dessa aspekter. Sexuell rehabilitering ska vara ett standardinslag inom cancerrehabilitering.

Plus att sexuell dysfunktion måste ses som ett delat förhållande mellan medicinska



åtgärder och stödsamtal. Ingetdera är var för sig tillräckligt för att hjälpa en patient med sexuell dysfunktion.

EN VINST av detta synsätt är att en felaktig föreställning hos patient och vårdgivare att det rör sig om "psyksiska problem" eller bara "finns i ditt huvud" kan avväjas.

ANDERS HANSSON

Fotnot: Den 10 maj presenterar Nina Glebe sin modell för den sexuella rehabiliteringen för män med prostatacancer. Den kommer därefter att kunna hittas på RCC Västs hemsida (www.cancercentrum.se/vast)



TREDJE GÅNGEN I RAD FÖR VÄLGÖRENHETSÅK

Den 18 maj är det dags igen. Då rullar **Aktiva mc-åkare i Borås** för tredje året i rad ut i en lång rad på vägarna i ett **Charity Run** till förmån för ProLiv Väst och kampen mot prostatacancer. Start och mål är identiska med förra årets, det vill säga avfärd klockan 11 från McTeam1 på Kilsundsgatan vid Getäng och fika tre timmar senare på Ellagården vid Viared. Halvvägs även ett stopp vid Hedareds IP.

2018 års Charity Run drog 64 motorcyklar och gav cirka 12 000 kronor till insamlingskassan. Vid gynnsamt väder hoppas arrangören och eldsjälens Anders Oscarsson, som redan kontrollfinåkt sträckan i år, på minst lika många deltagare – gärna tresiffrigt! Startavgift 100 kronor. För mer info: ring **0706-23 37 81**.

MÖTET GÅR IGÅNG TIDIGT

Vårens sista möte för **samtalsgruppen** i Borås hålls den **7 maj**, som vanligt i **Kraftens hus**. Ovanligt är dock att mötet startar klockan 14, en timme tidigare än vanligt, för dem som har lust och kraft att följa med på en promenad i maj-solens (?) sken. För övriga är det fikastart klockan 15. För mer info: ring **0706-76 14 80**.

LÖSRYCKT & NOTERAT

INGELA BELÖNAD MED TUNGT PRIS

Ingela Franck Lissbrant mottog den 9 april inför årets förbundsstämma i Stockholm **Prostatacancerförbundets heders-**

utmärkelse för 2018 med motivering:

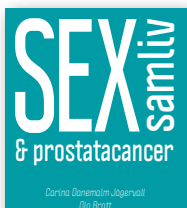
”Belönas för sitt innovativa och engagerade arbete inom prostatacancer vården, alltid med patienten i fokus. Ingela är en mycket uppskattad verksam kliniker och forskare som med sin kompetens och smittande entusiasm drivit på utvecklingen av prostatacancer vården i Västra Götalandsregionen och i hela Sverige.”

Priset utgörs av en skimrande glasdroppe (höjd 33 cm) i sexkilosklassen från den Orrefors-skolade glaskonstnären **Micke Johanssons** egen hytta utanför småländska Örsjö.

OM SEX OCH SAMLIV AV CARINA OCH OLA

I **Almedalen** kommer det i sommar att handla om *Sex, samliv & prostatacancer*. För så heter boken som då presenteras

i Prostatacancerförbundets tält. Det är den första svenska bok som heltäckande



tar upp de olika sexuella förändringar som kan uppstå vid behandling av prostatacancer och vad man kan göra åt dem.

Författare är **Carina Danermark Jägersall** från sexualmedicinska mottagningen vid kirurgkliniken i Växjö och professor **Ola Bratt** från prostatacancercentret vid Sahlgrenska. Boken lyfter fram relationens betydelse, med berättelser om hur män och deras partner har hanterat sina samliv efter cancerbehandlingen.

– Det här är en efterlängtat bok att kunna ta del av både före och efter behandlingen, säger **Kjell Brissman**, ordförande i Prostatacancerförbundet.

DELILA FÅR MEDEL ATT FORSKA VIDARE

Åtta miljoner kronor har Prostatacancerförbundet i år delat ut som forskningsmedel. Bland mottagarna finns **Delila Gasi Tandefelt**, för övrigt den enda från Västra Götaland, som får 300 000 kronor till sitt projekt *Translating Prostate Cancer Genetics into Clinical Benefit*, det vill säga ungefär hur kunskap om cancers genetiska innehåll kan utnyttjas för att bekämpa den.

Största delen av medlen som delas ut samlas in via den årliga **Mustaskampen** i november. Stöd ges främst till projekt om tidig och säker diagnostik, mer effektiva och skonsamma behandlingsmetoder samt rehabilitering.



FIRADE 100 MED ATT SKÄNKA 75 000

Den vårvackra lördagskvällen 30 mars firade **Odd Fellows loge 69 Lennart Torstensson** i Göteborg sitt 100-årsjubileum. Pompa och ståt, och 150 högtidsklädda medlemmar i pampiga lokaler med traditionella ceremonier präglade festligheterna, dit ProLiv Västs styrelsemedlemmar **Delila Gasi Tandefelt** och **Inge**



Nilsson bjöd in för att ta emot logens gåva till föreningen på 75 000 kronor till ProLiv Västs forskningsfond.

Positiva ord om föreningens arbete inom prostatacancer yttrades av övermästare **Oscar Grön**, och vi framförde vår glädje och stolhet över den generösa gåvan. Delila representerade såväl ProLiv Väst som

forskarkåren även vid kvällens supé, som efter en portion västkustmums (räk- och kräft-röra) toppades av oxfilestubble med mustig madeirasås och bakad portabello.

INGE GJORDE KLIPP VID INVIGNINGEN

Nio urologer, åtta onkologer, fem kontaktsjuksköterskor, kurator och uroterapeut och sexolog samt ytterligare ett tiotal vårdgivare knutna till det nyöppnade multidisciplinära **Prostatacancercentrum** på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg hälsar numera via porträttbilder från en whiteboardtavla patienter och besökare välkomna till lokalerna på tionde våningen i sektion H.

Men det var **Inge Nilsson**, ordförande i ProLiv Väst, som fick äran och förtroendet att inför ett femtiotal åsna vittnen klippa det blågula bandet vid invigningen den 22 februari. Och precis när saxen klöv bandet itu slog klockan



om till 13.28 på fredags-
eftermiddagen.

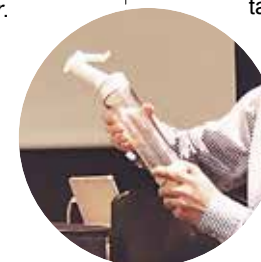
Inge Nilsson sitter för övrigt

sedan starten också med i styr-
gruppen för prostatacancercentret
som patientrepresentant.

FÖRSÖKA KAN DUGA ATT LÅNA EN PUMP

Kvartalsmötet den 29 november på temat **Sex & samliv** hade en punkt med under-
rubriken *Försöka duger*.

Anders Hansson och **Björn Lundell** från ProLiv Väst berättade då om personliga erfarenheter av erektionshjälpmedel och informerade om injektionsläkemedel och erektionspumpar.



En pump fungerar så här: ett rör sätts över penis, luft pumpas ut så att ett undertryck uppstår och leder till att penis blodfylls. Därefter träs en silikonring på vid penisroten och pumpen tas bort.

Det finns en stor mängd pumpar som säljs som sexleksaker, flertalet är bara måttligt lämpade att lösa erektionsproblem. Den i stort sett enda

funktionella säljs av **RFSU**, men kostar drygt 2 000 kronor och kan upplevas som onödigt stor och komplicerad att använda.

För den som vill prova RFSU:s pump under några veckor finns ett exemplar att tillgå vid prostatacancercentret på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Kontakta sexologen **Ann Hedlund (031-342 68 36)** för inledande samtal om utlåning av pumpen under fyra veckor.

Urologiklinikerna i Borås, Skövde och Uddevalla har inte någon utlåning av pump.

ANHÖRIGGRUPPEN I TRESTAD med omnejd träffas den **21 maj** klockan 17.30–19 i Bröstcancerföreningens lokaler på Östergatan 1B, Uddevalla. Kontaktperson: Christina Green (0709-42 68 98).



HALLAND

ÅRSMÖTE MED SPETS

15-årsjubilerande CaPriN höll den 9 mars årsmöte i Laxbutiken Heberg. Hela 80 medlemmar hade slutit upp och gjorde årsmötet till en mycket trevlig dag. Inbjuden att föreläsa om mediciner var Bernt Åslund, ordförande från prostatacancerföreningen i Uppsala län, tillika medicinsk expert för förbundet.

FÖRELÄSNINGEN BLEV mycket uppskattad. Bernt valdes även som ordförande för årsmötet och genomförde detta excellent.

2018 blev ett bra år med många och väl genomförda aktiviteter, och en bra mustaschkamp. Föreningen har en god och välskött

ekonomi, vilket gjorde att styrelsen beviljades ansvarsfrihet av medlemmarna och revisorerna.

DEN NYA styrelsen består av Bo Kjellström, ordförande, Håkan Svensson, vice ordförande, Sven-Erik Carlsson, kassör, Conny Nielsen, sekreterare, Lars Nilsson, hemsidesansvarig, Bengt-Åke Karlsson, matrikelansvarig, Lars-Åke Walter, facebookansvarig, Anita Abrahamsson, ledamot, Anders Eidergård, ledamot samt Bert Werneman, ledamot och den ende nyvalde.

Valberedningen består av Sten-Olof Nilvall, sammankallande, Birgitta Andersson samt Alf Nilsson.



RÄCKTE TILL. Storleken hade ingen betydelse när Bernt Åslund svingade klubban vid årsmötet.

Revisorer är Jan-Erik Bengtsson och Stig Andersson samt suppleant Daniel Dellien.

Knut Lawesson och Hans Larsson avgick i valberedningen och avtackades.

Årsmötet innehöll även ett stort lotteri med fina skänkta priser och en god laxtallrik serverades till musik av trubaduren Tommy Leijon.

BO KJELLSTRÖM



NYA STYRELSEN. Från vänster: Lars-Åke Walther, Anders Eidergård, Lars Nilsson, Conny Nielsen, Bo Kjellström, Anita Abrahamsson, Bengt-Åke Karlsson, Bert Werneman och Sven-Erik Carlsson. Saknas på bilden: Håkan Svensson.

Socialt på Mölleträff

Mötesplats Mölle i Falkenberg är ett kafé där människor samlas, fikar, samtalar och får ta del av olika slags information.

Den 20 februari hade CaPriN engagerats av socialförvaltningen för att föreläsa om vår sjukdom, dela ut information och sälja lite pins. Ett 30-tal personer hade mött upp och det var tydligen något slags toppnotering för kaféverksamheten.

De närvarande var mycket intresserade, ställde frågor och diskuterade sinsemellan. Efteråt kom flera fram och lyfte både sina problem och framgångar de haft när det gäller prostatacancer.

Socialförvaltningens representant tyckte det var så lyckat att hon ville återkomma för fler informationer på olika platser i kommunen.

BO KJELLSTRÖM
SVEN-ERIK CARLSSON



FULLSAT. Publikintresset på mässan i Varberg delades i någon mån mellan Lill Lindfors och CaPriN.

CAPRIN-SUCCÉ PÅ SENIORMÄSSAN I VARBERG

Det har blivit en tradition för CaPriN att ställa upp på Senior-mässan i Varberg. I år blev det rekord den 28 februari med nästan 2 500 besökare så det var trångt och trevligt i Arenahallen. CaPriNs intäkter blev drygt 14 000 kronor genom

försäljning av bland annat olika pins och 525 (!) st Sverigelotter. Årets artist var Lill Lindfors. Hon föräddades av CaPriN ett styck Blå Kokbok, som mottogs med glädje. Ett tack till alla deltagare!

HANS ZETTERLING



DETTA HÄNDER I HALLAND

6 MAJ

Styrelsemöte i Halmstad Husknuten kl 14 på "10-an" HSO-lokalen.

14 MAJ

Föreläsning i Varberg Folkets Hus kl 18.30 av överläkare Maria Fränlund från Prostatacancercentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Ämne: **Prostatacancerscreening – är PSA en bra markör?**

25 MAJ

MC-rally Bolmen Runt.

26 MAJ

Vårresa för medlemmar med kryssning i Göteborgs skärgård och Hisingen runt.

1 JUNI

Andersbergsfestivalen i Halmstad kl 13–17. Vi deltar med att informera allmänhet om Prostatacancer, sälja pins och Sverigelotter med mera.

3 JUNI

Styrelsemöte kl 14. Lokal: *Alliansen Varbergs Boulehall* på Stenåsavägen.

13-14 JULI

Västkostloppet/STCC på Falkenbergs Motorbana. Information, pins- och lottförsäljning.

20 JULI

Sports Car Event med sportbilar kl 10–17 på **Simstadion/Brottet** i Halmstad.

19 AUGUSTI

Höstens första styrelsemöte i Halmstad Husknuten kl 14 på "10-an" HSO-lokalen.

PROLIVNYTT 25 ÅR 1995 2000 2005 2010 2015 2020

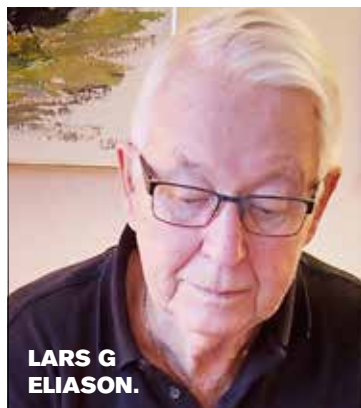
LARS G LYFTE BLADET

Millennieskiftet kommer och ProLivNytt går in på sin 6:e årgång. Med en ny redaktör som skapar struktur och satsar på medlemsmedverkan i spalterna.

Femårsperioden fram till 2005 med Lars G Eliason som ordförande och utgivare markerar ett mjukt men tydligt skifte mot föregångaren Sture Billhult. ProLivNytt präglades då av en sorts entusiastisk huller-om-buller-redigering av sidorna. Ihop med enkel teknik (fotokopierade A4-papper) kunde ProLivNytt liknas vid ett fanzin, en för tiden vanlig typ av hemmagjort, fanbaserat musikmagasin.

Eliason skapar i stället en fast form som lyfter bladet: enhetligt tidningshuvud, tryck på gultonat lite tjockare A4-papper, inledningsvis 8 sidor, sedan alltid 12. På framsidan en kåserande lägesrapport om föreningen och prostatacancer med reflektioner om det privata livet, gärna med utblick från sommarstugan på Orust. Sidan 2 inleds med ett fylligt referat av senaste föreläsningen. Därefter en tydlig rangordning av övrigt innehåll, med texter från medlemmar högt prioriterade.

PÅ SISTA sidan information med kallelse till nästa medlemsmöte med stor karta och vägbeskrivning. Det sistnämnda kan verka lite överdrivet. Men ProLiv (som ännu inte fått tillägget Väst) består vid denna tid av medlemmar från hela västra och södra Sverige, och mötesannonsern innehåller ibland även tips om logi för övernattnings: "Kombinera gärna mötet med ett besök i Göteborg!" Eliason uppmanar redan



LARS G ELIASON.

i sin första ledare läsarna att skriva själva, under rubriken "Fritt Forum". I februari 2001 publiceras en första helsida med patientberättelse, om bland annat nio månaders väntetid från provtagning till möte med urolog.

Och det rullar på, med frispråkiga skildringar av behandlingen och livet med prostatacancer runt millennieskiftet. Berättelserna förmedlar ofta en sorg över förlorad potens och är undertecknade med namn och hemort, i vissa fall även med telefonnummer för kontakt.

UNDER PERIODEN hinner såväl ungdomsgrupp (under 60) som anhörigrupp bildas, men inför årsmötet 2005 meddelar Eliason sin avgång. Under hans tid har medlemstalet stigit till över 500, och tidningen till hela 1 400 ex – som nu går ut även till nybildade ProLiv Stockholm och vänföreningen Jämtgubben i Östersund.

ANDERS HANSSON

MAJ 2019

Några dilemman och PCC

Svensk sjukvård har aldrig haft så många behandlingsmöjligheter, oerhört avancerad teknik, personal med fantastisk spetskompetens och, utan att helt säkert veta, så mycket pengar att disponera som nu. Utvecklingen inom alla dessa områden går dessutom så rasande fort att det krävs ständig kompetensutveckling för alla inblandade och här närmar vi oss ett första dilemma. Detta kräver ytterligare ansträngningar av samma organisation som redan är hårt ansträngd och i många fall överbelastad. Det gäller i viss mån även oss som är verksamma i patientorganisationerna.

Utvecklingen leder till att vi prostatacancerpatienter lever längre. Organiserad prostatacancer-testning kommer för vår del, i vart fall på kort sikt, att öka antalet patienter, och alla nya behandlingar gör det alldeles nödvändigt att effektivisera och organisera all vård efter framtidens förutsättningar. Och detta måste gälla för alla enheter i hela vårdkedjan.

Etta andra dilemma är då att det finns 21 stycken parallella sjukvårdshuvudmän/organisationer i Sverige, som alla ska uppfinna sitt egna hjul, ha egen ofta omfattande administrativ överbyggnad, sköta sina upphandlingar i egen regi. Till detta kommer dessutom hela det politiska systemet, som från mitt något oinitierade perspektiv, verkar leva sitt helt egna liv.

Är det möjligt eller ens önskvärt att fortsätta på denna inslagna väg?

Det finns föga förvånande fler dilemman och för att nämna ett tredje så kräver, om jag har förstått det hela rätt, alla nya rön inom immunterapi, genetik, artificiell intelligens, och tekniska innovationer, helt nya metoder inom forskning och utveckling. Att förändra en sedan väldigt lång tid (med den gamla tidens förutsättningar) väl fungerande akademi till en



Foto: ANDERS HANSSON

I CENTRUM. Prostatacancercentret på Sahlgrenska visar att både små och större framsteg sker.

helt ny framtid, kommer att kräva ett paradigmskifte, kanske vårdens och samhällets allra största utmaning i det här sammanhanget. Min bild är att denna förändring måste komma och då kommer att på olika sätt påverka hela samhället.

Allt detta finns med i arbetet med PCC, ProstataCancerCentrum, på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och det är ganska lätt och trevligt att konstatera att det hela tiden sker både små och lite större framsteg. Nya kompetenser i form av sexolog och andra terapeuter knyts till PCC, ett första väl genomarbetat koncept för rehabilitering av kirurgiskt behandlade patienter införs under våren och kommer också att följas av motsvarande koncept för andra patientgrupper. En stor utmaning är att resursmässigt möta den dramatiskt ökande gruppen onkologipatienter och här pågår ett intensivt arbete med rekrytering av specialister och annan personal.

Forskning och utveckling och behovet av ett nytt paradigm är det lite svårare att sja om, men låt oss hoppas att vi om inte en alltför lång framtid kan säga: Det var ju då det hände.

INGE NILSSON
Ordförande ProLiv Väst



PROLIVNYTT MODELL 2001.

TREFALT HÖGAKTUELLT

Kvartalsmöte: Torsdag 23 maj kl 18–20.30 ● Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg

Tre högaktuella presentationer i samma paket blir det vid vårens sista kvartalsmöte den

23 maj. Först ut är urologen **Maria**

Frånlund från Prostatacancercentrum

vid Sahlgrenska med sin uppmärksammade avhandling (se sid 10–11) om organiserad prostatacancerscreening, aktuellt på prov inom kort i Västra Götaland.

Vad betyder det? För vilka patienter? Nu och i framtiden?

Och vad innebär det för vården? Hur ska det gå med väntetider och behandling? **Johanna Svensson**, verksamhetschef på onkologen

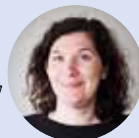


vid Sahlgrenska, ger en bild av hur det ökade resursbehovet hanteras och vad det innebär för patienter och personal.

Efter frågestund och fika med bensträckare är det efter paus dags för forskaren **Delila Gasi Tandefelt** (se notis sid 14) att ta publiken med på en fascinerande framtidsstur och bland annat berätta om hur kunskap om tumörens specifika DNA-innehåll via ett vanligt blodprov kan skapa möjlighet att utveckla individanpassad behandling.

Allmänt möte. Fri entré.

Kom i tid (start kl 18 prick). VÄLKOMNA!



FYRA GÅNGER SNACKCAFÉ (PLUS ETT)

Vad: Snackcafé (se bilden) **Hur dags:** klockan 12–14 **När:** Tisdag 4 juni, samt onsdag 4 september, fredag 4 oktober, måndag 4 november, onsdag 4 december
Var: Dalheimers Hus (rum Röda Sten, en våning ner), Slottsskogsgatan 12, Göteborg

Just precis! Framöver ges möjlighet till snackcafé regelbundet varje månad! Vi startar i höst, för säkerhets skull med samma dag – alltså datumet den 4:e i varje månad. Extra lätt att komma ihåg! (Och tjuvstart redan nu den 4:e juni.)

Kom och ta en fika, träffa likasinnade, ställ frågor du grunnar på om prostatacancer och

livet och kärleken och allt som hör därtill. Mycket att prata om! Här är det högt i tak, raka rör, en hel del skratt och gärna ohängd galghumor. Kanske är du ny och vill mest lyssna på de andra? Helt ok, det med. Fikat bjuder vi på, tilltugget får du själv stå för. **VÄLKOMMEN!**