

Rädda Livet

EN TIDNING UTGIVEN AV CANCERFONDEN

NR 2 / 2005

Tema: Prostatacancer

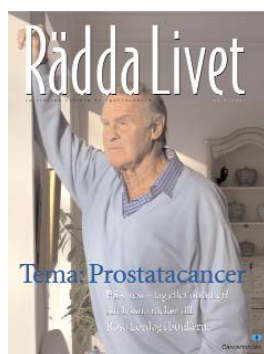
PSA-test – lag eller onödigt?

Att lyssna räcker till

Rosa Lördag i butikerna



Cancerfonden



REDAKTÖR
Marita Önneby Eliasson
marita.onneby@cancerfonden.se

GRAFISK FORM
Anna-Karin Jakobsson, The Factory of Design

KORREKTUR
Birgitta Hessulf, Rödpennan

ANSVARIG UTGIVARE
Ursula Tengelin

TEKNISK PRODUKTION
Tryckmedia i Stockholm AB

OMSLAGSFOTO
Denny Lorentzen

RÄDDA LIVET
utkommer med fyra nummer per år och utges
av Cancerfonden, den enskilt största finansä-
ren av svenska forskningsprojekt om cancer.

VILL DU HA RÄDDA LIVET
i fortsättningen så välkomnar vi dig
som medlem i Cancerfonden.

MEDLEMSAVGIFT PER ÅR
18-65 år: 200 kr
Under 18 år/över 65 år: 100 kr
Organisationer och företag: 1 000 kr
Enstaka exemplar: 15 kr. Porto tillkommer.

CANCERFONDEN
är en ideell organisation med tre huvud-
sakliga uppgifter: att stödja och samordna
cancerforskning, att informera om
cancer och att utveckla nya metoder
i vården av cancersjuka.

CANCERFONDEN, 101 55 STOCKHOLM
Tel 08-677 10 00. Fax 08-677 10 01
Besöksadress: David Bagares gata 5

GIVARSERVICE
Tel 020-78 11 79

FRÅGOR OM CANCER?
Cancerfondens informations- och stödlinje
Tel 020-222 111, mån 9-20, tis-fre 9-17
infostodlinjen@cancerfonden.se

Pg 90 1986-0



Cancerfonden

25 män varje dag

Klokskap kan födas ur erfarenheter. I alla fall uppfattar författarna till Kraftbok det så. De har varit med om något som förlöser livet och de går renade och styrkta vidare i tillvaron. Och dessutom så mycket klokare och mer närvarande. Deras erfarenhet är att de har haft cancer.

En annan klokskap som Cancerfonden nu sprider är informationen om prostatacancer. En Temoundersökning visar att vår kännedom om sjukdomen är låg. 2005 och 2006 blir därför en tid då Cancerfonden fokuserar på denna tumörform. I kampanjer, på webbplatsen Prata prostata och i Rädda Livet ska vi ge information och nyheter. I detta nummer hör vi röster för och emot PSA-test. Sven Tumba ser det som var mans skyldighet, distriktsläkaren i Mora avråder för allmän testning.

Varje dag insjuknar 25 personer i prostatacancer vilket gör den till den vanligaste cancerformen i Sverige. Forskarna spår att ca 10 000 män får diagnosen bara i år. Med kännedom om denna utveckling är det lätt att förstå att svensk forskning kring prostatacancer behöver både givarnas pengar och insatser från forskare. Finns resurserna så skapas ett intresse i forskarvärlden. Detta är hoppfullt eftersom forskningen kring prostatacancer har halkat efter om man till exempel jämför med bröstcancerforskningen. Läs vad ordföranden i forskningsnämnden har satt upp på sin önskelista om forskningen kring prostatacancer!

Marita Önneby Eliasson

MARITA ÖNNEBY ELIASSON
REDAKTÖR



FOTO ULLA MONTAN



15.



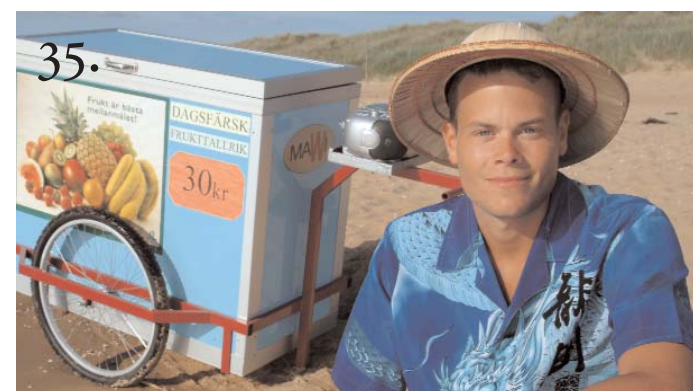
18.



11.

Tema i detta nummer: Prostatacancer

Prostatacancer är den vanligaste tumörformen i Sverige och temat för detta nummer. Bara under 2005 beräknas 10 000 män få diagnosen. Ett 20-tal forskningsprojekt pågår och finansieras av Cancerfonden. **Läs mer på sidorna 4-20.**



35.



24.



28.

21. Paret Klein i full verksamhet

Ser som sin uppgift är att ta reda på hur allt hänger ihop

24. Kraft i att se det positiva

Kompisar med delade erfarenheter skrev en bok

27. Rosa Lördag i butiker

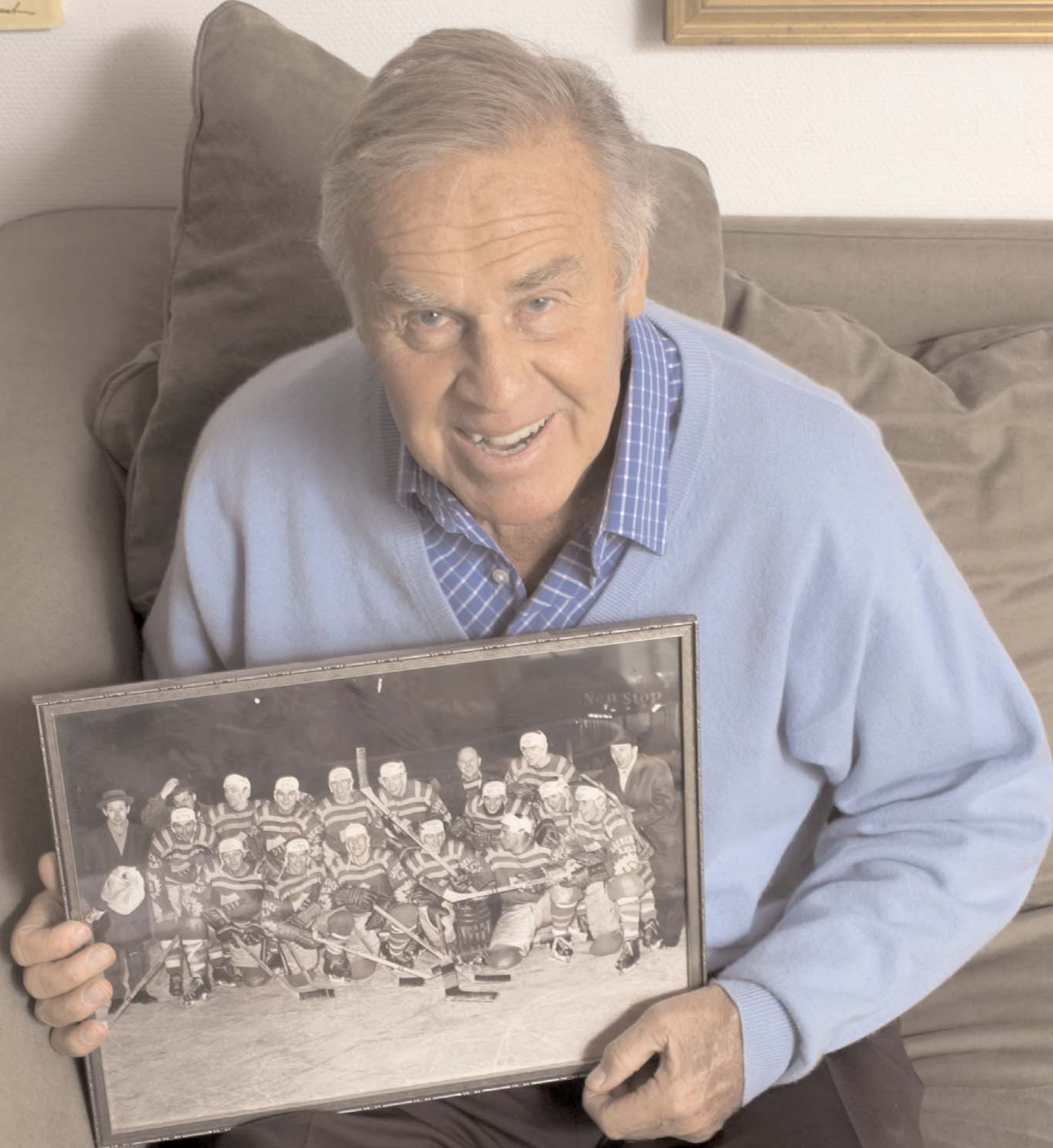
Svensk Handels manifestation för att samla in pengar till bröstcancerforskning

28. Lindas kamp mot MDS

Möt Linda i hennes vardag, hemma och under behandling på sjukhuset

32. Vi lever längre trots cancer

"Cancer i siffror" visar statistik från 30 år tillbaka



– Som medelålders man har du en skyldighet både mot dig själv och din familj att testa ditt PSA-värde, säger Sven Tumba.

Sven Tumba: Det borde vara lag på PSA-test

TEXT MARITA ÖNNEBY ELIASSON FOTO DENNY LORENTZEN

Vi träffas en lördag i huset några mil utanför Stockholm. Hustru Mona har återvänt till hemmet i USA. Det blir reporterens uppgift att finna en vas till artighetstulpanerna och att sköta kaffekokningen.

Sven Tumba lägger sin tid på annat än hushållsgöromål och erkänner gärna att det är Mona som sköter om det mesta i deras tillvaro.

Det är en vital 73-åring som tar emot. En professionell idrotts-epok i ishockeyrinken har övergått till hög amatörnivå på golfbanan och med fast tid på gymmet.

Idag bor paret Tumba i Florida på USA:s sydostkust. Det var där som det för ett par år sedan visade sig att Svens PSA-värde var förhöjt. Påföljande vävnadsprov bekräftade en prostatacancer. Det var ett chockbesked.

– Bara ordet cancer är ju en riktig snyting, säger Sven. Nu är det kört. Inget mer sex och vad ska man då göra, tänkte jag.





Väggarna är smyckade av Mona Tumbas måleri.

SECOND OPINION

De flesta patienter med prostatacancer har rätt till samtal med både en urolog och en onkolog (cancerspecialist) före beslut om behandling. Detta kallas second opinion, dvs ytterligare en medicinsk bedömning.

Frågan om second opinion är särskilt angelägen vid prostatacancer eftersom de två viktigaste behandlingsalternativen, strålning och kirurgi, är så långt man vet idag likvärdiga. Båda kan ge biverkningar, men av olika slag. Därför är det viktigt att männen själva får välja vilken behandling de vill genomgå.

I de flesta fall är det en urolog, alltså en kirurg, som ställer diagnosen prostatacancer. Om patienten även får träffa en onkolog har han möjlighet att välja mellan behandlingsalternativen kirurgi och strålbehandling.

Tre kriterier måste emellertid vara uppfyllda för att patienten ska ha rätt till en second opinion:

- Sjukdomen ska vara livshotande eller särskilt allvarlig.
- Det ska finnas flera likvärdiga behandlingsalternativ.
- Valet av behandling ska ha stor betydelse för den framtida livskvaliteten.

» Mona grät vid diagnosbeskedet och Sven erkänner att han till en början kände sig ganska nere.

– Men vi kom överens om att vi skulle klara av de här. Det skulle inte falla mig in att ”kasta in handduken”, det kan jag tala om för dig.

Så Sven och Mona uppsökte olika läkare för att ta reda på vilka behandlingsalternativ som fanns. De ville höra olika uppfattningar från olika specialister, få en så kallad second opinion.

Någon radikal operation ville Sven inte höra talas om.

– Även om jag inte vet vad prostata är till för så vill jag inte ta bort någon del i kroppen. Då är det bättre att ta bort tumören.

Operationen fick alltså vänta. Beslutet blev 25 strålbehandlingar. Först därefter lades nio frön (seeds) in i prostata där de låg och avgav radioaktiv strålning.

– Det var ingen rolig period. Det gjorde inte ont men jag kissade blod och det var allmänt obehagligt.

När strålningsperioden på fem veckor var över var det dags att ta tag i kärlekslivet igen, ansåg Sven.

– Sexet ingår i livet. Jag talade med min läkare om det och han höll med och uppmuntrade mig. Med ett fungerande sexliv känner jag mig mycket friskare.

– Jag är som i Hasse Alfredsons sketch: Jag sitter och matar duvorna och tittar på flickorna, skämtar han.

Sven tog potenshöjande läkemedel en tid och det fungerade riktigt bra.

”Det skulle aldrig falla mig in att kasta in handduken. Jag och min fru Mona kom överens om att vi skulle klara av det här tillsammans.”

– Men det som kanske är ännu viktigare är att man pratar med varandra om sexualiteten och testar metoder. Mona och jag hjälptes åt.

Sven talar öppet om sin cancersjukdom. Många hör av sig till honom. På e-posten fungerar han mer eller mindre som en kurator. Han får dagligen mejl från patienter som vill diskutera sexuallivets fundament. Ofta är det kvinnor/hustrur som hör av sig.

Han berättar om en bordsdam som bekymrade sig över att samlivet upphört med maken som fått prostatacancer. Sven erbjöd ett par Viagra-tabletter.

En vecka senare ringde en förtjust make: ”Nu har det hänt något”. ”Ta ett par till i alla fall”, svarade Sven.

Sven har nu övergått till ett naturmedel bestående av thailändska örter som ”assisterar” kärlekslivet.

– Mona och jag har det hur bra som helst nu. Men det skadar ju inte att man gullar lite grann med varandra också.

Två år efter diagnos mår Sven bra. Efter operationen med inlagda frön i prostata har han genomgått en magnetrontgen. Det finns inga spår av cancer.

Nu skriver han och hustrun på en bok tillsammans. I den berättar han om hur han tog sig igenom en hjärtinfarkt, operation och som ”lök på laxen” prostatacancer. Hans budskap är klockrent: Testa ditt PSA. Det är din skyldighet både mot dig själv och dina närmaste.

– Kommer du i tid till behandling har du chans att få hjälp. Är du feg och avstår ett enkelt blodprov då är du torsk, säger Sven på ren stockholmska.

– Det borde vara lag på att medelålders män ska kontrollera sitt PSA-värde. Ser det misstänkt högt ut så komplettera med ett vävnadsprov.

I ett av rummen är väggarna fyllda av lagfotografier från en bejublad ishockeykarriär. De bästa hockeyminnena?

– Moskva-VM 57, VM i Colorado, ”den glider in”. Alla matcher vi vann är bra minnen.

Sven Tumba arrangerar nu ett världsmästerskap för amatörer i golf. Tidigare har han byggt golfbanor i olika länder. Lyckas du med allt du företar dig i livet?

– Grejer jag startar blir ofta väldigt bra. Och andra tjänar pengar på dem!

Livsfilosofi?

– Jag tycker om att glädja andra människor. ■

SEX LÄKEMEDEL MOT IMPOTENS

Det finns sex läkemedel mot impotens. För att köpa dessa behövs ett recept från läkare.

CAVERJECT

Ämnet injiceras i penis och efter ungefär tio minuter kommer erektionen.

BONDIL

En salva förs in i penis genom ett tunt plaströr ett par centimeter in i urinröret. Genom lätt penismassage kommer erektionen efter ungefär tio minuter.

VIAGRA, CIALIS, LEVITRA OCH UPRIMA

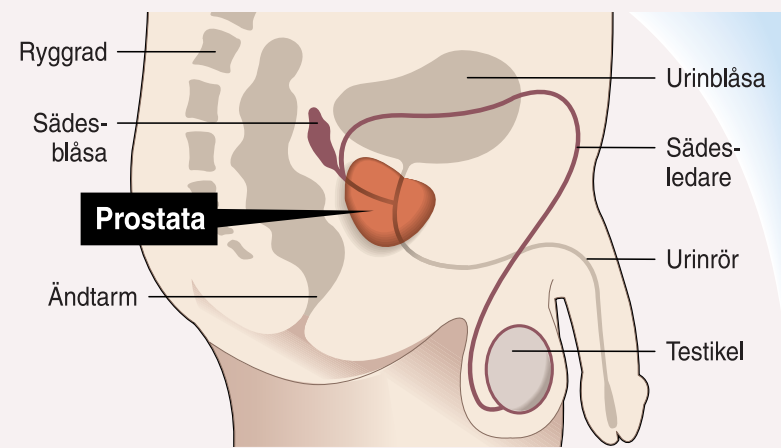
Samtliga i tablettform som tas ungefär 1/2–1 timme före samlag. Dessa medel förstärker den reaktion som startas i penis vid sexuell stimulering och gör att blodfyllnaden i svällkropparna blir kraftigare.

Biverkningar

Vantligaste biverkan av Viagra, Cialis och Levitra är lätt huvudvärk och värmekänsla i huden. Dessa läkemedel får inte användas vid allvarliga hjärtbesvär, framför allt kärklamp. För en patient som är by-pass-opererad i hjärtats kranskärl och bevärstfri går det däremot alldeles utmärkt. Uprima kan ge huvudvärk, yrsel och illamående och vanligaste biverkan av Caverject och Bondil är att erektionen kan vara smärtsam.

Prostatacancer

TEXT MARITA ÖNNEBY ELIASSON ILLUSTRATION THOMAS ÖHRLING/INFO



Drygt en tredjedel av all cancer hos män är prostatacancer. Mer än två tredjedelar är över 70 år när de insjuknar.

Prostatacancer innebär att det bildas en elakartad tumör i prostata, oftast i den yttre delen av körteln. Det kan därför dröja ganska länge innan cancer-tumören trycker så mycket på urinröret att det ger problem med vattenkastningen.

I ett tidigt skede brukar inte cancer ge några symtom. Senare kan prostatacancer ge samma symtom som den godartade prostataförstoringen, dvs svag urinstråle, svårt att ”komma igång”, täta urinrängningar och besvärande efterdropp. Det kan också komma blod i urinen; det är ett symtom vars orsak måste utredas. ■

Temo-undersökning: Liten kunskap om prostatacancer

Varje dag får 25 män i Sverige diagnosen prostatacancer. Det är den vanligaste tumörformen och forskarna förutspår att ca 10 000 män får sjukdomen i år. Trots det är kännedomen om sjukdomen ganska låg. Det visar en Temo-undersökning som Cancerfonden låtit göra bland tusen svenskar som är 40 år eller äldre.

Här några siffror från undersökningen:
72 procent känner någon som har eller har haft prostatacancer.
32 procent tror att det är den vanligaste cancerformen.
43 procent tror att bröstcancer är den vanligaste cancerformen.

Läs mer på webbplatsen cancerfonden.se/prataprostata

Tre behandlingar eller vänta och se

I samtal med urolog och onkolog ska patienten ta ställning till behandling. Valet beror på ålder, vilket stadium cancer är i och hur frisk man är i övrigt. Det finns flera olika behandlingar; det är vanligt att man kombinerar dessa. Patienten har att välja mellan radikal-kirurgi, strålbehandling och hormonbehandling. Att avstå eller vänta med behandling är också ett val.

RADIKALKIRURGI

Detta innebär att man opererar bort hela prostatakörteln, förutsatt att cancertumören inte har spridit sig utanför prostatan. Detta ingrepp ger ofta biverkningar i form av impotens och ibland även inkontinens – man kissar på sig.

STRÅLBEHANDLING

Därmed tar man död på cancer-cellerna. Om tumören är liten och inte har spridit sig utanför prostatan är strålning ett alternativ till operation. Växer tumören utanför prostatan rekommenderas strålning framför operation. Biverkningar kan vara urinrängningar och diarré. Behandlingen kan även ge impotens.

Det finns olika sätt att strålbehandla: yttre strålning, brakyterapi (inre strålning) samt brakyterapi i kombination med yttre strålning.

HORMONBEHANDLING

Om cancer spridit sig kan den bromsas med hjälp av hormonbehandling som hindrar kroppens testosteronproduktion.

Opererar man bort testiklarna (kastring) upphör produktionen omedelbart. Vill man avstå från operation kan man uppnå samma effekt genom att en gång i månaden ge testosteronhämmande läkemedel som påverkar hjärnans hormoncentrum. Detta kallas medicinsk kastring.

Biverkningar vid hormonbehandling kan vara att sexlusten och potensen försvinner. Man kan även få blodvallningar och svettningar.

ATT VÄNTA MED BEHANDLING

Att vänta och se är ett annat alternativ. Olika behandlingar ger olika biverkningar och kan försämra livskvaliteten på olika sätt, exempelvis genom impotens eller inkontinens. Kanske

vill man vänta och se hur cancer utvecklar sig. Problemet är att prostatacancer kan utvecklas på olika sätt – det finns aggressiva tumörer som växer och sprider sig snabbt, och det finns långsamma tumörer som inte sprider sig. Idag finns ingen metod som kan visa hur en viss tumör kommer att uppföra sig.

Om patienten väljer bort behandling följs sjukdomen noggrant genom regelbundna blodprovstagningar och andra undersökningar.



Ny sajt om prostatacancer!

På Cancerfondens nya sajt www.cancerfonden.se/prataprostata finns mycket information om prostatacancer. Du kan också delta i diskussionsforum och möta andra drabbade.

Beställ patientbroschyren Om prostatacancer

Patientbroschyren Om prostatacancer vänder sig till dig som nyligen fått besked om att du har denna sjukdom. Broschyren innehåller svar på frågor om sjukdomen och information om hur undersökning och behandling går till.

Du kan beställa patientbroschyren från Cancerfonden, tel 08-677 10 00. Pris 5 kronor + porto.



Inte nödvändigt med allmän PSA-testning

TEXT MARITA ÖNNEBY ELIASSON FOTO LASSE KLOCKAR

På vårdcentralen i Mora finns distriktsläkare Zigge Freijs. Han har noterat att önskemålen om att ta ett PSA-test har ökat även om det inte alls handlar om någon stor tillströmning av patienter.



Distriktsläkare Zigge Freijs vid Mora vårdcentral i samtal med patienten före en palpation av prostata.

– Har man inga problem, som till exempel urinrängningar, och inte har prostatacancer inom släkten så bör man tänka sig för innan man tar ett PSA-test. Det kan medföra ytterligare utredning som enbart skapar oro, säger Zigge Freijs.

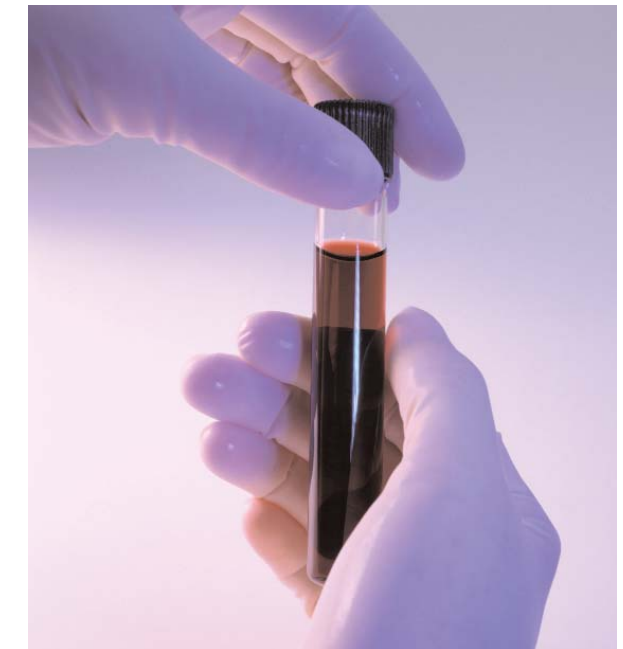
PSA-provet är gratis på vårdcentralen om läkaren ordinerar det. Det ska alltid tas i samråd med läkaren och kombineras med att läkaren känner på och bedömer prostatan. Att enbart kontrollera PSA-nivån innebär att bara halva arbetet är utfört!

Testet är ett enkelt blodprov och svaret kommer inom cirka fem dagar. Ett förhöjt värde, dvs över 10, kan tyda på att prostatan är förstörd. Det kan också – men behöver inte – vara en signal till fortsatt utredning med flera PSA-prov över tid och eventuell utredning hos urolog. Att utreda vidare är enbart nödvändigt om vävnadsprov och prostatapalpation (läkaren känner på prostatan med fingret via ändtarmen) talar för prostatacancer.

– **Att kontrollera PSA** på män i hög ålder avråder jag ifrån om de är symtomfria. Att samtliga män i en viss ålder ska testa sitt PSA-värde finner jag inte heller nödvändigt. Däremot skulle jag själv ta ett blodprov om jag hade en eller två släktingar som drabbats av prostatacancer, säger Zigge Freijs. ■

PSA-test och screening – vad är skillnaden?

När mannen närmar sig 55-årsåldern är det inte ovanligt att tanken på ett PSA-test kommer upp. Arbetskamraterna har tagit det, hustrun tjuvar om det och hälsokontrollen på företagshälsovården närmar sig.



Men vad innebär ett PSA-test och var betyder egentligen screening?

PSA står för prostataspecifikt antigen. Detta antigen – äggviteämne – mäts genom ett blodprov. Vid förhöjt värde (mer än 10 mikrogram per liter) eller om palpation (läkaren känner på prostata) avslöjar något misstänkt ska biopsier tas, alltså vävnadsprov av prostata. Ett förhöjt värde kan – men behöver inte – innebära att patienten har en cancertumör i prostata.

Detta blodprov är idag den mest tillförlitliga metoden för att diagnostisera prostatacancer.

Det finns dock inte någon fungerande metod att skilja långsamt växande tumörer med god prognos från snabbväxande med dålig prognos.

Ett PSA-test är frivilligt. Någon allmän undersökning av friska män utan symtom från prostata görs inte idag. Däremot ska män som befinner sig i en högriskzon gå på kontroll. Det gäller män som har en eller flera nära släktingar med prostatacancer.

PSA-test har blivit ett omdebatterat ämne. Experterna är oeniga och varje man får själv bestämma sig för ett test som har både för- och nackdelar.

En fördel är att man tidigt kan upptäcka en prostatacancer och därmed kanske rädda fler till livet. Det är dock inte självklart att det är bra att hitta allting. Testet kan även skapa oro, eftersom många män lever länge utan att märka av sin cancer och avlider av andra orsaker.

I Sverige pågår debatten om screening. Screening innebär att man försöker skilja ut de personer i en befolkning som har en viss sjukdom. Detta kan man göra genom att testa samtliga män från en viss ålder – en kostsam verksamhet som idag inte rekommenderas annat än till högriskgrupper.

Inte bara kostnaden har betydelse. Andra nackdelar med screening är falskt positiva resultat som enbart skapar oro samt överbehandling av maligna (elakartade) tumörer som växer långsamt.

Unga forskare ska lockas till prostataforskning

TEXT MARITA ÖNNEBY ELIASSON FOTO DENNY LORENTZEN

Varje dag insjuknar 25 personer i prostatacancer, vilket gör den till den vanligaste cancerformen i Sverige. Forskarna spår att ca 10 000 män får diagnosen bara i år.

Svensk cancerforskning inom prostatacancerområdet är framstående. Trots det måste man erkänna att detta forskningsfält har halkat efter om man till exempel jämför med forskning på bröstcancer.

Man vet idag relativt lite om dess uppkomst, diagnosmetoder och behandling. Nu går startskottet för Cancerfondens kampanj Prata Prostata för att generera mer kunskap om sjukdomen och pengar till forskningen.

Cancerfonden kommer under 2005 och 2006 att fokusera på prostatacancer med information och insamlingar. Dessutom ska de yngre forskarna lockas till detta forskningsområde.

– **Vi vill satsa mer pengar på forskning** inom prostatacancerområdet. Därför behöver vi också få gåvor till vår forskning. Pengar inom ett område lockar forskare, säger Bengt Westermark, ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd.

Hur mycket pengar behöver Cancerfonden få in under denna kampanj?

– För att få god effekt på vår satsning på prostatacancerforskningen så behöver vi ett tillskott på 20 miljoner kronor per år under överskådlig tid.

Finns det risk för att kvaliteten på forskningen blir sämre om Cancerfonden får för mycket pengar till en specifik tumörform?

– Det allra minsta problemet jag kan se framför mig är att vi skulle få väldigt mycket pengar. Kvalitet får vi genom att använda pengarna till ett långsiktigt forskningsarbete och genom att ge nya, unga forskare inom området möjlighet att fortsätta sin forskning under lång tid.

När kommer läkare att kunna särskilja snälla tumörer från aggressiva?

– En optimistisk gissning kan vara att de män som idag är 40 år eller yngre ska få denna möjlighet.

FAKTARUTA

Bidragen från Cancerfonden har sexfaldigats de senaste tjugo åren – från 49 miljoner kronor 1985 till 308 miljoner kronor 2004. Cancerfonden får inga statliga bidrag utan är helt beroende av frivilliga gåvor för sin verksamhet.

Ungefär 50 000 personer i Sverige får diagnosen cancer varje år, vilket gör sjukdomen till en av de vanligaste i Sverige. Var tredje person kommer någon gång i livet att drabbas av cancer. Idag kan vården bota ungefär hälften av alla diagnostiserade cancerpatienter.

Prostatacancer svarar för drygt 35 procent av all cancer hos män. Den drabbar framför allt äldre män, 55+.

Det manliga könshormonet testosteron spelar stor roll för uppkomsten. Dessutom orsakar speciella förändringar i generna vissa ärftliga former av prostatacancer.

Varje år får mer än en halv miljon män i hela världen diagnosen prostatacancer. Sjukdomen är betydligt vanligare i Europa, USA, Kanada och Australien än i till exempel Asien. I USA har svarta män mycket högre risk att drabbas än vita.



PG Persson och Ellinor Bollman samarbetar kring insamling och information i projektet Prata Prostata. 20 miljoner kronor är ett önskemål från cancerforskarna.

Vad vill du erbjuda dem som diagnostiseras idag?

– De har rätt att kräva att få möta ett vårdteam där de får diskutera behandling med såväl urolog som onkolog. Patienten ska få höra flera åsikter och få, vad vi kallar, en second opinion.

Så här ser önskelistan ut för svensk forskning på prostatacancer:

- utveckling av metoder att förebygga prostatacancer
 - möjlighet att diagnostisera tumörer tidigt
 - kunskap om hur patienter ska behandlas
- En del tumörer kanske inte behöver någon behandling. Dessa tumörer kan vi inte särskilja idag. Vi skulle behöva metoder för att känna igen de tumörer som blir aggressiva, säger Bengt Westermark.

PG Persson är insamlingschef på Cancerfonden och är väl medveten om de monetära behoven.

– Vi ska prata prostata i kampanjer och genom olika kommunikationskanaler, säger PG Persson, bland annat på vår webbplats cancerfonden.se/prataprostata. Vi gör en långsiktig satsning på prostatacancer. Vår förhoppning är att när kunskapen om vad som behöver göras inom forskningen växer så ökar människors givargivna.

Genom två kampanjer i rikspress har Cancerfonden under våren fokuserat på prostatacancer och på allmän information om cancer.

Profilkampanjen startade med ett rakt och något fränt tilltal. Det var canceren som talade till oss och uppmanade oss att inte vara alltför säkra. På nästa sida fanns statistik om framsteg inom cancerforskningen.

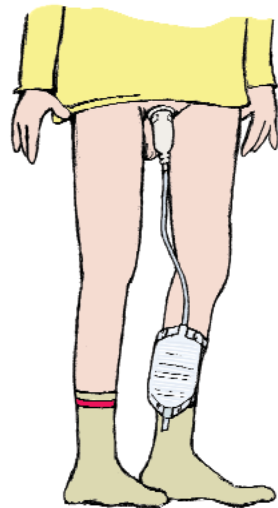
– **Vår ambition med annonserna** är att visa den positiva utveckling som skett inom cancerforskningen och därmed inge hopp. Men för att nå ut med detta oerhört viktiga budskap var det vår övertygelse att vi måste våga vara tydliga i vårt intensiva informationshänfall. En ”snäll” kampanj skulle sannolikt försvinna i brus, från inte minst kommersiella annonsörer, och därmed ge ett sämre kampanjresultat. Vi valde ett anslag som har sin utgångspunkt i att ”cancer talar” och all otrevlig fakta som tas upp är dessvärre den krassa verkligheten. Den vill vi förbättra genom forskning, säger kommunikationschef Ellinor Bollman. ■

Hjälpmiddel vid inkontinens

TEXT LENNART EDQVIST ILLUSTRATION LENNART GUSTAFSSON

Omkring var femte man som fått prostatakörteln bortopererad på grund av prostatacancer drabbas av urininkontinens, ofrivilligt läckage av urin. Efter strålbehandling är det ovanligt med inkontinens.

Professor Jan-Erik Damber, Göteborg, säger att den form av besvär som drabbar opererade män är sk stressinkontinens. Den kallas också ansträngningsinkontinens eftersom urinläckaget i dessa fall kommer i samband med någon form av ansträngning, t ex att hosta, skratta eller nysa.

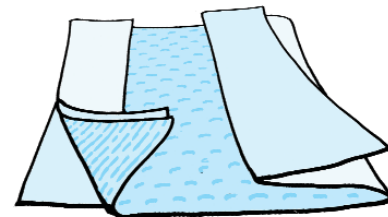


som en påse i vilken penis sätts in. Påsen måste finnas tätt intill kroppen för att samla upp urinen. Därför behöver mannen ha kalsonger som sluter tätt eller använda nätbyxor för att fixera skyddet.

De absorberande skydden finns i olika storlekar och former så att valet kan anpassas bl a till hur stort läckaget är.

Urindroppssamlare: Även urindroppssamlare finns med lite olika utformning beroende på fabrikat. Men alla liknar en kondom med avtappning. Numera är de i allmänhet tillverkade av silikon eller vinyl; latex som användes tidigare ger ofta allergi.

Avtappningsslangen går till en påse där urinen samlas. Påsen kan fästas på benet eller hos en sängliggande person på sängen. Det finns både engångspåsar och påsar som kan tömmas och användas igen.



Absorberande skydd: Det finns en rad olika modeller som tillverkas av olika företag. En vanlig för män är utformad

Katetrar: En kateter används enbart när det är stopp eller ett stort hinder för urinens avflöde. Det krävs ordination från läkare innan kateter sätts in. Skälet till stor återhållsamhet med kateter är att den redan efter få dagar kan orsaka en urinvägsinfektion. Men hos en man med ett stort hinder i urinröret kan kateter ändå vara den bästa lösningen. Med dess hjälp undviks sk uppåtstigande infektioner som blir följden om urinen inte kan rinna ut utan pressas upp i urinledaren och till slut upp till njurarna.

Ett fjärde hjälpmedel som emellanåt används är penisklämman. Den klämmer alltså till om penis för att hindra läckage av urin. Penisklämmor är dock inte särskilt populära och används sällan, framför allt därför att många män tycker att det gör ont med klämman. ■

På Hjälpmedelsinstitutets webbplats www.hi.se/inko finns information om olika fabrikat av inkontinenshjälpmedel. Telefonnumret är 08-620 17 00.

Mannen på motorcykeln är 74 år

TEXT SOFI PIEHL FOTO LEIF GUSTAVSSON

Han har haft cancer i 13 år utan att egentligen besväras av sin sjukdom. – Men den gör mig medveten om att jag ska utnyttja de glädjeämnen som finns här i livet, säger han. >>



”Min hustru påstår att jag var alldeles förtvivlad när cancer upptäcktes och att jag till och med funderade på att ta livet av mig, men jag har inget minne alls av det idag”



Vi kallar honom Nisse. Han föreslår det själv för han vill inte ha vare sig namn eller porträttbild i tidningen.

Förklarar:

– Folk är så knepiga. Det finns till och med de som tror att cancer smittar. Och på klubben, där ingen vet, kommer jag att bli nästan som en spetälsk.

Från släkt och vänner, som vet, händer det att han får reaktioner som ”Orkar du det?” eller ”Men du kan väl inte köra bil?”

Det irriterar.

– Det är klart att jag kör bil. Jag kör ju till och med motorcykel.

Att han har slutat segla beror mest på att hustruns håg har övergått till att hellre påta i trädgården än att vara hoppilandkalle.

Han berättar sakta och ordningsamt, med anteckningar som stöd för minnet, gör ibland ett avbrott när tårarna tränger på. Förklarar, efter en kort paus:

– Jag är en känslomänniska. Har lätt för både skrott och gråt.

Nisses prostatacancer upptäcktes vid en årlig hälsokontroll. Via tarmen kände doktorn en knöl.

Han var 61 år, ingenjör, hade fru och tre barn.

– Hustrun påstår att jag var alldeles förtvivlad, att jag till och med funderade på att ta livet av mig, men jag har inget minne av det, säger han idag.



– Jag har kört motorcykel runt hela Europa, och tycker att jag har klarat det här livet ganska bra, säger Nisse.

Han skickades vidare för undersökning. Först för ett litet prov på Sophiahemmet.

– Man gick in via tarmen med en pytteliten nål och kunde konstatera att jag hade cellförändringar.

Sedan för ett större prov på Karolinska.

– Den enda fysiska plåga jag egentligen haft av sjukdomen är att jag blev sjuk och fick hög feber av provtagningen.

En psykisk pårs ingick också eftersom läkaren åkte på semester innan han berättade vad provtagningen visade.

– Jag väntade på ett svårt besked och visste inte om jag skulle dö om 14 dagar eller om 14 år.

Med tiden kom doktorn hem och Nisse ställdes inför tre alternativ: operera, stråla eller avvakta.

Tillsammans med läkaren bestämde han sig för att avvakta.

En gång var tredje månad lämnade han blodprov. Ibland gjordes isotopröntgen.

Efter nio år visade blodproverna att PSA-värdet (prostata-specifikt antigen) började stiga. Han började äta medicin som skulle blockera produktionen av det manliga testosteronhormonet.

– Medicinen tar bort en del av livskvaliteten. Den gör en slö och energifattig. Man blir delvis en eunuck.

Han tar tillbaks lite, vill inte skylla allt på mediciner, en del av tröttheten kanske hör ihop med att han även blivit äldre.

I vilket fall provade han ett år utan mediciner för att få mera sprätt på tillvaron. Tyvärr satte det även fart på PSA-värdet. En ny slags medicinering började.

– Jag fick den första sprutan i juni 2003.

Ett halvår senare tyckte läkarna att det var dags att börja behandla med strålning. Men vid förberedelserna upptäcktes att Nisse fått metastaser i skelettet.

Han fick beskedet: ”Det är ingen idé att göra något eftersom det redan har spritt sig.”

Han är inte bitter över att han väntade så länge.

– Min kusin är strålrad, likt förbannat har det kommit tillbaka. I den här branschen är det sällan någon som lyckas. Det är aldrig någon som vet. Efter fem, eller tio år, kanske eländet dyker upp igen.

Just nu går han på kontroller varje

månad samtidigt som han provar en naturmedicin.

– Den ska frälsa mig. Enda felet är att den kostar 4 000 kronor i månaden. En pensionär som inte har några extra pengar kan inte äta den.

Trots att han haft cancer i 13 år kan han säga:

– Hittills har jag egentligen aldrig känt något av själva sjukdomen.

Han deltar ofta i kulturlivet vid sin

hustrus sida, varje vecka är han med när gymnastikgruppen sammanstrålar.

Han läser gärna och mycket, tillhör de flitiga låntagarna på biblioteket och emellanåt grenslar han sin motorcykel för en tur längs Roslagens slingriga småvägar.

– Man ska ha så roligt som möjligt.

Helt lugnt kan han konstatera:

– Är man född, vet man att man kommer att dö. Jag har blivit 74 år, har kört motorcykel runt hela Europa, och tycker att jag

har klarat det här livet ganska bra.

Han ger orden tid att markera sin plats.

Tar sedan ett nytt andetag och tillägger:

– Men det är alltid dystert att leva med sånt här hängande över sig, och det är klart att varje gång jag träffar barnbarnen känner jag att det är viktigt att få vara med. ■

Norrteje Tidning har valt att låta arvode för text och bild tillfalla Cancerfonden.



FOTO KARL GÅBOR

Pristagarna firades en eftermiddag i april på Cancerfonden med checkar, blommor och tårta.

Överst fr vä: Erik Vallsten, Jeanette Herulf, Sofi Piehl och Leif Gustavsson. Under Maja Lundberg och Magnus Ahlén.

60 000 kronor till prisade journalister

Cancerfondens journalistpris för bästa reportage om cancer år 2004 gick till Norrteje Tidning, SVT och SR P1. Det är 19:e gången priset delas ut. Prissumman är 20 000 kronor per klass.

Artikeln här intill om mc-föraren ”Nisse” fanns med i den artikelserie ”Cancer – den stora skrällen” som publicerats i Norrteje Tidning under hösten och som belönats med Cancerfondens journalistpris 2004. 20 000 kronor fick journalisten Sofi Piehl och fotografen Leif Gustavsson. Juryns motivering lyder: På ett fängslande och klagörande sätt skildrar de hur människors liv gestaltat sig sedan de eller deras närmaste drabbats. De har respektfullt och inträngande närmast sig både människors sorg och glädje.

För bästa radioprogram belönades dokumentären ”Dödens hotell” av Maja Lundberg och Magnus Ahlén. Den sändes i Sveriges Radio P1. Juryns motivering lyder: Flera gripande och starka röster från cancersjuka som inväntar livets slut på ”Dödens hotell”. Utan klichéer förmedlar reportaget starka bilder som fångslar lyssnaren och ger insyn i en miljö som både är verklig och överklig. Ett reportage som till slut kom att handla lika mycket om livet som om döden.

Jeanette Herulf, Erik Vallsten och Gunnar Hofverberg vann tv-klassen med reportaget ”Den svindlande resan” som sändes i september 2004 i SVT. Juryns motivering lyder: Ett stämningsfullt reportage som naket och personligt skildrar en cancersjuk kvinnas vardag. Genom hela programmet samverkar text- och bildberättandet medvetet och effektivt.

En första utbildning för kontaktpersoner i patientföreningar har slutförts. Patientföreningen Arosugubben i Västerås samlade ett drygt tiotal medlemmar som utbildat sig till kontaktpersoner. Cancerfonden erbjuder kostnadsfritt en kurs på sex timmar.

Viktigast är att kunna lyssna

TEXT OCH BILD MARITA ÖNBEY ELIASSON

LITTERATURTIPS

Lars Björklund:
Modet att ingenting göra, en bok om det svåra mötet Libris

Ingmar Björkstén:
Tur o otur: på offensiven mot prostatacancer Prisma

Stefan Einhorn:
"En liten bok om cancer" Cancerfonden

Clarence Crafoord:
Människan är en berättelse, tankar om samtalskonst Natur och kultur

Anders Engqvist:
Om konsten att samtala Raben & Sjögren

Charlotte Essén:
Samtal i självhjälpgrupp Wahlström & Widstrand

William Isaacs:
Dialogen, och konsten att tänka tillsammans Bookhouse Publishing

Michael Korda:
Oss män emellan: att överleva prostatacancer Wahlström & Widstrand

Lars Göran Pärletun:
Ditt PSA är för högt – mitt möte med prostatacancer Förlag Vivamos

Fler lästips på webbplatsen cancerfonden.se

Detta är det tredje mötet och Rädda Livet är med för att lära sig lyssnandets svåra konst.

Hemuppgiften har varit att berätta om möten med patienter. Många har erfarenheter att dela.

Det handlar om oro för utebliven behandling, förväglat PSA-test, förtvivlan och gråt i telefonen men även spontan kontakt i sjukhuscafeterian.

– **Du behöver inte lösa den andres problem**, säger utbildningsledare Britta Hedefalk. Att finnas till hands och att förstå vikten av att bara vara en medmänniska som lyssnar är nog det största du kan erbjuda som kontaktperson.



– Min styrka är att jag kan lugna och lyssna även om jag själv blir rörd, säger Ingemar Andersson i Hallstahammar som har mångårig erfarenhet av uppgiften som kontaktperson.



Britta Hedefalk har erfarenhet från det goda lyssnandet genom sitt arbete på Cancerfondens informations- och stödlinje.

Ingemar Andersson har varit kontaktperson i nio år. Så lång tid var det sedan han själv blev opererad för sin prostatacancer. Idag har han kontakter över hela landet. Några ringer en gång i månaden och de har blivit som gamla vänner.

– Det ger mig en stor tillfredsställelse om jag kan lugna någon som har drabbats. Det svåra i uppgiften är att möta en person som känner sig nere. Då brukar jag säga "gråt du grabben, så väntar jag eller så ringer jag upp litet senare". Min styrka är min egen erfarenhet av sjukdomen, att jag lugnt lyssnar även om jag blir rörd själv.

Anja Järvinen från gyncancerföreningen deltar också i kursen och är tveksam till om hon duger som kontaktperson.

– Och har jag den tid som behövs för uppgiften, undrar hon.

Britta Hedefalk menar att man själv får sätta gränserna för vad man orkar och hinner. Hon ger några tips om hur ett samtal kan utformas. Till exempel ska du som kontaktperson försöka prata ostört och därför hitta ett lugnt rum i hemmet. Du kan bestämma en telefontid och göra klart för den som ringer att du behöver tidsbegränsa samtalet. Dessutom är det inte förbjudet att prova på att vara kontaktperson. Känner du dig osäker kan du alltid säga att du vill avvakta men kanske återkomma för ett nytt försök.

Ansvarig för utbildningen är Britta Hedefalk från Cancerfonden. Hon är legitimerad sjuksköterska och slutför i år sin handledarutbildning vid S:t Lukasstiftelsen i Stockholm. Britta Hedefalk arbetar på Cancerfondens informations- och stödlinje. ■

Får du samtal som du tycker är för svåra att hantera? Ge telefonnumret till Cancerfondens informations- och stödlinje, 020-222 111. Telefontiden är måndagar 9–20, tisdag–fredag 9–17. Sommardag 9–16.30.

Vill din förening genomföra en utbildning för kontaktpersoner så hör av dig till Britta Hedefalk, telefon 08-677 10 41.

Patientföreningarna för prostatacancer hittar du på webbplatsen www.ropsam.se



Prata Prostata – stort intresse för sajt om prostata

Cancerfonden har noterat 70 000 besök de två första veckorna på sin sajt Prata Prostata.

– Vi har aldrig sett ett så stort intresse för en enskild kampanj, säger Richard Sellgren, webmaster på Cancerfonden. Besökssiffrorna tyder på att Internet är en bra kanal när det gäller den här typen av information.

På sajten finns medicinskt granskade texter om prostatacancer, om PSA-test och om behandlingar. Där finns även två patientberättelser.

– Du kan också gå in på Cancerforum och diskutera med andra patienter eller anhöriga. Dessutom hittar du på sajten ett interaktivt bildspel. Där kan du följa tre män i olika åldrar och med olika erfarenheter av beslut om test och behandling.

På sajten Prata prostata finns också möjlighet att skänka pengar till forskningen kring prostatacancer.

Läs mera på webbplatsen cancerfonden.se/prataprostata



De vände mig ryggen...

Att mista sin sexuella lust på grund av cancer liksom cancerbehandlingen har satt djupa spår i mig, både psykiskt och fysiskt, och har dessutom fört mig in i perioder av depression.

Detta säger Egil Brenna i Oslo. Han fick sin diagnos den 23 december 1999: prostatacancer i stadium T3A och med ett PSA-värde på 13,6 ng/ml. Hormonbehandlingen innebar både injektioner och tabletter följt av två serier av strålning, inalles 70 tillfällen.

Egil Brenna fortsätter här sin berättelse.

Jag är yngst av åtta syskon, två flickor och sex pojkar. Vårt barndomshem var som en stor transformatorstation med många master i närheten. Jag växte upp i ett religiöst hem och min far var en mycket stor auktoritet.

I en kärnfamilj på tio personer har sex av oss fått cancer. Fem är döda; jag lever med min sjukdom. Min far dog vid 64 års ålder av cancer i prostata. Min mor var 80 när hon fick bröstcancer. En bror dog efter två års behandling för en hjärntumör, 54 år gammal. Ytterligare en bror fick prostatacancer, 62 år gammal. Han dog fyra år senare.

Strålbehandlingen var påfrestande och jag har fått stora skador. På sjukhuset behandlade de mig med strålning 2–3 cm nedanför det ställe för vilket behandlingen var avsedd. I mitten av behandlingsskedet måste jag ta 14 dagars paus eftersom tarmarna var "upprörda".

Detta påverkar mig fortfarande. Jag äter 6–8 Imodium per dag för att kunna hålla magen i gång.

Jag har ingen känsl kvar i mina fötter och ben. Därför tar jag 8–10 Pinex Forte dagligen. För min depression tar jag Remeron och för min dåliga sömn tar jag Imovone, 2 tabletter varje kväll.

Allt detta var något helt okänt för mig före behandlingsstarten. Hade jag vetat vilka smärtor behandlingen skulle medföra hade jag valt att ingå i gruppen som väntar och ser. Kanske hade jag kunnat ha ett normalt

liv. På grund av mina smärtor har jag inte arbetat sedan år 2000, något som naturligtvis påverkat min ekonomi på ett negativt sätt.

Då det gick upp för mig att jag inte längre fungerade sexuellt som tidigare dök minnen upp från min barndom. Från det jag var 6 till jag var 16 år våldförde sig två manliga familjemedlemmar på mig, oavhängigt av varandra. Båda skrämde mig till tystnad. När det "helvetet" var över blev jag varse att jag var homosexuell. Ingen av mina ungdomskamrater eller kompisar i skolan var det så jag kände mig väldigt ensam.

Två gånger försökte jag att begå självmord och blev inlagd på sjukhus.

Att dessa minnen dök upp i vuxen ålder tror jag beror på att jag som barn måste tillfredsställa mina vuxna släktingar sexuellt genom onani. Det stod klart för mig efter avslutad strålbehandling och ett 16 år långt partnerskap tog samtidigt slut. Jag har haft två fasta förhållanden i vuxen ålder. Att vara 52 år och bli kemiskt kastrerad är en påfrestande upplevelse.

Jag är nu ensam och isolerad från de miljöer som jag var en del av före min sjukdom. Alla där har vänt mig ryggen. Jag berättade öppet om min prostatacancer när den uppdagades. Men jag förstår nu att det skulle jag inte ha gjort, nu när jag ser hur de bemöter mig.

Jag har prövat alla läkemedel som finns på marknaden, tex Levitra, Papavin, Cavajet, etc, liksom en vakuumpump. Nu har jag varit på en utredning och ska snart få inopererad en protes AMS 700. Samtidigt går jag i terapi hos en psykolog och sexolog. Det hjälper att ha någon att tala med.

Jag kämpar mot min smärta både med hjälp av smärtstillande medel och alkohol. Jag plågas av känslor av utanförskap och depression, sover dåligt och har ingen aptit. Allt detta leder till att jag har svårt att ta mig för med så mycket. Energin har tagit slut.

Som ensamstående har jag deltagit i många kurser för patienter och deras anhöriga. Allt arbete tycks ha fokus på familjens situation. De som saknar ett nära nätverk

som kan stötta efter en cancerdiagnos och under behandling kan känna sig än mer ensam på en sådan kurs.

Jag föreslår att arrangörerna till sådana kurser tänker igenom hur situationen kan se ut för den som inte har någon anhörig att ta med sig.

När jag tänker på mina möten med sjukvården så önskar jag mer information och tid till att få prata, både under och efter behandling. Det är alltid en chock att få ett cancerbesked och därför svårt att tänka klart.

Trots allt är jag tacksam mot min familj som har stöttat mig under dessa år. De accepterar min homosexuella läggning – ingen av dem har vänt mig ryggen.

Berättat för Marita Önneby Eliasson hösten 2004

Kommentar:

Egil Brenna har mist så mycket. Hälsan, jobbet, sin partner och sina vänner. Det är priset han betalat för sin cancerbehandling.

Jag har arbetat som sjuksköterska på onkologisk klinik under många år. Sällan har jag mött en patient som haft så många "biverkningar", både fysiska, psykiska och sociala.

Detta är ett dilemma och observandum för oss inom vården. Har Egil blivit behandlad utan att vi reflekterat över mått på livskvalitet? Är det tumören eller Egil som vi behandlat? Har han fått den information han har behövt för att kunna välja behandling?

Egil menar att sjukvården fokuserar för mycket på familjen vid anhörigkontakt. Jag håller med. Fullständig information och mer hänsyn till ensamstående med litet socialt nätverk är utmaningar vi har inom sjukvården.

I samtal med Egil för några veckor sedan berättade han att han fått en penisprotes inopererad och hoppas nu på bättre sexuell hälsa. Dessutom genomgår han smärtbehandling som har god effekt på hans tarmproblem. Egil visar mer framåtanda och energi än på länge.

Tore Borg
sjuksköterska, Rikshospitalet, Oslo

Ett halvt sekel av hängiven forskning

I år fyller Sveriges kanske mest kända cancerforskare 80 år. I 57 år har Eva och Georg Klein verkat som forskare, läromästare och nätverksbyggare på Karolinska Institutet. Där finner man dem än – i full verksamhet! >>

TEXT OLLE BERGMAN FOTO GUNILLA GÖRANSSON

