



Informasjons- og likemannstiltak i Blærekreftforeningen 2017

1. Åpne møter

Mål for 2017: minst 2 åpne møter rundt omkring i landet.

Målet for 2017 ble ikke oppfylt:

Det ble avholdt kun ett åpent møte grunnet redusert bevilgning.

Møteprogram 2017		Tema (med forbehold om endringer)
April	Hurdal	Fagdag om blærekreft, inkl. immunterapi og kontinent urostomi, i.f.m. Landsmøtet

2. Uformelle treff

Mål for 2017: Minst 15 uformelle treff

Målet for 2017 ble overopplylt:

Det ble avholdt 19 uformelle treff rundt omkring i landet, og for å kompensere for manglende åpne møter ble treffene styrket med flere annonser i lokalaviser. Blant de faglige innslagene var besøk av urolog, pasientombud, bandagist, uroterapeut, sexolog og kreftsykepleier (om fatigue). Ca. 230 personer deltok på treffene, hvilket gir et gjennomsnittlig fremmøte på 12 personer. Det er 33% økning fra foregående år.

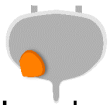
Treff-program 2017	Sted
Februar	Sarpsborg, Romerike, Trondheim, Drammen, Stavanger
Mars	Bergen, Hamar, Oslo, Tromsø
September	Bodø, Tromsø, Sarpsborg, Drammen, Bergen, Trondheim, Stavanger
Oktober	Romerike, Oslo, Hamar

3. Andre arrangementer

Mål for 2017: Markere Den Internasjonale Blærekreftdagen

Målet for 2017 ble oppfylt:

Fredag 5. mai 2017 på Blærekreftforeningens 5-årsdag, markerte vi dagen offisielt med en helsides



Blærekreftforeningen

annonse i Aftenposten hvor tema var «Flere urologer». Bildet viste en pasient som overrekker en blomsterbukett med gult fargetema til en lege (urolog).

Landsmøtet 2017:

Den Internasjonale Blærekreftdagen ble ellers markert med en festmiddag med «5-årsdag» og «gult» som tema: gule servietter, ballonger, sugerør og gule kjærlighet-på-pinne som bordpynt, samt festlige gratulasjonstaler og andre innslag under landsmøtemiddagen lørdag 21. april. Årets landsmøte ble for første gang holdt på Hurdalsjøen hotell etter at vårt forrige lokale, Haraldvangen, la ned sin konferansedrift. Det medførte en kostnadsøkning som foreningen måtte kompensere med økt refusjon av oppholdsutgifter til deltakerne. Endringen ble for øvrig godt mottatt av deltagerne.

Mål for 2017: Delta på Arendalsuka

Aktivitetmålet for 2017 ble oppfylt men det politiske målet ble ikke nådd:

Vi sto på stand torsdag 17. august og delte ut informasjonsmateriell samt drev lobbyvirksomhet overfor politikere. Tema: Flere urologer. Til tross for at vi senere i august sendte epost til alle partifraksjonene i helsekomiteen: Vårt forslag til en bevilgning på 6 millioner til 5 nye utdanningsstillinger innen urologi kom ikke med i statsbudsjettet for 2018.

4. Annen profilering

Mål for 2017: Avisannonser

Målet for 2017 ble oppfylt:

Annonseprofileringen dette året startet egentlig før nyttår med en helsides annonse i Dagbladet 30.12.16 hvor budskapet var: «Vi har et nyttårsønske for 2017: Flere urologer!» Videre hadde vi en helside i VG på Verdens Kreftdag den 4. februar og en helside i Aftenposten 5. mai i anledning Den Internasjonale Blærekreftdagen, også de med samme tema.

Avisannonser	
(Des. 2016)	Dagbladet: Flere urologer)
Feb	Verdens Kreftdag (VG)
Mai	Blærekreftdagen (Aftenposten)

6. Informasjon på nett

Mål for 2017: Oppdatert og utvidet innhold på websiden.

Målet for 2017 ble ikke oppfylt:

Vedlikehold av websiden ble utsatt til 2018.



7. Likemannsapparat

Mål for 2017: Likemannsseminar

Målet for 2017 ble oppfylt:

Likemannsseminar/høstkurs ble avholdt 3. – 5. november med 10 deltagere. Vi fikk 2 helt nye likemenn, kompletterte 2 andre som manglet et element i sin kursrekke, og oppdaterte, debriefet og videreutviklet de «gamle». Bennedichte Rappana Olsen var hovedforedragsholder for likemannsopplæringen. Mesteparten av tida ellers ble brukt til arbeid med informasjonsgrunnlaget for et samvalgsverktøy for valg av urinavledning. Det siste ble ledet av Simone Kienlin, samvalgsrådgiver HSØ.

9. Medlemsblad

Mål for 2017: Lage utkast til medlemsblad med kostnadsoversikt

Målet for 2017 ble så vidt påbegynt:

Vi kjøpte en datamaskin, men aktuell programvare viste seg å være såpass kostnadskrevende (med årlig høy lisensavgift) at vi grunnet redusert bevilgning satte et kjøp til side for å se om det var mulig å skaffe eldre, men fremdeles funksjonell programvare til en mer akseptabel pris og form, dvs. et avsluttet kjøp, ikke årlig lisens. Det var så langt vi kom grunnet mangel på penger og helsemessige og familiære utfordringer hos kommende redaktør av medlemsbladet.

Porto ble dette året ført som «drift» grunnet redusert bevilgning. En vesentlig del av den gikk til å sende ut den «velkomstpakka» vi har utviklet til nye medlemmer, bestående av et velkomstbrev, siste utgave av nyhetsbrevet, brosjyrer for hhv. foreningen, Pasientombudet og Kunnskapssenterets «10 råd til deg som pasient», noen klistremerker med gul sløyfe og et gult gummiarmbånd med «Jeg støtter kampen mot blærekreft» i sort, til alle de «gamle» medlemmene. Det utgjorde noe over 300 forsendelser.

Etter fem års drift vurderer vi prosjektet som fremgangsrikt. Sammenlignet med tilstanden før prosjektet ble opprettet har flere pasienter nå lettere tilgang på mer - og mer korrekt - informasjon om blærekreft inkludert diagnostikk, behandling, oppfølging, psykososial støtte og rehabilitering; økningen i antall døde hvert år ser ut til å ha snudd, overlevelsen er på vei oppover og antall diagnostiserte i tidlig fase er økt. At også insidensen (antall nydiagnostiserte) har økt tror vi skyldes to ting. Den ene er at Kreftregisteret nå, iht. korrekt patologisk klassifisering, har lagt kreft i nyrebekkenet sammen med andre blærekrefttilfeller, i motsetning til tidligere da disse var i samme gruppe som nyrekreft (samme celletype kler slimhinnen hele veien fra urinrøret og opp til og med



Blærekreftforeningen

nyrebekkenet, derfor er dette biologisk sett samme krefttype). Det andre er at økt aktivitet i blærekreftmiljøet, blant både helsearbeidere og pasienter, nå har gjort flere oppmerksomme på blærekreft og at vi derfor «fisker» ut av en eksisterende pool av udiagnostiserte blærekrefttilfeller. Vi tror derfor ikke det er noen reell økning i forekomsten av blærekreft selv om den registrerte insidensen har økt.

Prosjektet har fremdeles et stort uforløst potensiale: blærekreft diagnostisert i tidlig fase har en overlevelse på 94-95%. Det er altså mange prosentpoeng bedre overlevelse å jobbe for i årene som kommer. Det er også mye som gjenstår når det gjelder informasjonskvalitet, hvor lett informasjonen tilflyter pasient og pårørende, reduksjon i forekomst og alvorlighetsgrad av seneffekter og ikke minst bedre rehabilitering etter seneffekter. Vi håper derfor prosjektet vli bli videreført i mange år fremover.

30.03.2017,

Ranveig Røtterud

daglig leder, Blærekreftforeningen