

Prostatacancer ur patienternas perspektiv

Prostatacancerförbundet (PCF) bildades i nuvarande form för 25 år sedan och omfattar nu 29 lokalföreningar med över 12 000 medlemmar. Basen i verksamheten är att erbjuda stöd till drabbade och anhöriga samt att sprida information om sjukdomen. Ett framgångsrikt kampanjarbete för Prostatacancerfonden har resulterat i att 100 miljoner kronor hittills har delats ut till angelägna forskningsprojekt. Förbundet har nyligen givit ut en faktabok om prostatacancer och öppnat en chattbot som svarar på frågor om sjukdomen [1].

Efter hand har också intressepolitiken blivit viktig. Patienternas ställning i svensk vård är svag, trots upprepade försök till ändring genom lagstiftning och riktlinjer. Patientförbunden företräder patienternas intressen genom att bevaka vården och driva på förbättringar. Här följer några exempel:

När vårdbehoven växer snabbare än organisationen

Sedan 1995 har prevalensen av prostatacancer mer än fyrdubblats till över 130 000 [1]. All övrig cancer har knappt dubblats. Orsaken är att PSA-provet började användas brett mot slutet av 90-talet, vilket medförde att allt fler fall upptäcktes i ett tidigare stadium av sjukdomen. Till ökningen bidrar också nya behandlingsmetoder, som botar fler och förlänger livet för dem med spridd cancer.

Situationen komplicerades av en alltför sen insikt om att »PSA-upptäckt« prostatacancer i många fall är beskedlig och inte behöver behandlas. Ett stort antal män hade då i onödan gjorts till patienter och behandlats, ofta med avsevärda biverkningar.

Den befintliga specialiserade och oftast splittrade organisationen är varken kvantitativt eller kvalitativt lämpad att klara patienternas nya behov av vård. Hela kedjan från diagnos till rehabilitering behöver hante-

Kent Lewén, prostatacancerpatient; ordförande, Prostatacancerförbundet

Calle Waller, prostatacancerpatient; vårdpolitisk talesperson för Prostatacancerförbundet
● calle.waller@partnershipforeurope.se

Henrik Grönberg, professor, överläkare i onkologi, Prostatacancercentrum, Capio S:t Görans sjukhus, Stockholm

Ola Bratt, professor, överläkare i urologi, Prostatacancercentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

ras multidisciplinärt med integrerad urologi, onkologi, patologi, radiologi, uroterapi, sexologi och gensekvensering samt kunna erbjuda fast vårdkontakt och psykosocialt stöd, allt utan onödig väntan. För att åstadkomma detta är en radikal omorganisation nödvändig. Utgångspunkten ska vara sjukdomens karaktär och patienternas behov, inte som nu den traditionella kliniskindelningen. Att samla all nödvändig kompetens i fysiska prostatacancercentrum är en tilltalande väg framåt. De befintliga bröstcancercentrumen är lämpliga förebilder.

När många avlider för att de upptäcks för sent

Av nyupptäckta fall med prostatacancer bedöms närmare 2 000 per år ha för långt utvecklad sjukdom för botande behandling [2]. Dödligheten har minskat, men fortfarande avlider över 2 000 varje år [3], ofta under utdraget lidande och med stora kostnader för vården.

Att screening ännu inte införts har berott på avsaknaden av säker diagnostik. Senast 2018 konstaterade Socialstyrelsen att fördelar med screening finns, men att »nyttan med screening för prostatacancer med enbart PSA-prov inte tydligt överväger de negativa effekterna«. Försöksverksamhet med förbättrad diagnostik efterfrågades och pågår nu, vilket beskrivs i annan artikel i temanumret.

På senare år har nya diagnosiska metoder införts,

»En avsevärd del av männen som behandlas för prostatacancer får både tillfälliga och varaktiga problem ... Ändå är efterfrågan på rehabilitering svag och utbudet bristfälligt.«

som väsentligt minskar antalet män som diagnostiseras och behandlas i onödan. Prostatacancerförbundet anser att screeningfrågan bör utredas igen snarast möjligt för att undvika onödigt lidande och för tidig död.

När väntetidsproblem är tydliga men lösning uteblir

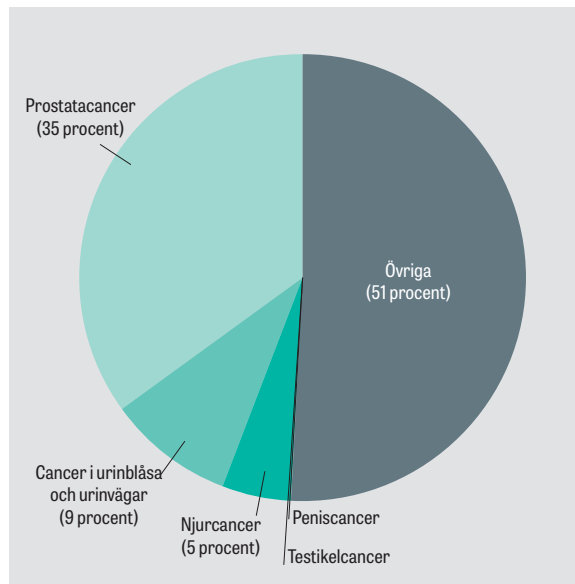
Uppseendeväckande långa väntetider i svensk cancervård ledde 2015 till regeringens initiativ att införa standardiserade vårdförlopp (SVF). Regionerna åtog sig att mot ersättning minska antalet väntedagar utöver nödvändig utredningstid. I dag, 9 år och 3,5 miljarder kronor senare, kan vi konstatera att väntetiderna i stort sett är oförändrade. Av Sveriges kommuner och regioners väntetidsdatabas Signe framgår att prostatacancer är det enskilt största problemet med 35 procent av samtliga onödiga väntedagar för de 27 diagnoserna (Figur 1).

Ökningen av prostatacancer har dessutom trängt undan annan verksamhet och bidragit till att så kal-

HUVUDBUDSKAP

- En prostatacancerdiagnos innebär, förutom hotet mot livet, även hot mot livskvaliteten eftersom behandlingen ofta påverkar sexualiteten och funktionen i urinvägar och tarm.
- Väntetiderna för män som utreds och behandlas för prostatacancer är de längsta inom cancersjukvården.
- Rehabiliteringen av prostatacancerpatienter är eftersatt.
- Patientföreningar för prostatacancerpatienter och deras närstående finns i samtliga regioner.

TEMA PROSTATACANCER



Figur 1. Andel väntedagar utöver angiven tid för urologiska cancerformer. Figuren är framtagen av artikelförfattarna ur Sveriges kommuner och regioners väntetidsdatabas Signe.

lad urologisk cancer står för hälften av all »övertid«. Ingen region har lyckats identifiera och åtgärda de dominerande orsakerna till de långa väntetiderna i cancer vården.

När männen saknas i rehabiliteringen

En avsevärd del av männen som behandlas för prostatacancer får både tillfälliga och varaktiga problem: existentiella, fysiska och mer specifika, som läckage och sexuell dysfunktion. Ändå är efterfrågan på rehabilitering svag och utbudet bristfälligt. Många män är obenäga att vidgå hälsoproblem och uttrycka sitt behov av hjälp, särskilt när det gäller det mer intima.

I en vård utformad efter sjukdomens karaktär och patientens behov ska rehabilitering vara integrerad i den ordinarie verksamheten för alla, inte som nu som ett möjligt tillval.

Sammanfattningsvis finns det mycket kvar att göra innan prostatacancersjukvården når de höga mål som sätts i vårdprogram och andra riktlinjer! ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Henrik Grönberg har aktier i A3P Biomedical AB, som säljer Stockholm 3-testet för prostatacancerdiagnostik.

Citera som: *Läkartidningen*. 2024;121:23183

REFERENSER

1. Prostatacancer.se. Kunskapsbank om prostatacancer. www.prostatacancer.se
2. Nationella prostatacancerregistret (NPCR). <https://statistik.incanet.se/npcr/>
3. Nordic Cancer Union (Nordcan). <https://nordcan.iarc.fr/>

SUMMARY

Prostate cancer – from the patients' perspective

Prostate cancer is the most common cancer among Swedish men. To get this diagnose is not only a threat to the men's lives but also to their quality of life because the treatment often affects sexuality, bladder function and bowel function. It is therefore particularly problematic that the rehabilitation of men after treatment for prostate cancer often does not reach the standards set out in the national guidelines. Despite the past years' promotion of standardized cancer care pathways to speed up the process of investigating and treating cancer, the lead times for men who are being investigated for a suspicion of prostate cancer, or are waiting for a planned prostate cancer treatment, are the longest in Swedish cancer care. Patients' organisations are currently active in all 21 Swedish regions to support men with prostate cancer and their near ones. Their national umbrella organisation is increasingly involved in various healthcare organisations, such as the National Prostate Cancer Guidelines Group, and supports clinical prostate cancer research.