

PROPAs NYHEDSBREV

Februar 2003

Rettidig omhu af PROPAs formand Ole Mortensen

Til et godt nytår hører også muligheden for at få opfyldt et nytårsønske. Et af mine ønsker vil være, at vi ser og føler, at der bliver udvist rettidig omhu i forbindelse med vores sygdom.

Der er mange af vore medlemmer, der ikke fik konstateret sygdommen i tide, fordi deres praktiserende læge for længe "så tiden an" eller behandlede en patient med avanceret prostatacancer for hold i ryggen eller ondt i hoften. I det videre behandlingsforløb er det nødvendigt, at også den behandlende hospitalslæge udviser rettidig omhu. Det haster med at få patienten videre i behandlingsforløbet, hvis der endnu kan tilbydes helbredende behandling og det gælder om at følge op på medicinvirkning m.v. under de senere kontrolbesøg. Det gælder også om at afsætte tid til nu og da at foretage undersøgelser samt tage en sygdomssnak med patienten.

Vi skal blot hele tiden huske på, at den største interesse for din prostatakræft altid vil være hos dig selv og dine pårørende. I den daglige travlhed hos lægerne vil der være en tilbøjelighed til at køre videre på rutinen.

Det er derfor meget vigtigt, at du selv udviser rettidig omhu med din sygdom. Spørg lægen, når du er på kontrolbesøg på hospitalet eller spørg din praktiserende læge, hvis du føler at ikke alt er OK. Det er altid bedre at spørge end at gå rundt at være bekymret – måske var der en god forklaring og ingen grund til bekymring.

Du bør altid overveje, hvad du forventer af en samtale med lægen. Tal med dine pårørende om det, og tag dem måske med til samtalen. Det vil være en god idé, at du selv har nogle notater om dit sygdomsforløb. Det kan være på din PC eller det kan være i et kladdehæfte. Har du sådanne notater, kan de understøtte din hukommelse, når du skal drøfte sagen med lægen.

I løbet af 2002 har vi haft en række informationsmøder rundt i landet. Her har dygtige læger kunnet give de fremmødte en samlet gennemgang af sygdommen og behandlingsmulighederne. Det er en god mulighed for at få en gennemgang, der ikke bliver tid til ved en almindelig konsultation.

Gennem PROPAs erfaringsmøder vil du kunne deltage i erfaringsudveksling med andre patienter. Det er vigtigt at kunne snakke med andre i samme situation for derigennem at få del i deres viden og erfaring. Også PROPAs Nyhedsbrev skulle meget gerne hjælpe dig til flere informationer. I denne februar udgave har vi bl.a. valgt at bringe tre vidt forskellige sygehistorier, som hver for sig indeholder en række konkrete oplysninger om forskellige behandlinger.

KORT MØDEOVERSIGT		
Frederiksberg	12.02.03	Prostatakræft
Århus	20.02.03	Prostatacancer – dens behandling nu og i fremtiden
Frederikssund	24.02.03	Alternativ behandling af kræft
Ålborg	25.02.03	Radiodoktoren om kost
Odense	05.03.03	Prostatakræft
Næstved	11.03.03 eller 12.03.03	Samtalemøde
Nykøbing Falster	12.03.03	Patient med prostatakræft
Kolding	12.03.03	Samtalemøde for pårørende kvinder
Århus	20.03.03	PSA-tallet og dets betydning
Herlev	05.04.03	Årsmøde og generalforsamling
Roskilde	06.05.03	Erfaringsudveksling
Århus	08.05.03	Akupunktur

Hvad er Gleason klassificerings systemet?

af Jens Hasfeldt

Hvis lægen finder cancer i biopsien skal den klassificeres, da ikke alle cancer ser ud og virker på samme måde. Den mest anerkendte klassificerings teknik hedder Gleason klassificerings systemet. For at udregne et Gleason pointtal må en patolog undersøge vævsprøver fra de to mest repræsentative dele af tumoren. Hver vævsprøve bliver tildelt en graduering fra 1 til 5.

Grad 1	Canceren er vel differentieret, sammensat af regelmæssig placerede cirkulær kerner (acinus) i en afgrænset kompakt masse
Grad 2	Canceren er stadig vel differentieret, men kernerne er ikke så skarpt afgrænset og er mere irregulære i form. Nogle kerner invaderer det omkring liggende prostata væv.
Grad 3	Den mest almindelige form for cancer. Canceren er moderat differentieret med kerner, der varierer i størrelse. Mange kerner invaderer det omkring liggende prostata væv.
Grad 4	Canceren er dårligt differentieret uden mulighed for at forme separate kerner; meget irregulær, forvredet form; tiltagende invasion af det omkringliggende væv.
Grad 5	Canceren er udifferentieret og har ingen sammenligning med normal prostata celler; der kan ikke dannes kerner.

De to grader, der oftest fremgår af de udtagne vævsprøver, lægges sammen, således at den samlede pointtal bliver fra 2 til 10. En Gleason på 2-4 betyder at canceren gror langsomt, mens en Gleason på 8-10 betyder at canceren gror hurtigt. Jo lavere en Gleason desto mindre aggressiv er canceren, men en Gleason på 5-7 kan være enten langsom eller hurtig groende. En Gleason på 5-7 er ”grå-zonen” i prostata cancer klassificeringen.

Det siger sig selv, at den rigtige klassificering er uhyre vigtig for at beslutte sig for hvilken type behandling, der vil være bedst for den konkrete cancer. Det er ikke en hvem-som-helst patolog, der kan lave denne klassificering, idet det kræver erfaring fra at have vurderet mange forskellige prostata vævsprøver.

Råd og erfaringer fra 3 mænd i 65 års alderen, der har fået en helbredende operation af prostata i sommeren 2002.

Vi tre har med interesse læst den nye brochure fra Kræftens Bekæmpelse om kræft i blærehalskirtlen. Vi vil gerne rose brochuren for de mange fine tegninger. Vi synes, at den giver et godt alsidigt indblik i sygdommen, som situationen er i dag. Desværre er mange af de artikler man læser på Internettet ikke opdaterede, man får derfor ikke det rigtige billede af situationen i Danmark i dag.

Der er sket meget på denne front de sidste 3 år, men man står stadig tilbage med mange spørgsmål, efter at have læst brochuren. Derfor har vi med nedenstående givet et lille bidrag, som vi håber kan belyse problemerne yderligere.

Preben, Svend og Per har alle tre fået fjernet blærehalskirtlen (Prostata) på Rigshospitalet i sommeren 2002. Vi blev alle opereret af overlæge Peter Iversen.

Først nogle gode råd:

- Vort første råd går på, at alle mænd over 55 år får testet deres PSA-faktor (Prostata Specifikt Antigen) en gang imellem hos deres læge via en blodprøve. Faktoren skal helst være mindre end fire. Hvis den er væsentligt over fire, anbefales det at få foretaget yderligere undersøgelser. Vi havde PSA-faktorer fra 9 til 40.
- Næste råd er at få foretaget undersøgelser hos en urolog. Undersøgelserne sker via endetarmen og man føler sig selvfølgelig noget forlegen og føler lidt ubehag, men lægerne er dygtige og erfarne:
 - der foretages først en fingerprøve, hvor lægen gennem endetarmen føler på prostata. Hvis der er kræft inde i blærehalskirtlen, er det ikke sikkert at selv trænede urologer kan føle det med fingerprøven, da blæren kan føles glat.
 - Prostata undersøges så med en ultralyds scanner, men her er det heller ikke altid muligt at se noget. Hos en af os sagde urologen f.eks.: ”Der er ikke nogle sygelige områder at se, så vi må hellere tage nogle vævsprøver”.
 - vævsprøver (biopsier) tages også gennem endetarmen. Lægen stikker en lille kanyl gennem tarmvæggen og tager 6 prøver, 3 i venstre og 3 i højre side af prostata. Disse prøvetagninger er ikke så ubehagelige, som man skulle tro. Det giver et lille smæld, når en lille smule væv bliver udtaget. Der kommer lidt blod i urin og sæd bagefter. Der er ingen grund til at være bange for indgrebet, da der kun er få smerter. Man får antibiotika for at undgå betændelse.

Ved mikroskopering af biopsierne blev det hos os så endelig konstateret, at der var kræftceller i kirtlen. Cellerne kan antage 3 former: forstadier – mellemstadier - aggressive stadier. Ud fra prøverne vælger lægerne at tilbyde operation på et af de 5 universitetshospitaler. Man skal henvise fra amtet, der er godkendende myndighed. Er man 70 år og derover får man nok ikke tilbuddet.

Man kan dog ikke være sikker på at blive opereret. Der skal foretages en række yderligere undersøgelser, som skal vise, om der er sket spredning af kræftceller. Hvis der er sket spredning, vil operationen nemlig ikke blive gennemført, da den ikke hjælper. I sådanne tilfælde får man tilbudt anden behandling.

Det er naturligvis en stor overvejelse hos os mænd, om man skal vælge at tage imod tilbuddet. Bivirkningerne er jo ofte impotens og utæthed med urinen, så man i et stykke tid skal gå med ble. Nogle i flere år.

Men man skal opfatte tilbudet som et valg mellem 2 onder. Bliver man ikke opereret, ved man nu, at man går rundt med kræftceller i kroppen, og at disse langsomt formerer sig. Det kunne vi ikke leve med, hvorfor vi valgte operationen. Det er også vigtigt at forstå, at man skal kvalificere sig til denne operation ligesom en anden eksamen. Er der tvivl om der er spredning, bliver man som nævnt ikke opereret.

Selve operationen har for os alle 3 været en positiv oplevelse, når det nu ikke kunne være anderledes. Rigshospitalet har et meget dygtigt team af læger og sygeplejersker, og man bliver behandlet og overvåget grundigt og professionelt.

Vi er alle tre enige om nu bagefter, at det var rigtigt at vælge den tilbudte operation, som vi blev henvist til fra amtet.

Om selve operationen og tiden derefter har vi følgende erfaringer:

Selve operationen varer ca. 3 timer, og bagefter bliver man overvåget på opvågningsstuen, hvor der kontrolleres puls, blodtryk og iltoptagelse hvert kvarter.

Man kan frygte, om der vil være vedvarende smerter efter operationen. Smertebehandlingen er imidlertid meget effektiv, og ingen af os har haft smerter efter operationen. 5 dage efter operationen var vi hjemme igen.

10 dage efter operationen fjernes stingene af egen læge, men også det gik ret smertefrit undtagen hos Svend, der havde fået lavet for mange og for stramme sting. Han var syet for grundigt.

Ved operationen sættes der et kateter op i blæren og slangen føres ud gennem penis og til en pose, der samler urinen op. Det er for at syningerne kan hele op i ro og fred. Fra operationsdagen skal man gå 21 dage med kateteret. Man vænner sig til det, selv om der kan være ubehag med sivning udenom kateter samt at det svier i urinrøret. Man kan også komme til at lave en bugt på slangen eller glemme at lukke ventilen, så urinen løber ud. Alle disse små gener vænner man sig til, men glæder sig alligevel til at få kateteret ud.

Lige efter kateteret er taget ud, er man selvfølgelig meget utæt, da blærens lukkemuskel ikke har været i funktion i 3 uger. Man er nødt til at bruge bleer. Men den nye situation vænner man sig også hurtigt til. Vi blev undervist af en fysioterapeut i øvelser med bækkenbundsmusklen. Disse øvelser skal i starten udføres tre gange dagligt for at stimulere blæren og omgivelserne.

En dejlig og positiv overraskelse er, at man nu kan tisse langt igen, ligesom da man var ung. Der er virkelig gennemløb, da blærehalskirtlen har virket som en stopklods. Man kan nu tømme blæren meget hurtigt.

Når man ligger i sengen eller sidder ned, kan blæren fyldes op, uden at det løber ud, men når man står og går kniber det naturligvis. Man oplever, at det siver ud, og det er ubehageligt. Bleerne lugter heller ikke så godt, og skal skiftes tit. Vi tror, at det er vigtigt, at man træner sig i at fylde blæren op.

Prøv at holde på vandet så længe som muligt. Det er en dårlig vane at løbe på toilettet, så snart der er samlet den mindste smule op. Vent til det virkelig presser på, så blæren kan blive trænet i at samle op igen.

Det er rart at konstatere, at øvelserne hjælper og at man kan begynde at anvende mindre bleer og til sidst kun en lille pose som penis puttes ned i. Vi var alle helt 'tætte' igen efter 2½ til 3 måneder.

Potensen er for de fleste mænd også et vigtigt spørgsmål. Både gifte og ugifte mænd vil gerne bevare potensen. Aviser og medier fokuserer jo meget på sexlivet. Kirurgerne er blevet dygtigere til at operere, så de i færre tilfælde skærer de nerver over, som styrer potensen. Man kan ikke længere få sædafgang, fordi sædblæserne også bliver fjernet, men man kan godt have et sexliv foruden og man kan også få orgasme. I sædkanalen blandes spermen med sæd-vædske, som produceres af prostata. Sædblæserne fjernes, fordi det er dér, kræftcellerne først vil spredes til og uden sædvædske er de ikke til noget alligevel. Hvis det kniber med potensen, er der Viagra pillen eller i værste fald en lille injektionssprøjte som stikkes direkte i penis.

Urinrøret bliver syet op på blæren. Derved bliver blæren trukket ned og penis op, så den bliver lidt kortere. Der er jo fjernet 4-5 cm af den del af urinrøret som gik igennem prostata. Måske bliver urinrøret med tiden længere igen. Det har ikke stået nogen steder, at penis blev afkortet. Potensen er svagere, men den er ikke altid helt ødelagt, og det er jo herligt. Så måske kan den trænes op igen med tiden, ellers findes der flere metoder, som kan hjælpe jf. ovenfor.

Hvordan foregår kontrollen efter operationen? Dette foregår ved en blodprøvekontrol ved 3 mdr. – 6 mdr. og 1 år efter operationen. Hvis resultaterne er fine overgår kontrollen herefter til egen læge. PSA-faktoren er jo den vigtigste. Den skal jo helst være 0 som bevis på, at det syge væv er fjernet. Vi havde alle 3 ved 3 mdr. kontrol en værdi mindre end 1, og det anses som et meget fint resultat.

Vores gennemgående erfaring i hele dette forløb er, at du skal stille spørgsmål. Spørg om alt hvad du er i tvivl om. Vi tre mænd talte sammen, dels på hospitalet og bagefter via telefon og e-mails. Hver gang, inden vi skulle tale med en læge, skrev vi spørgsmålene ned og konfererede bagefter svarene med hinanden, så de andre to kunne stille uddybende spørgsmål og/eller få egne spørgsmål besvaret. Vi har oplevet, at lægerne meget gerne vil svare, og oplysning kan man aldrig få for meget af.

Second opinion

Med tiden har patienterne fået flere rettigheder. Patienten har ret til at se sin journal og til at få en kopi af den, og patienten har ret til at få den fornødne vejledning til at forstå journalens fagsprog. Imidlertid er det ikke altid disse muligheder rækker.

Det glæder os derfor, at Kræftens Bekæmpelse går ind for, at der skal ydes hjælp til de patienter, der er usikre på, om de har fået tilbudt den behandling, der er bedst for dem. De kan være i tvivl om, hvorvidt det sygehus, der tilbyder dem behandling, har den læge og det moderne udstyr, der kan udføre behandlingen optimalt. Patienter skal derfor have mulighed for en samtale med en anden læge, hvis de er usikre på behandlingsmulighederne – en såkaldt "second opinion".

Der er i dag mange, der indhenter en second opinion hos en privatpraktiserende speciallæge. Det kan være et meget nyttigt besøg, men koster en del penge, der hverken refunderes af Sygesikringen eller "Danmark". Denne mulighed for second opinion bør være tilgængelig for alle uanset deres økonomiske forhold.

Vi håber Sundhedsministeren vil føje denne mulighed til de rettigheder, der naturligt tilkommer alle de medborgere, der er blevet ramt af svær sygdom.

Min historie

af PROPAs franske forbindelse Jens Hasfeldt

Denne artikel må I sagens natur være subjektiv, men jeg har skrevet den, fordi jeg tror, at det kan have værdi for andre at vide, hvad jeg har gået igennem. Jeg håber også på at bidrage med lidt mere viden om prostata cancer, så andre i min situation kan deltage og være aktive i behandlingen.

Da jeg i en alder af 54 år i 1999 fik at vide, at jeg havde prostata-cancer (pc) fik jeg, som alle andre et kæmpechok og en psykisk nedtur. Først efter at resultatet af de mange forskellige blod- og røntgen-prøver var kendt, begyndte jeg at tage stilling til, hvad jeg selv kunne gøre for at blive behandlet og "rask igen".

Som det fremgår af tidlige omtale af mig her i Nyhedsbrevet, er jeg sundhedskonsulent, men jeg er det i u-lands-medicin og bestemt ikke i pc, så jeg måtte starte helt på bar bund. Ingen havde før fortalt mig noget som helst om pc, udover at det var en gammelmands-sygdom, som man ikke døde af.

Jeg fandt ud af, at det er meget ensomt at være cancerpatient. Selvom man har den bedste ægtefælle og venner, der støtter en på alle mulige måder, så er det kun en selv, der med lægelig rådgivning i den sidste ende må træffe beslutninger, som kan være truende for livet. Jeg fandt også ud af, at det er nødvendigt at være aktiv om sygdommen, fordi der er så mange modstridende oplysninger omkring pc blandt læger og menigmand.

Søgeproces

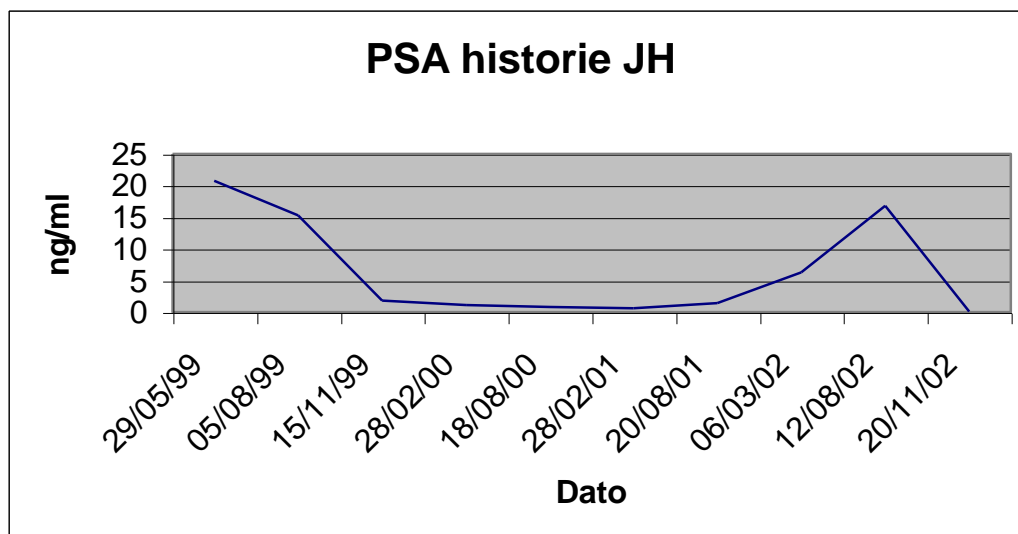
Jeg satte en større søgeproces i gang, som førte til, at jeg købte en lang række bøger om pc, søgte viden over internettet og blev aktiv i en del patient grupper, der udvekslede erfaringer via internettet. Jeg fandt hurtigt ud af, at det var vigtigt at kende status for sin pc, før man kan beslutte sig for en behandling. Når man kender tallene på sin PSA, Gleason-klassificering ⁽¹⁾ og digital rektal undersøgelse (DRU) ⁽²⁾ kan man indsætte disse parametre i en statistisk tabel, kaldet Partin-tabellerne ⁽³⁾, der giver den gennemsnitlige statistiske vurdering af, hvor meget pc har spredt sig. Jeg har tidligere skrevet nogle artikler til Propa's Nyhedsbrev (NB) om disse emner (se referencer sidst i artiklen).

Med en PSA på 20, Gleason 6 og DRU på T2b sagde Partin-tabellerne mig, at mine chancer for at pc stadig var indenfor prostata kapslen var 28%, var trængt igennem (penetreret) kapslen (73%), fandtes i sædblærerne (19%) og var nået ud i lymfesystemet (13%). Med andre ord: risikoen for, at pc havde spredt sig, var relativt stor i mit tilfælde og dermed var muligheden for med positiv virkning at blive behandlet kirurgisk (radikal prostatektomi) ringe, da kirurgi alene fjerner canceren sammen med prostata-kapslen og de nærliggende sædblærer.

Primær behandling

Jeg blev tilbudt kirurgi af det franske sundhedsvæsen, men sagde nej tak, da jeg ikke mente, at det i mit tilfælde ville være det bedste valg. Jeg gik derfor i gang med at søge andre behandlingsformer. Her i Frankrig var man i 1999 begyndt at eksperimentere med brachyterapi (4), at placere radioaktive korn, "seeds", i prostata-kapslen, men man havde kun gennemført ganske få indgreb på det tidspunkt.

Da jeg ikke havde lyst til at være forsøgskanin, besluttede jeg mig for at søge behandling i USA, hvor man har gennemført denne behandlingsform i 10-15 år og har publiceret 10 års data i internationale tidsskrifter. Da jeg selv skulle punge op med udgifterne til behandlingen, kunne jeg lige så godt prøve at finde det sted, som jeg havde mest tiltro til og valgte en klinik i Georgia*. Jeg blev behandlet med "seeds" og efterfølgende ekstern stråling fra august til slutningen af oktober 1999. Resultatet så ganske lovende ud, idet min PSA gik ned til 0,5, men 2 år senere begyndte PSA'en at stige igen (se nedennævnte grafiske fremstilling).



Da min PSA fordoblede sig på under 6 måneder, var jeg klar over, at den oprindelige behandling havde slået fejl. Jeg spurgte naturligvis mig selv, om jeg ville have taget en anden beslutning, hvis jeg kunne skruer tiden tilbage. Jeg kom til resultatet, at det ville jeg ikke, men at jeg nok ville have kombineret brachyterapi med hormonbehandling, fordi en række videnskabelige artikler sidenhen har understreget den synergistiske effekt mellem brachyterapi og hormoner.

* Det franske sundhedsvæsen betalte siden hen ca. 65% af udgifterne til behandlingen i USA.

Hvis den primære behandling slog fejl, havde jeg altid tænkt på, at jeg ville prøve PCSPES (5) før jeg startede på hormon behandling. Desværre var PCSPES trukket ud af markedet på det tidspunkt, hvor jeg skulle bruge det, så derfor var min eneste mulighed hormonbehandling. Jeg har altid haft en vis frygt for hormon behandling, p.g.a. resistens-problematikken, men der var ingen vej udenom, da min PSA var nået op på 16.

Hormoner

Det gjaldt igen om at finde det behandlingssted, der havde den største erfaring med prostata cancer. Jeg valgte en speciallæge fra Paoli-Calmette Institutet ved Marseilles Universitet Hospital, som satte mig på hormonpræparaterne Zoladex, Casodex og Proscar. Da jeg siden sommeren 2001 har haft prostatitis (betændelse i/inflammation af prostata-kapslen, som fører til vandladningsbesvær), en følge af behandlingen med stråler i 1999, blev jeg også sat på E-vitamer og Pentoflux (generisk navn pentoxifyllin).

For at forstå hormon-præparaternes virkning, er det vigtigt at vide, at prostata celler, både normale og cancer, har brug for testosteron for at gro. Hvis man fjerner testosteron, stopper canceren med at gro, da cellerne har et indbygget selvmordsprogram. Cirka 95% af testosteron produceres i testiklerne og resten i binyrekirtlen (androgen-kirtlen). Testosteron omdannes til dihydrotestosteron (DHT), som er det hormon, der føder prostata cancer cellerne. Den normale form for hormon behandling går ud på at fjerne testosteronen i blodet enten gennem kirurgisk eller medicinsk kastration. Hvornår man anvender den ene eller anden form, afhænger af det enkelte tilfælde.

Man kan stoppe afsendelsen eller modtagelse af testosteron. Ved en kirurgisk kastration stopper man afsendelsen af testosteron fra testiklerne. Ved en medicinsk kastration stopper man produktionen af det hormon (på engelsk kaldet luteinizing hormone releasing hormon (LHRH)), der stimulerer produktionen af testosteron. Der findes to forskellige præparater til medicinsk kastration: Lupron (leuprolide) og Zoladex (goserelin). Zoladex er nemmere at håndtere end Lupron. Desværre stopper en kirurgisk eller medicinsk kastration ikke altid hele produktionen af testosteron, og det ligger i sagens natur, at en kirurgisk kastration ikke er reversibel, dvs. man kan ikke tage andre behandlingsformer i anvendelse, når disse dukker op hen ad vejen.

Antiandrogen-præparater hindrer testosteron (eller rettere DHT) i at binde sig til androgenmodtagere i pc-cellerne, dvs. at cancer-cellerne ikke kan bruge testosteron, selvom kroppen stadig fremstiller testosteron. Det er vigtigt at understrege, at antiandrogen ikke blokerer for testosteron-produktionen, men alene for cancer cellernes mulighed for bruge testosteron. Der sker rent faktisk det modsatte, at antiandrogen præparater forøger kroppens produktion af testosteron. Der findes 3 antiandrogen præparater på markedet: Eulexin, Casodex og Nilutamide. Desværre stopper disse præparater ikke altid DHTs evne fra at binde sig til prostata cancer celler.

Proscar (Finasteride) er et enzym, der blokerer testosterons evne til at omdanne sig til DHT. En dose på 5-10 mg pr. dag kan reducere DHT-niveauet i pc-cellerne med op til 90%, mens det samtidig forøger testosteron-niveauet, hvilket i sig selv kan minimere nogle af bivirkningerne ved hormon behandling. Proscar har 3 forskellige virkninger: for det første kan det forsinke et nyt anfald af prostata cancer efter radikal prostatektomi (kirurgisk fjernelse af prostata kapslen), for det andet kan det forøge anticancer virkningen af et antiandrogen-præparat eller LHRH i kombination med et antiandrogen-præparat, og for det tredje kan det forlænge den periode, hvor behandlingen med hormoner midlertidig er afbrudt (herom nærmere nedenfor).

Som nævnt tidligere ordinerede min franske læge en kombination af Zoladex, Casodex og Proscar. Denne kombinerede hormon behandling er karakteriseret som en aggressiv kur, idet andre læger mener at Zoladex eller Casodex alene vil være tilstrækkelig med eller uden Proscar. Der findes desværre endnu ingen national eller international standard for hormon-behandling af pc, som der efterhånden findes en standard for behandling af bryst-cancer hos kvinder. Man må altså acceptere den hormonbehandling, som man er overbevist om er den bedste for en.

Supplerende viden

For at undersøge om jeg fik den optimale behandling, besluttede jeg at tage en konsultation med en af USAs førende prostata læger. Det skal i parentes bemærkes, at denne læge selv har pc og derfor har en selvsk interesse i at være på forkant med udviklingen. Jeg besøgte USA i november 2002.

Den amerikanske speciallæge var enig i kombinationen af Zoladex, Casodex og Proscar, men foreslog at forøge mængden af Casodex fra 50 mg til 150 mg pr. dag, idet en række videnskabelige undersøgelser har vist, at cellernes eventuelle resistens kan undgås ved en større dosis af Casodex. Jeg skal være på denne cocktail i et år indtil september 2003. Derefter skal Zoladex og Casodex udgå af behandlingen, men Proscar skal stadig bibeholdes, da det har vist sig, at Proscar forlænger perioden uden de to andre præparater.

Bivirkninger

De kendte bivirkninger ved hormonbehandling *kan være* osteoporosis, hedeture, forøget fedt i hofte- og brystregionen, forstørrelse af brysterne, træthed, depressioner og søvnløshed, formindsket libido, formindskelse af korttidshukommelse, forhøjet kolesterol og blodtryk, mere insulin for diabetes patienter og formindskelse af muskel massen. Naturligvis er bivirkningerne forskellige fra person til person. Jeg har personligt været fri for de fleste bivirkninger indtil nu. For at komme eventuelle bivirkninger i møde på et senere tidspunkt, foreslog den amerikanske læge, at jeg tog Dostinex (0,5 mg to gange om ugen, startende med 0,25 mg to gange den første uge), Calcitriol, som er et D vitamin (0,5 mcg ved sovetid) og Fosamax (70 mg en gang om ugen). De to sidste præparater er specielt rettet mod osteoporosis. Et nyt præparat er på vej gennem den farmaceutiske godkendelsesproces med det generiske navn Dutasteride til erstatning for Proscar. Dutasteride er blevet kaldt super Proscar, fordi det blokerer to enzymer, der omdanner testosteron til DHT, hvor Proscar kun blokerer et enzym.

Hormon-resistens

Resistens overfor LHRH og antiandrogen opstår, når cancer cellerne udvikler en evne til at vokse ved et meget lavt testosteron niveau. Den amerikanske læge nævnte, at hvis jeg bliver hormon-resistent, har man mulighed for at finde ud af, hvor pc gemmer sig ved hjælp af en test, der hedder Proscint. Dette var ny viden, idet jeg havde troet at det næste og sidste trin var kemoterapi, og at man alene brugte stråling for at formindske pc i knoglerne, man ikke direkte kunne behandle. Ifølge det oplyste kan man bestråle prostata-kapslen, lymfe-kirtlerne, knogler i bækkenpartiet og andre steder, hvor man kan komme til.

Vitaminer, mineraler og fedtfattig kost

Den amerikanske læge foreslog en vitamin og mineral kur, der indeholder selen, zinc, hvidløg, vitamin E og B, melatonin (p.g.a. søvnløshed), boron, quercetin, lycopen, grøn te-ekstrakt og fiskeolie.

Jeg har i en tidligere artikel omtalt værdien af en fedtfattig kost. Dette er ikke mindst vigtigt, når PSA'en begynder at stige efter den primære behandling, idet det har vist sig, at en sådan diæt kan formindske PSA'en ikke ubetydeligt. Siden jeg skrev den artikel er betydningen af nødder (brazil, mandler, cashew) blevet understreget.

Stress skal holdes i ave så meget som muligt og ikke mindst i forbindelse med perioden, hvor hormoner indtages. Motion og afslapning er også nødvendige for at få alle de forskellige angreb på pc til at virke.

Jeg har naturligvis spurgt mig selv, om jeg tror, at de mange anbefalinger er baseret på videnskab eller fiktion. Anbefalingerne er baseret på videnskabeligt gennemførte undersøgelser, som jeg har henvisninger til, men det er klart, at der findes andre undersøgelser, der kommer til andre resultater. Som med så meget andet her i livet, må man træffe et valg, som man tror er det bedste under de givne omstændigheder. Derfor har jeg valgt at følge disse anbefalinger, indtil andet er bevist.

Referencer:

- (1) Gleason-klassificering: se side 2 i dette Nyhedsbrev (NB)
- (2) DRU / TNM: side 7-8 i NB februar 2001
- (3) Partin tabeller: side 6-11 i NB maj 2001
- (4) Brachyterapi: side 3-8 i NB januar 2002
- (5) PCSPES: sidst omtalt side 9-10 om "DES" i NB november 2002

Se endvidere de fortrinlige illustrationer og teksten i pjecen "Kræft i blærehalskirtlen" fra Kræftens Bekæmpelse (Tlf. 35 25 75 00).

Smånyt

Japans kejser har fået prostatakræft

Ved nytårstide kunne vi læse i pressen, at kejser Akihito har fået konstateret prostatakræft og skal opereres for kræften, der tilsyneladende ikke har bredt sig. Akihito, som netop er fyldt 69 år, vil i sin sygdomsperiode blive afløst af kronprins Naruhito, der er 42 år.

For os er det beklageligvis en hverdagshistorie, men der er grund til at være tilfreds med, at hoffet offentliggør karakteren af kejserens sygdom. Desværre er det endnu sådan, at nogle mænd ikke vil omtale, at de er ramt af prostatakræft. Det kan være lidt ærgerligt, hvis deres oplysning måske ellers havde fået en jævnaldrende til at få foretaget en PSA-måling.

Forsøg med dendritcelle-vaccine

Medicinalfirmaet Dendrit Biotech har fremstillet en dendritcelle-vaccine og solgt denne medicin til den private kræftklinik Humlegaarden, hvor den er blevet afprøvet på ca. 20 uhelbredeligt syge kræftpatienter.

Da der ikke var tale om et godkendt forsøg og da Dandrit havde modtaget skriftligt forbud fra Lægemiddelstyrelsen, var eksperimenterne med afprøvning på mennesker ulovlig. Politiet efterforsker derfor sagen.

Medicinalfirmaet ejes af en række kræftforskere og læger, der håber at kunne fremstille en vaccine, der kan indvirke på de aggressive kræftformer, som forskerne hidtil har måttet kapitulere overfor. Hensigten har således været god nok, men firmaet har ikke haft den tilstrækkelige tålmodighed til en årelang forskning. Hertil kommer, at Humlegaarden ikke har haft en forsøgsprotokol med en datastyring, der er tilstrækkelig til at få godkendt en forsøgsbehandling.

Mange af vore medlemmer vil huske, at der på Amtssygehuset i Herlev for et par år siden foregik et klinisk forsøg med dendritcelle-vaccine mod prostatakræft. En række af vore medlemmer, der deltog i forsøget, fik hver for sig at vide, at vaccinen ikke havde haft målbar virkning, og forsøget blev i øvrigt stoppet inden alle de udvalgte var blevet inddraget. I PROPA er vi stadigvæk skuffede over den manglende offentlige afrapportering om forsøgets resultater.

Behandlingen med vaccinen går i korte træk ud på, at der ud af patientens eget blod udtages celler, der behandles på et laboratorium, således at de "opgraderes" til bedre at kunne stimulere immunsystemet til at bekæmpe patientens kræft. Der mangler imidlertid megen forskning, før vi kan få gavn af en vaccine.

For tiden er kræftforskere på Amtssygehuset i Herlev i gang med forsøg på at fremstille vaccine til 14 brystkræftpatienter, der har fået intensiv behandling og ikke kan tilbydes anden behandling i forsøget. Men også ubehandlede patienter med mindre fremskreden bugspytkirtelkræft og modernærkekræft skal deltage i forsøget, der får økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse.

I øjeblikket er der mange, der forsker i brugen af dendritcelle-vaccine mod kræftsygdomme, men inden for *vor* sygdom ligger det tungt med resultater. Den løbende behandling af prostatakræft foregår som bekendt hos hospitalernes urologer og ikke hos onkologerne, som ellers behandler de fleste kræftsygdomme. Vi må håbe, at vi ikke bliver helt glemt af forskerne.

Ivar G. Jonsson, *docent emeritus*
jazzamatørmusiker, forfatter og komponist,
har i Jyllands Posten haft en kronik, der bringes her
i Nyhedsbrevet forsynet med tilføjelser, der specielt
kan have interesse for prostatakræft-patienter

Hvem kan lægge en dag til sit liv ...

Den unge læge må have fornemmet, at jeg havde brug for lidt opmuntring. "De skal se, det er ikke så galt det her, De har 70% chance for at overleve de næste fem år." Når en læge begynder at sige *De* til en patient, er der grund til bekymring, så jeg måtte spørge: "Det vil så sige, at der er 30% risiko for, at jeg dør inden for den periode?" Den unge mand rødmede let, nej det var ikke lige dét, han ville sige. Jeg borede ikke i svaret; det var jo venlig ment. Samtalen fandt sted efter min anden operation, hvor halvdelen af epitelvævet på mit ene stemmebånd var blevet fjernet; diagnosen

carcinoma in situ, et forstadium til kræft. ”Finder vi også celleforandringer næste gang, må vi nok tale med onkologerne,” sagde den rare og dygtige overlæge. Blufærdigheden var der, men jeg voksne menneske (jeg var da 57 år) ville nu have foretrukket den direkte besked: ”Finder vi også kræftceller næste gang, må vi gribe til strålebehandling.”

En sommermorgen fik jeg at vide, at nu var kræftcellerne væk. Forud var gået et usikkert halvår, hvor jeg ikke vidste, om jeg skulle miste stemmen – og mit levebrød. Som universitetslærer lever man jo i den grad af at snakke. Jeg passede efter bedste evne mit arbejde undervejs. Og allerede 2 - 3 uger efter en operation genoptog jeg mine forelæsninger på DTU. Det var utvivlsomt ret dumt således at belaste det nyopererede stemmebånd; men jeg følte, at det her skulle ikke slå mig ud.

Jeg kom ud af sygdommen som et andet menneske. Mere kreativ, videnskabeligt, litterært, musikalsk. Jeg fandt ud af, at ”skulle jeg op og spille i Skt. Peters Jazzkapel, så skulle det være ordentligt,” så jeg genoptog mit trombonespil og dannede kort tid efter et jazzband, hvor jeg nu spiller på 12. år. Det følgende tiår blev på mange punkter en gylden periode. Jeg havde ikke tidligere oplevet de studerende klappe spontant efter sidste forelæsning i semestret - og jeg fik i denne periode skrevet og publiceret en række videnskabelige artikler, som jeg i tilbageblik kan være godt tilfreds med. Skrev også mange melodier; en enkelt kom i TV, flere i radioen. Et samarbejde med to tekstforfattere resulterede i udgivelser af nogle sange.

Jeg havde været benådet med flere held. Ved en rutineundersøgelse var der i tide fundet noget, ’som ikke burde være der’. Tids nok til, at kræftcellerne ikke nåede at gennembryde membranen til det underliggende bindevæv. Og jeg fik min lidelse på et tidspunkt, hvor laserteknologien åbnede for meget præcise operationer. - Tre operationer, to år og to talepædagoger senere kunne jeg atter holde forelæsninger uden brug af mikrofon; det var en befrielse, følte som en lille sejr. Tidligt i forløbet havde jeg set Kasper Rostrups vidunderligt vemodige, dog sært livsbekræftende film, ’Dansen med Regitze’, den gav mig fornyet livsmod og styrke.

Så går der ti år. Jeg går til min læge med en vag fornemmelse af træthed og ’ubalance’ i kroppen. Rutinemæssigt for mænd i min alder (jeg er nu blevet 67) bliver det såkaldte PSA-tal også målt. Ideelt set skulle det være nul; i hvert fald helst ikke over 4. Og så – hovsa! – mit tal er 18. Det er ikke så godt. Nye undersøgelser følger; tre måneder senere får jeg så at vide, at jeg er én af de fire danske mænd, som den dag får diagnosticeret en prostatacancer (PC). Nu er det slet ikke godt. Og lidt surt, kun et år efter, at jeg havde valgt at gå på pension for at få mere tid til at spille, komponere, skrive, se familie og venner. Min første tanke er ”åh nej, ikke nu igen!” Og så ”hvorfor netop mig?” Spørger sig lidt selvretfærdigt, om man ikke fortjener bedre efter 44 travle år på arbejdsmarkedet og et nogenlunde sobert liv? Trøster sig så med, at PC vist ikke er en livsstilssygdom (men *har* det noget at gøre med den ’nationale’ fedtindtagelse? – *Scientific American*, dec. 1998); det hjælper dog ikke længe. Og man kan ikke en gang ’prale’ med, at det er en lidelse, der er forbeholdt særligt virile mænd. Tanken er ellers nærliggende. For det er jo testosteron, der er skurken. Ligesom kvindelige kønshormoner spiller en hovedrolle i udviklingen af brystcancer. Både mænd og kvinder ’straffes’ for besiddelse af de hormoner, som i en yngre alder er nødvendige for slægtens bevarelse. Hvor ’bekvem’ og kynisk! I Naturens Store Mølle er vi biologisk uinteressante, når vi har passeret de 50 år.

Udgangspunktet efter de tre måneder var, at kræften havde bredt sig over hele kapslen. ’Middelhøj differentiering’, Gleason score 6, PSA-tal stadig 18. Undersøgelserne fortsatte; sædblære intakt, knogle-scintigrafi og røntgen af lunger o.k. (Kun læger må udtale sig om resultatet af en

knoglefotografering, men jeg kunne ved denne og en senere lejlighed fornemme på øjne og kropssprog hos personalet, at alt var i orden. Tak, I kære væsener!) Jeg var noget anspændt, da jeg skulle have knoglerne undersøgt – det kunne være rigtig alvorligt, det her. Men på en mærkelig måde er lidelse og kreativitet forbundet; jeg følte mig fri som aldrig før, og sproget kom til mig igen. I denne sindstilstand skrev jeg i bussen på vej til hospitalet en erindringskitse om det bornholmske vejr, om naturens cirkelslag på øen. Blev senere trykt som essay i en avis.

På hospitalet mødte jeg alt fra småsjusk til dyb professionalisme, fra lettere arrogance til indlevelse og omsorg. Reaktionen på min oparbejdede viden om min lidelse vekslede mellem let irritation, forundring og respekt. Mit møde med 'væsenet' efterlod mig lettere 'shaken, not stirred'. Men ikke fortvivlet! Jeg søgte second & third opinions på private hospitaler. Kan absolut anbefales – men en sjov fornemmelse at sidde over for læger fra 'mit' hospital, nu til 2000 kr. i timen. Jeg havde også gode samtaler med min dygtige og omhyggelige praktiserende læge, med familie og venner, med andre PC-patienter, jeg rekvirerede min journal, meldte mig ind i Kræftens Bekæmpelse og Prostatacancer Patientforeningen (PROPA), læste faglitteratur. Her var min 40-årige videnskabelige skoling mig til hjælp, bl.a. ved at skabe den nødvendige distance til stoffet. Men under fascinationen ved at bevæge sig ind på et helt nyt forskningsområde måtte jeg somme tider stoppe op og sige, hov Ivar, det er jo dig selv, det handler om det her!

Undervejs havde jeg ikke sjældent svært ved at skjule min irritation, når nogen kom med den overfladiske og 'smarte' bemærkning, at PC, det er noget man dør *med*, ikke noget man dør *af*! Totalt dør dog mere end halvdelen af de angrebne af deres sygdom. PC er, efter lungekræft, den kræftform, der slår flest mænd ihjel i Danmark. Ophavsmanden til ovenstående smarte bemærkning burde bøde for det. Fx tvinges til, én gang om dagen i et helt år, at se en TV-reportage fra et landsstævne i gymnastik, eller fra SF's landsmøde – alt efter politisk observans.

Jeg fandt til min forundring ud af, at denne gang var behandlingsmulighederne mangfoldige: Operation, strålebehandling (flere muligheder), hormonel behandling (mange muligheder), kombinationsbehandlinger, Watchful Waiting (WW – 'Årvågen afventen'), ... Det var umiddelbart svært at se, hvad der i *min* situation ville give det bedste liv. Ret hurtigt tog jeg afstand fra operation og strålebehandling; skulle man i min alder 'invalidere' sin krop (operation: impotens, mulig inkontinens; strålebehandling: risiko for impotens og skader på blære og endetarm) for (måske) at få forærende nogle (få?) år i den sidste ende? Hvor man kan dø af så mange andre ting. 'Færre gode år eller flere dårlige år?' (I en artikel i tidsskriftet *Fortune*, 13-5-96, peges der på en tankevækkende forskel i bedømmelsen af bivirkningerne ved operation: kirurgernes artikler var meget mere positive end et studie, hvor en stor gruppe patienter var blevet spurgt direkte). Jeg havde ingen egentlige symptomer. Ydermere kunne jeg se i litteraturen, at det var overvejende sandsynligt, at kræften havde bredt sig uden for prostatas kapsel – hvorved operation slet ikke kunne komme på tale. Endelig viste et par amerikanske undersøgelser en risiko på 20 – 30% for tilbagefald (voksende PSA-tal) fem år efter operation. Heller ikke for strålebehandling får man en garanti for helbredelse.

De lange ventetider i forløbet viste sig at være 'a blessing in disguise' – gav mig tid til refleksion. Jeg var derfor ikke (ret meget) i tvivl, da jeg et halvt år efter det første PSA-tal endeligt fravalgte operation og strålebehandling og besluttede mig for behandling med 'Casodex'; et middel, der hindrer, at kønshormonerne stimulerer kræftcellerne. Et par måneder forinden havde jeg imidlertid påbegyndt min egen kur. Og da en ny laboratorieundersøgelse (juli 2000) viste et ret dramatisk fald i PSA (fra 18 til nu 11), var mit endelige valg ikke så svært. Jeg ønskede ingen medicinsk behandling, blot at fortsætte med min egen kur under løbende lægekontrol (PSA, basisk

phosphatase, m.v.) – WW. Jeg havde igen været heldig – sådan syntes det i hvert fald. I mine overvejelser indgik også, at man med tiden kan blive immun over for den hormonelle behandling. (Men omvendt, ville udskydelsen af behandlingen øge risikoen for metastaser? Overvejelserne var mange). Min gode fysiske form, mit tilsyneladende velfungerende immunforsvar og min alder (67 år) gav mig yderligere en lægmands grund til at vælge WW. Kirurgen, der havde tilbudt at lægge mig under kniven, var generøs nok til at sige, at i lyset af udviklingen var min beslutning nok rigtig.

Og hvordan er det så gået siden? Over to år ligger PSA-tallet stabilt på en værdi omkring 2/3 af, hvad det var det første halve år, før jeg begyndte min kur; en indikator antyder endda ved kontrollen i maj 2002 en svag bedring i min tilstand. Men ved den seneste kontrol (november 2002) konstateres så en stigning til ca. det oprindelige niveau fundet tre år tidligere. Min hospitalslæge og jeg er enige i, at dette ikke skal ændre min behandlingsstrategi. Vi ser tiden an – ingen grund til panik. Er PSA-tallet virkelig på vej opad nu, har jeg dog fået forærende (mindst) tre gode år uden behandling og de heraf følgende bivirkninger. Jeg er nu 70 år og har det efter omstændighederne godt (selv om det rigtignok var sjovere at være 18 år og nyforelsket). For hver gang jeg spiller jazz, fornemmer jeg immunforsvaret styrket; jeg får mit 'musikalske EPO' – og det har ingen bivirkninger! Har tilsyneladende stadig ingen symptomer på lidelsen. Har deltaget i et forsøg med dendritcelle-terapi (hvide blodlegemer 'mærkes', så de kan stimulere dræberceller til at kaste sig over tumoren); tilsyneladende uden effekt. Men som gammel videnskabsmand var det morsomt at deltage. Jeg har fået god støtte gennem hele forløbet af familie og venner og af min gode praktiserende læge.

Men hvad består min 'kur' så af? Jo, af følgende, i vilkårlig rækkefølge: Organisk selen (100 mikrogram daglig), naturligt E-vitamin (168–335 mg), tomater, knust hørfrø, sojamælk (er holdt op), grøntsager, krydderurter, fiskeolie-kapsler (i alt 300 mg Omega-3 fedtsyrer), C-vitamin (250 mg), sardiner, grøn the, motion, hårdt kreativt arbejde (litterært og musikalsk). Der er ikke meget hokusfokus i dette, det meste kan man læse sig til. På det mere filosofiske plan har jeg bedt mine troende venner om at bede for mig. Og i et fandenivoldsk øjeblik satte jeg mig ned og skrev en 'Anti-Cancer Blues' (beg. m. tonerne c – a – c – e, fra ordet 'cancer'; F-dur). Det kunne jo ikke skade – og det blev en helt god melodi.

Det er naturligvis en lidt dum fornemmelse at vide, at en del af min krop ikke mere er mig venlig stemt. Men så er det jeg siger, kom an! Jeg prøver efter bedste evne at efterleve Matthæus 6:27: Hvem kan lægge en dag til sit liv ved at bekymre sig? Påskønner mere dagligdagens små belønninger: den unge piges smil i supermarkedet, barnebarnet der lægger armen om din hals... 'Tender Mercies' – kommer til at tænke på denne lille perle af en film, med Tess Harper og Robert Duvall i deres livs roller.

I tilbageblik har det været en god oplevelse selv at have 'valgt sin skæbne'. Der har naturligvis været anfægtelser undervejs. Og havde jeg været 10 år yngre, havde mit valg været et andet. Man værner sig til, at sygdommen sidder i én. Men jeg fornemmede et mindre 'gys' i forsamlingen, da jeg ved et samtalegruppemøde i PROPA nævnte mit fravalg af traditionel behandling. Apropos samtale; mens kvinder – og dette være sagt uden malice – vist kan tale med hinanden i halve timer om en medsøsters brystcancer, så er den typiske reaktion hos en mandlig ven, man omtaler sin lidelse for: "Surt show – hva?"; og så fortsætter vi diskussionen om forhjulstræk contra baghjulstræk – Audi eller BMW... Der er dette 'gender gap', som amerikanerne kalder det (*Fortune* 13-5-96, side 42 - 44). Mænd udveksler oplysninger, kvinder udveksler oplevelser. Her kan mænd nok lære noget; for hver gang, der dør fire kvinder af brystcancer i Danmark, dør der dog tre mænd

af PC. Denne manglende 'offentlighed' er måske årsagen til, at forskningsbevillingerne til brystcancer er meget større end dem til PC. Sådan er det i hvert fald i USA. Og sådan er det nok også her – eller måske endda værre. Jeg har nylig læst, at Danmark, i de foreliggende europæiske statistikker om PC, henvises til en tredjesidste plads, hvad angår overlevelse efter fem år; kun Estland og Slovenien ligger dårligere. – Og så kan man forbløffes over, at mænd i Japan, Taiwan, Filippinerne, Thailand og El Salvador har dramatisk lavere PC-dødsrater.

Lad mig til slut pointere: dette er naturligvis ikke en generel opfordring til nogen om at fravælge almindelig lægebehandling, når man får konstateret en prostatacancer. Så langt fra. Alt hvad jeg kan sige er, at *jeg*, i *min* situation, i *min* alder, med *mine* forudsætninger tilsyneladende har fundet et (formentlig midlertidigt) alternativ. 'Tilsyneladende', fordi det ikke kan bevises, at der har været en sammenhæng mellem det over to år sænkede PSA-tal og min kur. Jeg kan end ikke med sikkerhed vide, om faldet virkelig har afspejlet en reduceret tumoraktivitet – eller om den senest konstaterede stigning betyder det modsatte. Jeg har valgt min behandling og beskikket mit bo; - og jeg kan fuldt ud tilslutte mig en anden PC-patients ord: undersøg tingene, drag dine egne konklusioner, betragt ikke en hvilken som helst anbefaling som selve den hellige skrift.– Og hver dag står solen op, og hver dag er en ny dag med nye muligheder og glæder i sig.

Jeg har haft to cancerlidelser. Den første blev jeg helbredt for 'efter bogen'. Ved den anden var det muligt selv at vælge behandlingen, med lægerne som faglige konsulenter; vidende at denne gang bliver jeg ikke helbredt. Men så er det, jeg siger til mig selv, hvem kan lægge en dag til sit liv ved at bekymre sig?

Lidt litteratur:

- (1) Alexander, T.: Still waiting, watchfully. Fortune, May 13, 1996, s. 41.
- (2) Garnick, M. B. og W. R. Fair: Combating prostate cancer. Scientific American, Dec. 1998, s. 44 - 53.
- (3) Grove, A.: Taking on prostate cancer. Fortune, May 13, 1996, s. 32 – 40.
- (4) Nørby, B: Kræft i blærehalskirtlen (Prostata cancer). www.netdokter.dk
- (5) Prostatacancer. Betænkning fra arbejdsgruppe under Dansk Uro-Onkologisk Udvalg 1998. Klaringsrapport Nr. 4, 1999, 32 sider.

MØDEKALENDER

Redigeret af sekretær i PROPA Johannes Honoré, tlf. 38 87 12 06.

Nyt og ændringer til mødekalenderen bedes sendt på e-mail til: johanneshonore@get2net.dk

LANDSMØDE:

PROPAs årsmøde lørdag den 5. april 2003

i det store auditorium på **Amtssygehuset i Herlev** (Herlev Universitetshospital)

Indbydelse med indkaldelse og bilag til generalforsamlingen udsendes til alle medlemmer af PROPA ca. 1. marts. Indkaldelsen vil indeholde en oversigt over overnatningsmuligheder.

Vi kan dog allerede nu fortælle, at vi kan se frem til en spændende dag med bl.a. følgende indlæg:

- Adm. direktør for Kræftens Bekæmpelse Arne Rolighed: Dansk kræftpolitik
- Forfatteren Ebbe Kløvedal Reich: Om at leve videre
- Overlæge på Rigshospitalet Peter Iversen: Prostatakræft – diagnosticering og behandling nu og i nærmeste fremtid

Endvidere er der generalforsamling, hvor formanden beretter om PROPAs arbejde og planer.

Mødedagen starter kl. 10.00 med en kop kaffe og kl. 12.00 byder Medicinalfirmaet AstraZeneca på frokost med et glas vin eller øl. Årsmødet afsluttes kl. 16.00.

NORDJYLLAND: Ålborg

I samarbejde med TREKANTEN KULTUR- OG FORSAMLINGSHUS indbyder PROPA-Nordjylland alle kræftpatienter, specielt også patienter med prostatakræft, og deres pårørende til

Informationsmøde tirsdag den 25. februar 2003 kl. 19.00 – ca. 21.30,

hvor det er lykkedes at få den velkendte

radiodoktor Carsten Vagn Hansen til at fortælle om

Betydningen af sund kost og rigtige kosttilskud for at leve med kræft

Tilmelding: Billetter a 50 kr. *købes* i TREKANTENS information eller bestilles på 98 15 66 33 og skal *afhentes* 5 dage efter bestillingen, dog senest dagen før mødet.

Billetter kan også *fås tilsendt* mod, at du sender crossed check udstedt til TREKANTENS KULTUR- OG FORSAMLINGSHUS med oplysning om antal billetter og vedlagt adresseret og frankeret kuvert.

Sted: TREKANTEN KUTUR- OG FORSAMLINGSHUS, Sebbersundvej 2A (mellem Humlebakken og Sebbersundvej), 9220 Ålborg Øst, bus 3 og 4 til døren.

MIDTJYLLAND: Århus

PROPA-Midtjylland indbyder prostata-kræftpatienter og pårørende, samt alle interesserede til:

Informationsmøde torsdag den 20. februar 2003 kl. 18.45 – ca. 20.30 med

afdelingslæge Niels Langkilde, Skejby Sygehus, fortæller om

Prostatacancer – dens behandling nu og i fremtiden.

Specielt vil han komme ind på forsøgene med **Dendriticelle - vaccine**

Derefter kan der stilles spørgsmål.Under mødet kan der købes drikkevarer.

Sted: Frivillighuset Skt. Paulsgade 25, Århus C.

Tilmelding: med navn og tlf. nr. senest den 18. februar kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Århus Tlf.: 86 19 88 11.

(Ovenstående program træder i stedet for programmet med Sami Niagzy. Se mindeordene om ham).

MIDTJYLLAND: Århus

PROPA-Midtjylland indbyder prostata-kraftpatienter og pårørende, samt alle interesserede til:

Informationsmøde torsdag den 20. marts 2003 kl. 18.30 – ca. 21.00

Spørg lægen / sygeplejersken

Adm. overlæge Knud Pedersen, Skejby Sygehus, holder oplæg omkring

PSA-tallet og dets betydning.

Derefter kan der stilles spørgsmål til Knud Pedersen og **afdelingssygeplejerske Lisbeth Breindahl**

Under mødet kan der købes drikkevarer.

Sted: Frivillighuset Skt. Paulsgade 25, Århus C.

Tilmelding: med navn og tlf. nr. senest den 18 marts kl. 12.00 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Århus Tlf.: 86 19 88 11.

MIDTJYLLAND: Århus:

Propa-Midtjylland indbyder prostata-kraftpatienter og deres pårørende til

Tema – og informationsmøde torsdag d. 8. maj kl 16.00 – 20.00 med

Sygeplejerske og akupunktør Aase Anderson.

Akupunktur - menneskets styrke og modstandskraft kan øges med akupunktur.

Spising kl. ca. 1800 (smørrebrød a 12.00 kr. forudbestilles ved tilmelding) drikkevarer kan købes.

Kaffe og the serveres.

Sted : Adresse Langenæs Handicap –Center, Langenæs alle 21 Århus C

Tilmelding med navn og tlf. nr. – evt. e-mail adresse senest tirsdag den 5. maj.

Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter Århus, tlf. 86 19 88 11

SYDJYLLAND: Åbenrå

Propa-Syddjylland indbyder patienter, pårørende og alle interesserede til

Informations- og temamøde onsdag den 26. februar kl. 19.00 – ca. 21.30

Overlæge Hans Kristian Erichsen, Sønderborg Sygehus, vil fortælle om

Prostatakræft og dens behandlingsmuligheder

Herefter er temaet: ???- det er op til dig!

Så hvis du har spørgsmål eller et tema, du gerne vil høre mere om, så send et par ord til:

Gunnar Petersen, Krogvej 9, Nordby 6720 Fanø

Der serveres kaffe/the i pausen.

Inden mødets slutning gives en kort orientering om PROPA

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Nørreport 4 st., Aabenraa

Tilmelding: Samme sted, tlf.: 74 62 51 50 - senest dagen før.

SYDJYLLAND: Kolding

Netværksgruppen for pårørende inviterer til
Samtalegruppemøde for pårørende kvinder
onsdag den 12. marts kl. 19.00 – 21.00

Pårørende kan have behov for at udveksle erfaringer og uformelt snakke om sygdommen og behandlingsmulighederne m.m. Det bliver der mulighed for her.

I bedes selv tage drikkevarer med

Sted: Gæstekantinen, Kolding Sygehus (Der er rygeforbud på sygehuset).

Tilmelding med navn, tlf. nummer og evt. e-mail – adresse senest mandag den 10. marts kl. 12 til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Åbenrå, tlf. 74 62 51 50.

FYN: Odense

PROPA indbyder alle patienter, pårørende og andre interesserede til

Informationsmøde onsdag den 5. marts kl. 19.00 – 21.00 med
afdelingslæge Niels Svolgaard, Onkologisk afd., Odense Universitetshospital, om
Prostatakræft – behandlingsmuligheder og bivirkninger

I forbindelse med foredraget er der mulighed for spørgsmål og debat, hvor også
afdelingssygeplejerske Yvonne Stensdal, afd. L, er villig til at besvare spørgsmål
Der er kaffe/the i pausen.

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Vesterbro 46, Odense, Mødelokalet på 1. sal har indgang om hjørnet.

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, tlf. 66 11 32 00, senest den 4. marts.

SJÆLLAND: Nykøbing Falster

PROPA indbyder alle patienter og pårørende fra Lolland, Falster og Møn, samt Sydsjælland til
Samtalegruppemøde og udveksling af erfaringer

onsdag den 12. marts kl. 19.00 – 21.30 om
Hvordan er det at være patient med prostatakræft?

Medlemmerne af Sjællandsgruppen **Erik og Kate Pedersen** og sekretær i PROPA **Johs. Honoré** vil lede mødet.

Der serveres kaffe/the i pausen.

Sted: Social- og Sundhedsskolen, Kantinen, Fejøgade 1, Nykøbing F.

Tilmelding til Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Lyngby, tlf. 45 93 51 51 senest tirsdag den 11. marts kl. 14.00

SJÆLLAND: Næstved

Tirsdag den 11. eller onsdag den 12. marts kl. 19.00 – 21.00 forventes afholdt

Samtalegruppemøde på Næstved Sygehus

Medlemmer i området vil få endelig besked med posten. Andre bedes holde sig orienteret i lokalpressen.

SJÆLLAND: Roskilde

PROPA Roskilde inviterer alle medlemmer og deres pårørende til:

Samtalegruppemøde tirsdag den 6. maj 2003 kl. 19.00 - ca. 21.15

Der bliver mulighed for erfaringsudveksling og uformel snak om sygdommen og dens behandlingsmuligheder.

Endvidere vil der blive sidste nyt fra PROPA, og inden vi går hjem, skal vi lige have formaliseret PROPA ROSKILDE AMT ved at gennemføre en kort, stiftende valgforsamling. Vi vil også gerne oprette et netværk specielt for vores pårørende, hvis aftenen afdækker, at der er interesse for dette. Der vil blive serveret kaffe/the med et par enkelte sandwich.

Sted: Roskilde Amts Sygehus (lige overfor Roskilde Station), indgang 24, mødelokale 1-2. For bilister er der tilkørsel fra Ny Østergade, Køgevej og Østervang til parkeringspladser omkring bygningen.

Tilmelding: Kræftens Bekæmpelse, Roskilde, tlf 46-30-46-60 eller e-mail til: roskilde@cancer.dk senest onsdag d. 30. april 2003

Har Du spørgsmål til arrangementet, er du velkommen til at ringe til Jørgen Lykke på Tlf. 46 32 65 88, bedst efter 18.00, eller send en mail til: flick@mail.dk

Vi glæder os til at se Jer igen i Roskilde!

SJÆLLAND: Frederikssund

Alle PROPA-medlemmer og deres pårørende indbydes af Kræftens Bekæmpelses lokalforeninger i Hillerød, Slangerup, Stenløse og Ølstykke til foredrag

mandag den 24. februar kl. 19.00 med

speciallæge i almen medicin Claus Hancke om

Alternativ behandling af kræft

Sted: Kulturhuset Elværket, Ved kirken (lige overfor kirken), Frederikssund.

Tilmelding ikke nødvendig.

SJÆLLAND: København/Frederiksberg

Kræftens Bekæmpelses lokalforening på Frederiksberg indbyder alle medlemmer og andre interesserede til

Åbent hus-møde onsdag den 12. februar fra kl. 19.00 – 21.00 med

Afdelingslæge Jens Roosen:

Prostatakræft - hvad ved vi i dag om sygdommen og dens behandlings fordele og ulemper

Sekretær i PROPA Johs. Honoré fortæller om

Erfaringer som patient med prostatakræft

Sted: Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter, Magnoliavej 9, 2000 Frederiksberg

Tilmelding ikke nødvendig

SJÆLLAND: København

PROPA indbyder sine medlemmer fra hele landet til **årsmøde**

lørdag den 5. april kl. 10.30 – 16.00 på Amtssygehuset i Herlev

Se det spændende program i begyndelsen af mødekalenderen.

Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter:

Landsbestyrelsen:

Sjælland og omliggende øer:

Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Str.

tlf: 43 73 13 16 e-mail: O-M@get2net.dk

formand

Johs. Honoré, Duevej 26, 3. tv, 2000 Frederiksberg

tlf: 38 87 12 06, e-mail: johanneshonore@get2net.dk

sekretær

Fyn og omliggende øer:

Svend Pedersen, Thure Niensensvej 42, 5270 Odense N, tlf. 66 18 06 97,

e-mail: ruth.svend@mobilixnet.dk

Nordjylland:

Poul Erik Christensen, Boden 20, Øland, 9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29

Midtjylland:

Freddy Mogensen, Ørnedalen 21, 8520 Lystrup, tlf. 86 22 34 26, e-mail: fm21@teliamail.dk

Sydjylland:

Gunnar Petersen, Krogvej 9, 6720 Nordby Fanø, tlf./ fax: 75 16 25 26

e-mail: swann@get2net.dk

næstformand

Pårørende-medlem:

Erna Christensen, Peder Lykkes Vej 61, 12. sal, 2300 København S, tlf: 32 50 74 50

Suppleanter:

Sjælland og omliggende øer:

Peter Dahlgren, Emdrup Vænge 77, 2100 København Ø, tlf. 39 29 44 91

Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, e-mail: jb.petersen@image.dk

Nordjylland:

Jens Chr. Davidsen, Ole Langesvej 29 B, 9460 Brovst, tlf. 98 23 23 03

kasserer

Sydjylland:

Leon Østergaard Sørensen, Tranevænget 3, 6760 Ribe, tlf. 75 41 06 03,

e-mail: lecon@mail1.stofanet.dk

Pårørende:

Helen Ræbild, Vestervang 7, lejl. 721, 8000 Århus C, tlf. 86 12 02 80, e-mail: wen-dhi@mail.tele.dk

Astrid Flood, Hymersvej 7, 3000 Helsingør, tlf. 49 21 24 19, e-mail: floods@mail1.stofanet.dk

Medicin-udvalget:

Udvalget har til opgave bl.a. at holde sig orienteret og skaffe viden om udviklingen af behandlingsmetoder og medicinske stoffer, som har eller kan få betydning for prostatakræft-patienter.

Ole Sonne, Nordkajen 8, 3600 Frederikssund, tlf. 47 38 39 06, e-mail: ole-sonne@wanadoo.dk

NB Vi mangler et nyt medlem af medicin-udvalget. Er du f. eks. farmaceut, kemiingeniør, sygeplejerske, eller har du blot interesse for at være med i dette arbejde, bedes du kontakte Ole Sonne.

Lokaludvalg for Nordjylland (dannet 14.1.02):

Poul Erik Christensen, Bodén 20, Øland, 9460 Brovst, tlf. 98 23 61 29
Kaj Reenberg Hansen, Max Heniusvej 24, 9000 Ålborg, tlf. 98 11 02 97
Jens Chr. Davidsen, Ole Langesvej 29 B, 9460 Brovst, tlf. 98 23 23 03
M.C. Nielsen, Fasanvej 12, Støvring, tlf. 98 37 33 77
Knud Mikkelsen, Als, 9560 Hadsand, tlf. 98 58 12 10

Pårørende-medlem:

Birte Nielsen, Sjællandsvej 7, 9230 Svenstrup, tlf. 98 38 93 17

**formand
sekretær
kasserer**

Lokaludvalg for Midtjylland (dannet 15.2.01):

Ole Breiner, Dagmarcentret 1B, 8660 Skanderborg, tlf. 86 52 31 52, e-mail: ole@breiner.it
Poul Erik Henriksen, Ringgårdsvej 5, 82 70 Højbjerg, tlf. 86 11 22 43
Svend Pedersen, Fresiavej 1, 8541 Skødstrup, tlf. 86 99 17 68
Freddy Mogensen, Ørnaldalen 21, 8520 Lystrup, tlf. 86 22 34 26, e-mail: fm21@teliamail.dk

Pårørende -medlem:

Helen Ræbild, Vestervang 7, lejl. 721, 8000 Århus C, tlf. 86 12 02 80

Mindeord om Poul D. Kærmark og Sami Niazy

Poul D. Kærmark, Horsens, er død. Han har været medlem af Lokaludvalget for Midtjylland i et par år og gjort et godt stykke arbejde for PROPA i det lokale. Han var tillige suppleant i PROPAs Landsbestyrelse. Vi vil savne ham begge steder.

Klinisk kemiker Sami Niazy er afdød ved en alt for tidlig død. Han arbejdede til det sidste målrettet med at finde nye medicinske midler til hjælp og lindring for patienter med prostatakræft. Han gjorde også meget for at delagtiggøre andre i sin store viden ved at opbygge netværk, skrive og holde mødeindlæg, senest var det planlagt, at han skulle holde foredrag ved mødet d. 20.02.03 i Århus. Også dér kommer vi til at savne ham.

Æret være deres minde.

Freddy Mogensen

Lokalgruppen for Sjælland og omliggende øer (dannet som landsnetværk i marts 1998, ved PROPA's stiftelse 06.05.00 overgået til lokaludvalg for København, Frederiksborg og Roskilde amter, 28.4.02 udvidet til hele Sjælland med øer):

Erna Christensen, Peder Lykkes Vej 61, 12. sal, 2300 København S, tlf: 32 50 74 50
Peter Dahlgren, Emdrupvænge 77, 2100 København Ø, tlf. 39 29 44 90
Astrid og Martin Flood, Hymersvej 7, 3000 Helsingør, tlf. 49 21 24 19, e-mail: floods@mail1.stofanet.dk
Johs. Honoré, Duevej 26, 3. tv, 2000 Frederiksberg, tlf. 38 87 12 06, e-mail: johanneshonore@get2net.dk
Poul Jørgensen, Strandvejen 98, 2 th, 2900 Hellerup, tlf. 39 61 23 41
Reinhardt Kluge, Garderhøjen 15, 4671 Strøby, tlf. 56 57 76 16, e-mail: reinhardt@post.tele.dk
Knud Kaae, Sandbakken 2, 4700 Næstved, tlf. 55 70 07 45
Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Str., tlf. 43 73 13 16, e-mail: O-M@get2net.dk
Erik Nielsen, Lundevej 36, 3600 Frederikssund, tlf. 47 31 43 24
Jørgen Lykke Nielsen, Moesgården 90, 4000 Roskilde, tlf. 46 32 65 88, e-mail: flick@mail.dk
Lilian og Palle Pagsberg, Skovvej 9, 4040 Jyllinge, tlf. 46 78 83 83
Erik og Kate Pedersen, Æblehaven 48, 4800 Nykøbing F, tlf. 54 43 92 60
Jørgen Petersen, Jernbane Alle 34, 3060 Espergærde, tlf. 49 13 57 07, e-mail: jb.petersen@image.dk

*PROPA er en forening for patienter og deres pårørende.
Hele arbejdet er baseret på medlemmernes frivillige indsats.
Vil du hjælpe med, så bedes du henvende dig til et af medlemmerne
i lands- eller lokalbestyrelserne.*

Nyhedsbrevet udgives af PROPA Prostatacancer Patientforeningen**Redaktion:**

Ole Mortensen, Strandparksvej 6, 2665 Vallensbæk Strand
tlf. 43 73 13 16, E-mail: O-M@get2net.dk

Ole Sonne, Nordkajen 8, 3600 Frederikssund
tlf. 47 38 39 06, E-mail: ole-sonne@wanadoo.dk

Redaktion af PROPAs mødekalender (der løbende ajourføres på www.PROPA.dk):

Johannes Honoré, Duevej 26, 3 tv, 2000 Frederiksberg
tlf. 38 87 12 06, E-mail: johanneshonore@get2net.dk

Næste Nyhedsbrev udkommer primo maj 2003

Stof til dette Nyhedsbrev bedes sendt til Ole Mortensen senest d. 10.04.03.

Tilbud om sponsorering af Nyhedsbrevet

der koster 15.000 kr. pr. nummer, bedes venligst rettet til Ole Mortensen.
Var det en idé for dit firma?

Medlemmers adresseændringer o. lign.

bedes meddelt Bettina Kongsbak hos Kræftens Bekæmpelse
tlf. 35 25 75 00, E-mail: BEK@cancer.dk

Andre adresseændringer bedes meddelt ekspeditionen - se nedenfor**Ekspedition:**

Kræftens Bekæmpelse
Nørgaardsvej 10, 2800 Kgs. Lyngby.
tlf. 45 93 51 51 - Fax 45 93 28 44, E-mail: Lyngby@cancer.dk

Tryk:

Vester Kopi. Oplag 1300

De seneste Nyhedsbreve kan ses på www.PROPA.dk