Blærekreftforeningen

uro

Nr. 1 – 2020

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Immunterapi ble redningen – nytt håp etter deltakelse i forskningsprosjekt

side 8

Forskningsmidler til blærekreft

side 5

Styrke og innflytelse til pasientenes beste

side 6-7

Spør urologen

side 18

Leder

Kjære blærekreftrammet og berørte

Du sitter nå med et flunkende nytt blad i hånden. Vi har valgt å kalle det URO. Navnet henspiller både på fagfeltet urologi, samtidig så minner navnet oss om følelsen mange med vår diagnose tidvis kjenner på. En viss uro i kroppen, gjerne i perioden før vi skal inn til en av våre mange kontroller er vanlig hos blærekreftpasienter.

Vi er stolte av dette flotte magasinet, og håper det vil være nyttig for deg som leser, enten du har fått diagnosen blærekreft selv, om du er pårørende, om du jobber med blærekreft som fagfelt. Eller av andre årsaker. Her skal det være noe for enhver.

For vår forening er 2020 et spennende år. Vi har spesielt fokus på likepersonsarbeidet vårt: Vi vil at alle som plutselig står over for en situasjon hvor legen sier til deg: «du har kreft», skal ha en å snakke med. Vi tilbyr deg en uformell og konfidensiell prat med en som har vært gjennom det samme som deg.

Oppmerksomhet rundt blærekreft er også viktig for foreningen. Vi vil jobbe for å få enda fler til å følge med på symptomer, og å komme seg til undersøkelse raskt. Det kan være helt avgjørende for prognosen.

Blærekreftforeningen ønsker å favne alle de som på et eller annet tidspunkt har fått konstatert kreft i blæren. Det totale antallet er faktisk nær 15 000. I 2018 fikk 1 748 personer i Norge blærekreft. Det er nesten fem hver eneste dag. Vi vil bidra til at alle disse skal få så god behandling som overhode mulig, og at de skal få leve så godt som mulig med diagnosen fremover.

Tore Dammann Langballe
Styreleder

uro

Nr. 1 – 2020

Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 OSLO
Telefon: 47 48 96 00
post@blaerekreft.no
blaerekreft.no

Leder og ansvarlig utgiver
Tore Dammann Langballe

Redaktør
Eddy Grønset,
Pekaill AS
Telefon 90 50 61 37
eddy@blaerekreft.no

Design/layout
Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde
Privat

Blærekreftforeningen

Følg med på facebook og på vår hjemmeside for aktuelle nyheter, kurstilbud, kontaktinformasjon med mere.

www.blaerekreft.no

www.facebook.com/blærekreftforeningen

Erik Skaaheim Haug er urolog ved Sykehuset i Vestfold og forsker ved Institutt for kreftgenetikk og informatikk, Oslo universitetssykehus. Han har en doktorgrad på resultater etter kirurgi for abdominalt aortaaneurisme og er av leder fagrådet i Prostatakreftregisteret (KRG), Norsk blærekreftgruppe og Norsk urologisk cancergruppe (NUCG).

Mangel på BCG

BCG-mangel uroer mange. Urolog og forsker, Erik Skaaheim Haug, mener det er liten grunn til bekymring.

Tekst: Kjersti Juul Foto: SiV

– BCG er egentlig en av de første immunterapiene som har vært brukt. Det å gi uskadeliggjorte turberkulosebakterier, som BCG er, gjør at man kan starte en immunreaksjon som kan knekke celleforandringene man finner ved blærekreft, forklarer urolog og forsker, Erik Skaaheim Haug, om behandlingen som har vist seg å kunne være effektiv mot progresjon og nye svulster.

BCG er en skyllebehandling som injiseres i blæra på pasienten ved hjelp av et kateter. Man beholder det i blæren i to timer. Dette gjøres en gang i uken. Først får man en oppstartskur som er seks slike ukentlige kurer. Deretter går man i vanlig oppfølgingsregime med cystoskopi, der man kikker inn i blæren. Siden følger vedlikeholdsbehandling, som er tre ukentlige kurer – cirka hver tredje måned det første året.

– Dette pågår ideelt sett i minimum ett år, utover ett år er effekten dårligere dokumentert. Men de med høyest risiko, behandler man gjerne opp mot tre år, forteller Haug.

Tilbakefallsfrekvensen ved blærekreft er stor. De som får blærekreft, selv pasienter med mindre alvorlig form, får det ofte mer enn en gang. Derfor er BCG en viktig behandling å ha tilgang på.

Historien gjentar seg

At det nå viser seg å være mangel på BCG, er imidlertid ikke noe nytt. I årene rundt 2014/15 var det problemer med levering fra flere produsenter. Det ble den gang gitt råd fra Norsk blærekreftgruppe (NUCG). Hovedbudskapet var at BCG-vaksinen må prioriteres til undergrupper av blærekreft og deler av behandlingsforløpet der nytten av BCG er størst, sammenlignet med cellegiftinstillasjoner. Haug beskriver dagens situasjon som kjedelig.

– En direkte konsekvens er at vi lokalt har gått gjennom listene våre og avsluttet pasienter som er passert ett år og som ikke har utpreget høy risiko, forteller han.

Der man mangler BCG, bør man i hvert fall sørge for cystoskopi etter handlingsprogrammet, eventuelt supplert med urinstix og cytologi, mener forskeren.

Mitomycin – et alternativ

Haug trekker frem Mitomycin som et godt alternativ til BCG

– Det er to forhold i blærekreft: Det ene er å hindre tilbakefall. Det andre er å hindre progresjon, selv om risikoen for dette er begrenset. Mitomycin har vist seg å kunne redusere tilbakefallsfrekvensen, forteller Haug.

– Skjønner du folks bekymring over mangelen på BCG?

– Gevinsten av BCG utover ett år er for de fleste liten. For de med mindre alvorlige tilfeller, har vi satt de over på Mitomycin. Vi har forbeholdt BCG til de pasientene som vi mener har størst nytte av det, og har forhåpentligvis nok til å kunne fortsette en tid fremover. Det har vært snakk om at det skal komme nye forsyninger om noen uker, men vi vet ikke sikkert ennå. Det er uheldig hvis mangelen varer over lang tid, slik at vi ikke kan tilby standardbehandling, men for de aller fleste er det liten grunn til å bekymre seg, påpeker Haug.

Et ønske for fremtidig kreftbehandling er økt individualisering med målrettede medisiner. Vårt mål er **personlig tilpasset kreftbehandling**. Roche jobber med utvikling av nye molekyler og diagnostiske verktøy og har flere pågående kliniske studier i Norge.

Roche Norge AS
Brynsengfaret 6b, 0667 Oslo
Telefon: 22 78 90 00
Email: pharma.norge@roche.com
roche.no

Do not copy or distribute. (2020) Roche Norge AS. All rights reserved. NO/FMI/1803/0004

Forskningsmidler til blærekreft

Forsker Bettina Kulle Andreassen søkte via Blærekreftforeningen og fikk penger fra Stiftelsen Dam i 2018, for å se på behandling og prognose til pasienter med muskelinfiltrerende blærekreft.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Medvirkning fra pasienter og at Blærekreftforeningen stiller med brukerrepresentanter i prosjektet er en viktig del av arbeidet, og viser hvor viktig det er å ha et tett samarbeid mellom fagmiljøer og pasientorganisasjonen.

– Hva er nytt med dette prosjektet?

– Det som er nytt er at vi ønsker å bruke d ata fra en registerkobling for å se hvilken behandling pasientene har fått og hvordan det gikk med dem etter diagnosen. I vår Kreftregister-database finner vi informasjon om diagnosen, tidspunkt og strålebehandling for alle blærekreftpasienter diagnostisert i Norge. Ved å også hente ut informasjon fra Norsk Pasientregister får vi i tillegg informasjon om kirurgiske og medisinske behandlinger som gjennomføres på sykehuset. Dette kommer til å gi oss en god oversikt over denne pasientgruppen, forteller Andreassen.

Med seg har hun Christina Tanem Møller som er utdannet lege/onkolog og ansatt som stipendiat på prosjektet.

Handlingsplangruppe

Andreassen jobber på flere prosjekter innen farmakoepidemiologi, som ved bruk av avanserte statistiske og epidemiologiske metoder, utforsker sammenhengen mellom legemiddelbruk og kreftrisiko eller kreftutfall. Hun er interessert i urologiske kreftformer og veileder for en postdoc og flere PhD-studenter i kliniskorienterte registerstudier, med fokus på sykdomsprosessen hos blærekreftpasienter og bruk av nyere legemidler i kreftbehandling for metastaserende prostatakreftpasienter.

– Jeg er del av et stort og tverrfaglig team som er oppnevnt av Helsedirektoratet for å utarbeide nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av blære- og urotelkreft, forteller Andreassen.

Her går urologer, radiologer, onkologer, epidemiologer, patologer og fastleger gjennom internasjonale forskningsresultater og erfaringer for å komme frem til konsensusbasert anbefalinger som sikrer likeverdig kreftomsorg av god kvalitet over hele landet.

Kvalitetsregister på trappene

Andreassen kan fortelle at et samlet fagmiljø også jobber for å få til et nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft.

– Hva «gjør» et kvalitetsregister?

– Kvalitetsregistre inneholder detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasientene og skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen til kreftpasienter. Fagdirektørene i de regionale helseforetakene støtter det å få et nasjonalt kvalitetsregister, men på grunn av økonomien blir nye registre innen rus og psykiatri prioritert i år, forteller forskeren.

Styrke og innflytelse til **pas**

Styret i Blærekreftforeningen skal jobbe for økte bevilgninger til nødvendige medisiner, forskning og brukerutstyr. Styret vil ruste opp det vi gjør på nett og i media i det offentlige rom. Blærekreftforeningen skal bli synlige og hørt. Her fra venstre: Tore Damman Langballe, Anita Ihlang, Svein Laberg, Knut-Arne Jørgensen og Liv-Kirsten Tønnesen.

Påvirkning og informasjon blir viktige oppgaver for styret i Blærekreftforeningen.
– Blærekreftforeningen skal bli synlige og hørt.

Tekst: Eddy Grønset Foto: Privat

Blærekreftforeningens styreleder, Tore Langballe, er ikke i tvil når han blir spurt om hva som blir viktig for Blærekreftforeningen fremover. Han vil ha en sterk forening som blir lyttet til av helsevesen og myndigheter når prioriteringer og beslutninger som berører vår pasientgruppe blir tatt, og han vil styrke informasjonsarbeidet og medlemstilbudet overfor våre medlemmer.

– Vi skal først og fremst være til for å gi et tilbud til blærekreftrammede og deres pårørende. Vi skal videreføre tilbudet vi har gjennom likepersontjenesten, og vi skal styrke det arbeidet vi gjør på informasjonssiden slik at flere får aktuell informasjon om det som skjer innen behandling, forskning og oppfølging av blærekreftpasienter. Det er dessverre slik at det ofte er pasienter som setter krav og er godt orientert som får den beste behandlingen. Dette skal vi hjelpe medlemmene våre med. Magasinet URO, som du leser nå, er et første skritt på veien til å bedre dette tilbudet. Bladet vil komme ut to til fire ganger i året, og i tillegg til å sende det til våre medlemmer, kommer vi til å dele bladet ut på sykehus og steder der det er naturlig at blærekreftpasienter kan finne det. I våre planer ligger det også å ta en full gjennomgang av nettsiden, **www.blaerekreft.no**, slik at de som søker på nettet om blærekreft finner relevant, oppdatert og medisinsk kvalitetssikret informasjon på våre sider, og gjennom dette blir klar over at det finnes en pasientforening som jobber for deres sak, sier Tore Langballe.

– Vi skal støtte og bidra til forskning på blærekreft.

Samarbeid gir styrke

Blærekreftforeningen skal også være til stede over hele landet, og tilby medlemmer møteplasser hvor de kan dele erfaringer med hverandre og få informasjon fra og dialog med helsepersonell.

– Det nye styret som ble valgt på landsmøtet i fjor, har lagt en strategi hvor samarbeid med andre er en viktig del av det arbeidet vi skal gjøre. Vi skal samarbeide både med aktørene i helsevesenet og organisasjoner innen vår interessesfære. Vi har søkt om å bli tatt opp som assosiert medlem av Kreftforeningen og gjennom dette er vi inne i et fellesskap sammen med andre pasientforeningene innen kreftområdet. Dette vil også styrke vår forening økonomisk ved at vi får en betydelig økonomisk støtte fra Kreftforeningen uten at det går på bekostning av våre andre inntektskilder. Samtidig kan vi ta del i de arrangementer Kreftforeningen arrangerer rundt om i landet, og våre lokale kontaktpersoner og etter hvert lokallag kan bruke Kreftforeningens lokaler til å arrangere møter. Gjennom samarbeid med Kreftforeningen kan vi også være med og påvirke politisk, og vi kan legge trykk på at en større andel av de forskningsmidler blant annet Kreftforeningen deler ut, går til blærekreftprosjekter, sier Langballe.

Et annet viktig område for samarbeid er med sykehusene og helsepersonell. Styret vil gjenopprette det medisinske fagrådet i Blærekreftforeningen.

– Vi skal støtte og bidra til forskning på blærekreft. Gjennom tilstedeværelse og dialog med forskningsmiljøer og sykehus og gjennom Kreftforeningen. Alle

ientenes beste

Blære-
kreftforeningen er
en forening drevet
av blærekreft-
pasienter, for blære-
kreftrammende.

vi som er i styret er pasienter. Blærekreftforeningen er en forening drevet av blærekreftpasienter, for blærekreftpasienter. Vi er avhengig at et godt medisinsk fagråd for å vite hva det er viktig å påvirke myndigheter og politikere på, sier han.

Styrker likepersontjenesten

– Blærekreftforeningen har en godt utbygd likepersontjeneste som allerede blir mye brukt. Våre likepersoner er til stede for de som trenger noen å dele erfaringer med. Vi skal være en samtalepartner og en forening som er til stede for både pasienter og pårørende. Det skal vi gjøre ved at vi har et solid og robust likepersonapparat, og vi skal fortsette med kursing av nye likepersoner og bygge ut denne tjenesten slik at alle som ønsker det skal få tilbud om å snakke med en likeperson innen vårt diagnoseområde, sier Tore Langballe.

Målet er også å få likepersoner spredt ut over landet, og at likepersonene skal utgjøre ryggraden i Blærekreftforeningens lokale organisasjon. Planen er også å tilby en besøkstjeneste rundt om på de ulike sykehus.

Ny presentasjonsbrosjyre

Blærekreftforeningen har utarbeidet en ny presentasjonsbrosjyre som nå vil bli delt ut der hvor blærekreftpasienter er i kontakt med helsevesenet. Brosjyren gir en kortfattet beskrivelse av hva Blærekreftforeningen kan tilby, reklamerer for likepersontjenesten vår og den trekker frem vårt samarbeid med medisinske eksperter. Finner du ikke brosjyren der du er, kontakt vårt sekretariat. Vi er takknemlig for alle som vil hjelpe oss med å spre den rundt. Slik bidrar vi til at Blærekreftforeningen får flere medlemmer, og dermed kan vi gjøre et enda bedre arbeid for blærekreftrammede og pårørende.

Blærekreftforeningen

Sammen er vi sterkere

Blærekreftforeningen er foreningen for personer som har eller har hatt kreft eller polypper i urinblæren, deres pårørende og alle andre interesserte.

Våre viktigste oppgaver er:

- Øke kunnskap om sykdommen, behandlingsmuligheter og oppfølging av senskader
- Tilby samtaler og støtte fra likepersoner
- Være en pådriver for økt forskningsinnsats og at flere pasienter får tilbud om kliniske studier og nye behandlingsmuligheter
- Påvirke myndigheter og helsevesen for å få økte ressurser til forskning, behandling og rehabilitering
- Bygge et lokalt nettverk med møteplasser rundt om i landet for blærekreftpasienter og pårørende

Tall fra Kreftregisteret viser at i 2018 fikk 1239 menn diagnosen blærekreft, mens 509 kvinner ble rammet av sykdommen. Til sammen hadde nesten 15 000 mennesker i Norge diagnosen blærekreft i 2018. Heldigvis har vi et helsevesen som er blant de fremste i verden til å behandle vår sykdom, men dessverre er blærekreft en av diagnosene som ikke har hatt den samme utviklingen som mange andre kreftsykdommer når det gjelder å få utviklet nye medisiner og behandlingsmetoder. Vi vet også at ikke alle nye medisiner blir godkjent for bruk i det offentlige helsevesenet. Derfor trenger vi en sterk pasientforening som taler blærekreftpasienters sak, og som er en pådriver for økt innsats innen forskning og for flere ressurser i helsevesenet. For å få til dette, jobber vi tett med forskningsmiljøer i hele landet.

En sterk Blærekreftforening med mange medlemmer vil være en stemme som blir hørt, og en viktig del av vårt arbeid er derfor å jobbe politisk både overfor myndigheter og helsevesen.

Del erfaringer med en likeperson

Å få kreft i urinveiene gir erfaringer som man ofte kan føle seg alene med. Og pårørende kan føle at de er alene med bekymringer og usikkerhet de møter n en av ens nærmeste blir syk. Blærekreftforeningen har derfor utdannet pasie ter og pårørende som har vært gjennom sykdommen, til å bli likepersoner s kan være til støtte for andre som er kommet i samme situasjon.

Våre likepersoner treffer du på:

- Telefon
- Elektroniske kanaler
- Besøkstjeneste på sykehus
- Vardesenter
- Der dere avtaler å treffes

Ønsker du kontakt med en av våre likepersoner, send en epost til likeperson@blaerekreft.no eller ring direkte til en av våre likepersone Oversikten over hvem du kan ringe finner du i vårt medlemsblad eller p nettside www.blaerekreft.no

Økt kunnskap om blærekreft

Blærekreftforeningen samarbeider med landets fremste urologer og uroonkologer, og all medisinsk informasjon vi deler via nett eller eget medlemsblad er kvalitetssikret av dem. Å dele informasjon om behandlingsmuligheter, forskning, rehabiliteringsmuligheter og hvordan det er å leve med senskader er en viktig del av vårt arbeid. Som medlem vil du blant annet få tilgang til kvalitetssikret informasjon via:

- Medlemsbladet Uro to til fire ganger i året
- Nettsider
- Seminarer
- Facebook og andre sosiale medier
- Medlemsmøter og sosiale treff

at jeg hadde en svulst
ble operert og fikk fjernet svulsten sammen med nyren, men tre måneder senere ble det konstatert spredning til lever og lymfeknuter. Det var en svært vanskelig tid, og legene kunne kun tilby palliativ behandling. Jeg fikk cellegift og beskjed om at jeg hadde kort tid igjen å leve. Som et enestående lykketreff fikk jeg mulighet til å delta i et forsknings-prosjekt på immunterapi – det stabiliserte heldigvis kreften. Nå er det åtte måneder siden siste behandling, og jeg er fortsatt uten tegn til kreftutvikling. For meg er det viktig at Blærekreftforeningen skal være en pådriver for å få stilt raskere, riktig diagnose, til bedre behandling og mer forskning på blærekreft. Flere må forstå alvoret i denne sykdommen som rammer så mange!

Immunterapi ble redningen

– Alt håp var egentlig ute. Legene hadde gitt meg tre til seks måneder igjen å leve, men som et enestående lykketreff fikk jeg mulighet til å delta i et forskningsprosjekt på immunterapi – det ga meg nytt håp, forteller Anita Eik Roald (57).

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

I september 2017 var Anita så heldig å bli tatt inn i en eksperimentell klinisk studie på Akershus universitetssykehus hvor blærekreftpasienter med spredning ble behandlet med immunterapi. Hver fjortende dag fikk hun behandling, gjennom 17 måneder. Anita gikk fra å gjøre alle forberedelser for sin egen bortgang, ordne med plass på palliativ enhet – til å snu fokuset på å leve igjen. I februar 2020 er det åtte måneder siden siste immunterapibehandling, og sykdommen er fortsatt stabil.

Gikk lenge med symptomer

Før Anita fikk diagnosen blærekreft i slutten av 2016 hadde hun i mange måneder kjent på kroppen at noe ikke stemte. Men siden hun nettopp hadde mistet sin søster så tenkte hun selv at hun var sliten etter å ha vært gjennom en tøff psykisk belastning. Men symptomene ble ikke borte.

– Jeg hadde hodepine, gikk ned i vekt, hadde høyt blodtrykk og var utslitt. Et år tidligere hadde jeg hatt blod i urinen, men fått antibiotika for dette. Jeg var hos fastlegen nesten én gang i uken, men hyppige legebesøk førte ikke frem før jeg ble så dårlig at jeg selv insisterte på å få en CT-undersøkelse med kontrast. Undersøkelsen viste at jeg hadde en svulst i nyren.

Svulsten ble tatt ut kirurgisk sammen med nyren, og legene mente at all kreft var fjernet. Gleden ble imidlertid kortvarig.

– Det gikk bare én måned etter operasjonen før jeg ble dårligere, og det ble konstatert at jeg hadde spredning til lever og lymfer.

Tøff tid

– Tiden etter at jeg fikk beskjed om at jeg hadde spredning var svært vanskelig. Jeg ble satt på cellegift og fikk vite at jeg hadde tre til seks måneder igjen å leve. Planen var at jeg skulle behandles med cellegift i seks måneder. Men etter fire måneder var kroppen så sliten at jeg måtte avslutte behandlingen.

Anita forberedte seg på å dø. Hun reiste hjem til Ålesund for å være med familien.

Voldsom helomvending

Muligheten til å delta i studien ved Ahus gjorde at Anita fikk håp om å leve igjen.

Bildet lengst til venstre: Anita er lykkelig over å få sin første immunterapi-behandling ved A-hus.

Anita Eik Roald med samboer, Mai-Tove Hansen. Anita kjenner på mye takknemlighet for sine nærmeste. – Uten min klippe, Mai-Tove, min kjære familie og støttende venner så hadde ikke livet vært så enkelt! Anita har et sterkt engasjement for Blærekreftforeningen, og hun er i dag også ansatt som foreningens daglige leder.

«Cellegiften tærer på håret, men jeg mistet ikke alt...»

– Jeg har vært utrolig heldig som fikk bli med i denne studien. Leger og sykepleiere har vært helt enestående. Og den tette oppfølgingen hver fjortende dag gjorde at jeg kunne føle meg trygg gjennom hele forløpet.

Bivirkningene beskriver hun som milde, sammenlignet med cellegiftbehandlingen hun var gjennom tidligere. Men 17 måneder med immunterapi tar på. Anita fikk artritt, ledd og muskelstivhet, søvnproblemer, uro, svettetokter og til slutt blødende tarm, som er en autoimmun reaksjon. Ved en slik reaksjon må behandlingen ofte avsluttes.

– Men hadde jeg ikke kommet med i dette studiet så hadde jeg dødd i 2017, så jeg kjenner ofte på en stor takknemlighet.

I mars 2018 så ble den immunterapiformen jeg ble behandlet med godkjent for blærekreft.

Har lært seg å leve med uvisshet

I dag går Anita til kontroll hver tredje måned. Foreløpig er kreften stabil. Hun har fått beskjed om at det ikke finnes noen helbredende kur.

– Nå har jeg vært igjennom det å nesten dø. I mellomtiden må jeg bare leve – så lenge helsen holder. Det er mye spenning i dette, men jeg kjenner at jeg takler det. Bivirkningene sitter i, de må jeg leve med, men jeg tenker heller «Jippi, jeg har bivirkninger, da har jeg sikkert virkning også».

Legger til rette for seg selv

Anita har hatt to opphold på Montebellosenteret hvor hun har fått hjelp til å lære seg å leve med kronisk kreft og redusert aktivitet.

– Jeg forsøker å ta hensyn til helsen min og aksepterer at det er mye jeg ikke tåler lenger. Jeg hviler før aktiviteter og tilpasser meg så godt som mulig. Sosiale aktiviteter er vanskelig fordi mange folk og støy gjør at jeg blir dårlig. Det betyr at jeg må skjerme meg så langt det går. Selv om jeg ikke er klar for å komme i gang med noe hardtrening, så mosjonerer jeg og er stort sett i god form. Og et sunt og næringsrikt kosthold er viktigere enn noen gang. Om ikke jeg skal leve lenge – så skal jeg i hvert fall passe på at kroppen min skal tåle mer behandling. Det viktigste i livet er min kjære samboer, min støttende familie, og mine gode venner. Når alt det viktige er på plass så må jeg klare resten selv – og det gjør jeg.

Ønsker at flere innser alvoret

Anita ønsker å bruke tid på å fremme kunnskap og spre informasjon om blærekreft gjennom Blærekreftforeningen.

– Når jeg først fikk blærekreft selv så har jeg brukt mye tid på å lese meg opp. Mange tror at det bare er menn som rammes, så kvinner får ofte diagnosen for sent. Ved tidlig diagnostikk er overlevelsen høy, men ved spredning er dessverre framtidsutsikter dårligere og veldig få medisiner tilgjengelig. Jeg ser hvor store kostnader det er knyttet til utredning, behandling og oppfølging, og hvor mange som rammes.

Under behandling på sykehuset har hun møtt mange blærekreftpasienter som døde, og hun har kjent på ensomheten når hun fikk konstatert spredning.

– Jeg meldte meg inn i foreningen så fort jeg skjønte at jeg kom til å overleve, i alle fall en stund. For meg er det viktig at Blærekreftforeningen skal være en pådriver til bedre behandling og mer forskning på blærekreft. Jeg ønsker at flere skal forstå alvoret i denne sykdommen som rammer så mange, og at legene også har blærekreft i tankene når kvinner kommer til dem med blod i urinen.

Slik **behandles** blærekreft

Behandling av blærekreft gjøres av to ulike profesjoner, urologen og uroonkologen. Her kommer et innblikk i hvem som gjør hva, og hvilke typer behandlinger og undersøkelser som er aktuelle.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

En pasient som skal utredes for blærekreft treffer først på urologen. En urolog både utreder pasienter for blærekreft og behandler de fleste tilfeller av kreftformen, mens uroonkologen, en onkolog med fokus på urologisk kreft, behandler om pasienter med muskelinvasiv blærekreft skal motta kjemoterapi før kirurgisk fjerning av urinblæren. Onkologene behandler også de pasienter som har fått påvist blærekreft med spredning.

De aller fleste pasienter hvor det mistenkes blærekreft blir henvist til urolog fordi man oppdager at de har blod i urinen, blodet kan være synlig eller så lite at det kun er synlig i mikroskopet. Når infeksjon er utelukket så gjøres en cystoskopi hos urologen. Dette er en undersøkelse som gjøres både for å stille diagnosen, men også på pasienter som går til kontroll etter å ha fått diagnosen. Undersøkelsen gjennomføres med lokalbedøvelse.

Cystoskopi ved diagnose og kontroller

– De fleste pasienter med blærekreft, rundt 75 prosent, oppdager sykdommen tidlig, altså før den har vokst inn i blæreveggens muskellag og eventuelt spredt seg til andre organer. I slike tilfeller vil standardbehandlingen være at kreftsvulstene fjernes via urinrøret ved hjelp av cystoskopet – et tynt instrument som har plass til både et kamera og et instrument som kan brenne og høvle vekk kreftcellene, forklarer Tina Shagufta Munir Kornmo, seksjonsoverlege ved Urologisk seksjon på Bærum sykehus.

BCG skylling

Pasienter med høy risiko for tilbakefall etter kirurgisk fjerning av overfladiske blæresvulster blir behandlet med blæreskylling med BCG (Bacillus Calmette-Guerin). BCG er svekkede tuberkelbasiller som kroppen tolererer. Hensikten med å skylle blæren med BCG er å få blæren selv til å starte produksjon av antistoffer, som så vil angripe kreftcellene, slik at kreftsvulsten skrumper inn og forsvinner. En aktuell utfordring er mangel på BCG internasjonalt. BCG behandlingen gjøres av sykepleiere med spesialkompetanse innen urologi, og behandlingen med bestemte tidsintervaller.

Kontroller hos urolog

Pasienter med overfladisk blærekreft, det vil si at kreften ikke har vokst inn i blæreveggens muskellag, går til kontroll hos urolog og blir undersøkt med cystoskopi regelmessig, alt ettersom risikograden på svulsten. For pasienter i denne gruppen er risikoen for tilbakefall størst i de første to årene. Helsedirektoratet har utarbeidet *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av blære- og urotelkreft*, som blant annet beskriver hvor hyppig de ulike pasientgruppene skal følges opp etter første behandling. Dersom pasienter oppdager blod i urinen mellom kontrollene, så skal de ta kontakt og komme til kontroll hos urologen tidligere.

Fjerning av blære

Omtrent 25 prosent av pasienter med blærekreft har en ikke-overfladisk kreft, en såkalt muskelinfiltrerende kreft. Hvis sykdommen har kommet langt anbefales at hele urinblæren fjernes (cystectomi), hos menn fjernes blæren og prostatakjertelen, mens hos kvinner fjernes blæren, livmoren og fremre del av skjedeveggen. En god del av disse pasientene får laget en slags kunstig blære ved hjelp av tynntarmen. Urinlederne skjøtes til tynntarmsstykket og den ene enden av

Tina Shagufta Munir Kornmo er urolog og jobber med utredning og behandling av blærekreft.

tynntarmen legges ut som en stomi. Da får man pose på maven hvor urinen samles opp. Pasienter som har fjernet urinblæren får kontroll hos urolog kort tid etter inngrepet.

Onkologen behandler pasienter med spredning

I tillegg til gjennomføring av kjemoterapi før cystektomi behandler onkologer pasienter med spredning fra urotel, det vil si slimhinnen som kler urinblæren, men også nyrebekken, urinleder og urinrøret. De fleste pasienter med spredning får cellegift i førstelinjebehandling. Kombinasjonsbehandling med kirurgi, cellegift og stråling er også et alternativ for disse pasientene.

Immunterapi

Dersom pasienten er egnet så tilbys immunterapi som annenlinjebehandling, etter cellegiftbehandling.

– Blærekreft med spredning er en uhelbredelig sykdom, og dessverre også ofte en hissig kreftform, forteller professor Jan Oldenburg, onkolog ved Akershus universitetssykehus (Ahus).

De fleste studier i Norge går på immunterapi.

– Ahus har for tiden kanskje det bredeste tilbud av studier for pasienter med blærekreft i Norge. Selv om vi i utgangspunktet forsøker å få alle pasienter med på studier så ser vi at denne pasientgruppen på landsbasis har for dårlig tilgang på studier, sier Oldenburg.

Stort behov for mer forskning!

– Vi ønsker mer forskning på blærekreft, både i Norge, men også internasjonalt! Blærekreft er den fjerde største kreftformen her i landet, og det er en kreftform som er en av de mest kostbare sykdommene fordi det krever mye utstyr og personell ved kontrollene som pasientene må gjennom i flere år etter at sykdommen er diagnostisert og behandlet første gang. Vi trenger mer forskning på bedre og sikrere måter å diagnostisere på, og på å forbedre den kirurgiske behandlingen. Vi ser at blærekreft er en kreftform som øker, også i Norge. Vi trenger en bedre metode for å raskere fastslå hvilke pasienter som må utredes, slik kan vi tilby rett behandling til flere på et tidligere tidspunkt. Målet er sikker diagnostikk og bedre behandling med minst mulig belastning for pasienten og helsevesenet, sier Kornmo.

Kornmo forteller at urologisk seksjon deltar i et epigenetisk forskningsprosjekt, hvor målet er finne reguleringsmekanismene for utvikling, progresjon og tilbakefall av blærekreft.

Blærekreftforeningen sitt arbeid er viktig

– Vi ser hvor stort behovet er for en pasientforening for alle som rammes av blærekreft. Det er flott å se at Blærekreftforeningen nå revitaliseres, og foreningen kan være en viktig pådriver for at det skal bli bevilget midler til sårt tiltrengt forskning innen blærekreft, sier urolog Kornmo.

Onkolog Oldenburg stemmer i.

– Det er bra for pasientene at vi har en engasjert pasientforening som jobber bare for denne kreftformen. Blærekreftforeningen kan hjelpe pasientene direkte med for eksempel ulike informasjonstiltak og likepersonarbeid, og når vi snakker budsjetter og ressurser er det alltid bra å ha en sterk forening som representerer pasientene, sier Oldenburg.

Jan Oldenburg er uroonkolog ved Akershus universitetssykehus (Ahus).

Sterkt engasjement for Blærekreftforeningen i Buskerud

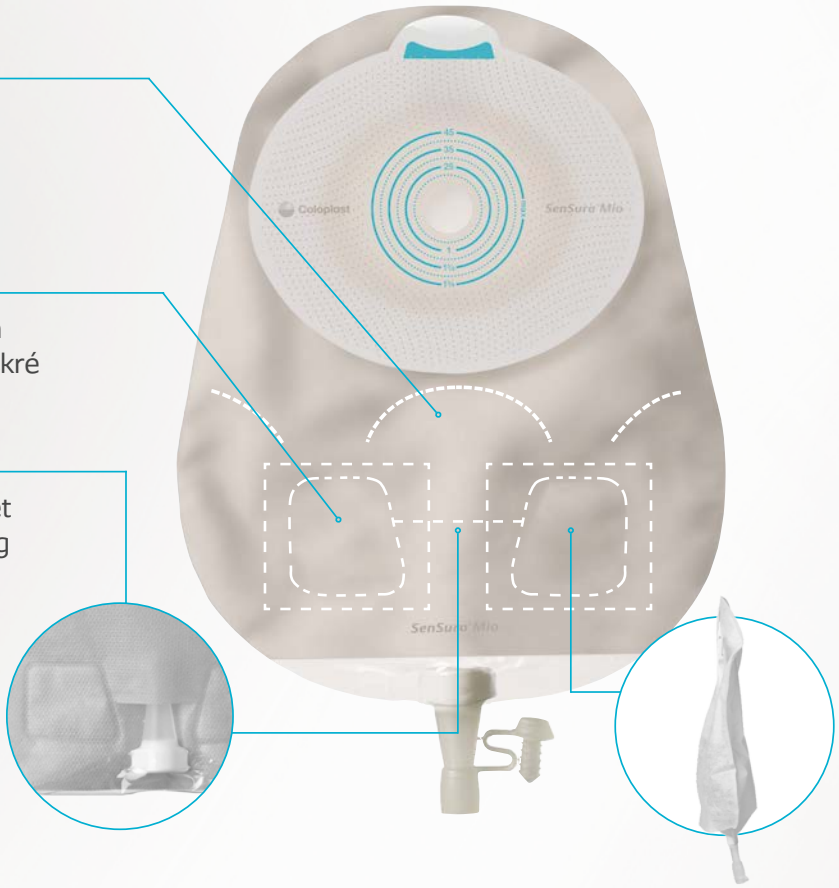
Olav Rognlien, lokal ressursperson for Blærekreftforeningen i Buskerud.

– Vi arrangerer to treff i året for blærekreftrammede i Buskerud. På treffene har vi gjerne med oss en fagperson som trekkplaster. Vi har hatt med oss sosiolog, kreftkoordinator, urolog, bandasjist, uroterapeut og sist hadde vi styreleder i foreningen, Tore Dammann Langballe, på besøk, sier Olav.

Olav har vært et engasjert medlem i Blærekreftforeningen siden 2012. Han forteller at det lokalt er hovedsakelig fire medlemmer som er med på å arrangere de to årlige treffene, og at de har mellom 15-20 deltakere på hvert treff. De annonserer treffene i lokalavisene, på facebooksiden til Blærekreftforeningen, samt ringer rundt til medlemmer lokalt.

Coloplast

SenSura® Mio urostomi flerkammerpose



Tilbakeslagsventil

SenSura Mio urostomipose har en tilbakeslagsventil som hindrer at urinen renner tilbake over stomien og reduserer risikoen for infeksjoner.

Unik flerkammerpose

Posen har flere kamre som gjør at urinen fordeler seg i posen. Det gir en flat og diskré profil og det reduserer skvulpelyder.

Utløp som kan brettes opp

Urostomiposene har mykt utløp for at det skal være mest behagelig mot kroppen og enkelt å bruke. De grå posene har i tillegg en luke der utløpet kan gjemmes oppunder for økt følelse av komfort og diskresjon.

SenSura Mio elastiske hudplater er tilpasset ulike behov og de tilpasser seg kroppen

Flate hudplater

Konvekse hudplater for ekstra støtte, i tre ulike dybder

Kurvet og stjerneformet hudplate tilpasset brokk og fyldige mager

Ta kontakt med oss for gratis vareprøver: Tlf.: 22 57 50 00 • www.coloplast.no • assistanse@coloplast.com

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S. © 2020-01. Alle rettigheter er forbeholdt Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.
Coloplast Norge AS, Postboks 162 Manglerud, 0612 Oslo • Telefon 22 57 50 00 • www.coloplast.no

Kvinnegruppa i Blærekreftforeningen

– Jeg har tatt initiativ til et kvinnenettverk i Blærekreftforeningen. Selv om det er færre kvinner som rammes, så vet vi at de blir oppdaget altfor sent, og vi ser at det er behov for et kvinnenettverk slik at vi kan ta opp problemstillinger som er felles for oss kvinner, sier Audhill Sund fra Bodø.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Det å ha gode samtaler og utveksle erfaringer med andre kvinner er veldig givende. I forbindelse med årsmøtet skal vi ha en ekstra dag for kvinnenettverket. Her vil det bli masse faglig påfyll, men det skal også være en møteplass for kvinner hvor vi kan dele erfaringer og være sammen. Jeg håper riktig mange melder seg på, sier Audhill Sund.

Oppdages senere hos kvinner

Noe av ideen med å ha en egen kvinnegruppe er at det er enda mindre fokus på kvinner og blærekreft, enn på menn og blærekreft, sier Blærekreftforeningens daglige leder, Anita Eik Roald.

– Dette fører til at leger ofte ikke knytter blod i urinen opp mot kreft, like kjapt hos kvinner som hos menn. Det er kanskje naturlig når man tenker på hvor mange andre og helt ufarlige tilstander med samme symptomer som finnes, men det kan være kritisk for de som rammens. Mange kvinner går ofte igjennom en eller flere antibiotikakurer før de blir sendt videre til urolog. Når diagnosen så blir stilt, kan det være for sent, sykdommen har fått tid til å utvikle seg, blæren må fjernes, eller den kan ha blitt livstruende. Kvinner har 8 prosent lavere 5-års overlevelse, enn menn. Det er imidlertid viktig å understreke at majoriteten i Norge i dag får god og rask behandling. De aller fleste blir friske, men behandlingen kan ofte strekke seg over mange år, sier hun.

> I forbindelse med årsmøtet skal vi ha en ekstra dag for kvinnenettverket.

Egne utfordringer

Mange kvinner føler seg også veldig alene om denne sykdommen. De forteller at de aldri har møtt andre kvinner med samme sykdom, og at mange dessverre også kjenner på skam i forbindelse med å ha fått blærekreft. De fleste har gått igjennom omfattende behandlinger, noen har kanskje fjerne alt i underlivet, mens andre har plager som følge av langvarige utskrapinger og BCG-skyllinger. Plagene skiller seg ofte fra de plagene menn får.

Det å få snakke åpent om sine daglige utfordringer med andre kvinner som selv har sykdommen, kunne få råd, møte fagfolk og få større innsikt i egen sykdom, ser Blærekreftforeningen på som utrolig nyttig. Slik bidrar Blærekreftforeningens kvinnegruppe til større trygghet, mestring og forhåpentligvis bedre livskvalitet for de som skal leve videre med sykdommen.

Dette er et satsingsområde for foreningen og vi vil fremover arrangere årlige treff for kvinnegruppa hvor alle blærekreftrammede kvinner i landet kan få mulighet til å møtes, for felleskap og faglig påfyll. Bli med, dette er viktig!

Et lite knippe av medlemmer i kvinnegruppa. Fra venstre: leder for Kvinnegruppa Audhill Sund, Britt Foss, Chava Savosnick, Anita Eik Roald og Elin Schive.

Foran fra venstre: Audhill Sund, Chava Savosnick, Elin Schive, Per-Arne Jørgensen
Bak fra venstre: Jørgen Knudsen, Britt Foss, Svein Laberg, Hans-Petter Isaksen, Steinar Bjølgerud, Anita Eik Roald, Willy Østnes, Olav Rognlien og Tore Damman Langballe.

Kreftsykepleierne Marianne Ask (til venstre) og Margrethe Ronge fra Akershus universitetssykehus fortalte om lærings- og mestringskursene de holder for blærekreftpasienter. Her med Anita Eik Roald i midten.

Engasjerende likepersonkurs

15.-16. februar holdt Blærekreftforeningen likepersonkurs på Skjetten i Viken fylke. 13 nye og eksisterende likepersoner var samlet til en engasjerende helg med tett program og gode samtaler.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Gjennom helgen fikk deltakerne en fyldig presentasjon av Blærekreftforeningen og arbeidet som er planlagt fremover, i tillegg til masse nyttig kunnskap rundt det å være likeperson.

Viktige temaer for likepersoner

Rollen som likeperson, kravene som stilles til likepersoner og viktige prinsipper som taushetsplikt, personvern, rapportering og retningslinjer for sosiale medier er temaer som inngår som en del av grunnopplæringen for likepersoner. Samtaleteknikk, tips til hvordan man håndterer vanskelige samtaler og hvordan man kan sette grenser for seg selv er også områder det er viktig for likepersoner å sette seg inn i.

Likepersonene fikk også gode råd og tips til hvordan de på best mulig måte kan være en god likeperson i området der de bor. Blærekreftforeningen ønsker å øke aktivitetsnivået og har et mål om å nå ut til flest mulig pasienter, likepersonene er en viktig del av denne strategien.

Styreleder Tore Langballe pratet om planene videre fremover. Blærekreftforeningen tar nye tak og er inne i en revitaliseringstid med mye engasjement og pågangsmot.

Lærings- og mestringskurs for blærekreftpasienter

Kreftsykepleierne Marianne Ask og Margrethe Ronge fra Akershus universitetssykehus holdt et informativt innlegg om lærings- og mestringskursene de holder for blærekreftpasienter. De har holdt kurs siden 2014. Kursene ledes av kreft- og stomisykepleier ved urologisk sengepost. Kurset går over to dager og holdes to ganger i året. Kurset er for alle med diagnosen blærekreft, samt deres pårørende.

Målet med kurset er å gi pasientene økt kunnskap om diagnosen, la de komme i dialog med fagpersoner og dele erfaringer og finne et felleskap med andre i samme situasjon.

Ask og Ronge fortalte om et tett samarbeid med Blærekreftforeningen. På kursene har de alltid en likeperson fra Blærekreftforeningen tilstede, som hovedsakelig forteller om foreningen, men også informere om likepersonarbeidet.

Ser behovet for en tilstedeværende pasientforening

Blærekreftforeningen ser at det å nå ut til pasienter rett etter at de er diagnostisert er et område det er viktig å prioritere. Dette bekrefter også kreftsykepleierne, som er enige om at det vil være betryggende for disse pasientene å få vite mer om foreningen på dette tidspunktet, og kjenne på at de ikke er alene om diagnosen.

Kursene blir annonsert lokalt på sykehuset, på nettsiden til lærings- og mestringssenteret, samt det blir sendt ut informasjon til pasienter som er behandlet ved sykehuset. Ask og Ronge ser at det kan være en utfordring å fange opp deltakerne, og mener at Blærekreftforeningen vil være en nyttig bidragsyter i forhold til å nå ut med informasjon om kursene, og de ser frem til et tettere samarbeid.

Bli kjent med noen av våre likepersoner

Knut Arne Jørgensen, Arendal, ny likeperson

– Frem til nå har jeg vært en lokal ressursperson i Arendal, og siden august 2019 har jeg vært nestleder i foreningen. Jeg kjenner at det å bli likeperson er det neste skrittet for meg. Selv ble jeg ikke møtt av en likeperson da jeg ble rammet, og jeg fikk heller ingen informasjon om at det fantes en pasientforening. Jeg mener at det er et stort behov for likepersoner for blærekreftrammede. Det har vært et veldig interessant og givende kurs fylt av masse positivitet! Jeg gleder meg til å ta fatt på oppgaven som likeperson, og det gir meg trygghet at vi har en sterk og sammensveiset pasientforening i ryggen.

Audhill Sund, Bodø, ny likeperson

– Jeg vil bli likeperson fordi jeg synes det er viktig å være et medmenneske som kan være en veiviser for den som er rammet, og de som trenger noen å kommunisere med. Jeg tenker spesielt på de de kvinnene som er rammet, fordi disse har få kvinner å snakke med. Helgen har vært Interessant og givende. Det å få møte denne flotte gjengen gir energi.

Willy Østnes, Lillestrøm, likeperson

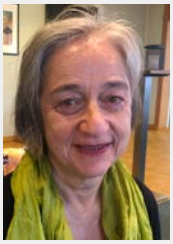
– Jeg har vært likeperson siden 2013, og dette er det tredje kurset jeg er på. Det har vært en bra helg med nyttig informasjon. Jeg har hovedsakelig fungert som likeperson på lærings- og mestringskursene på Ahus, hvor jeg har vært en representant for foreningen. Det å være likeperson er noe jeg ønsker å fortsette med.

Elin Schive, Trøndelag, ny likeperson

– Dette har vært en utrolig spennende og motiverende helg. Jeg er overbevist om at dette vil jeg holde på med! Jeg har fått innblikk i hvor viktig denne jobben er. Som pasient selv så har jeg savnet dette tilbudet. Etter at jeg ble operert så fikk jeg likepersonsamtale, men mennesket som kom var ikke en blærekreftpasient. Det opplevde jeg som frustrerende. Det å kunne få være en støttespiller og samtalepartner for de som skal igjennom behandling, eller de som har vært igjennom det samme som meg, er noe jeg ser veldig frem til å starte opp med!

Hans-Petter Isaksen, Bergen, ny likeperson

– Jeg har lyst til å bidra med noe, og føler jeg har det litt i meg. Det er ikke likepersoner i Bergensområdet, og det er et viktig arbeid å få være med på å bygge opp en slik tjeneste i nærområdet. Selv har jeg hatt sykdommen i 2,5 år, og dette er første gang jeg møter mennesker som har den samme kreftsykdommen som jeg selv er rammet av.



Chava Savosnick, Oslo, likeperson

– Jeg har vært likeperson i tre år. Jeg synes det er kjempeviktig at blærekreftpasienter får snakke med andre blærekreftpasienter. Man kan snakke annerledes med en som har eller har hatt blærekreft, enn med fagpersoner. Det har vært en veldig fin helg, ikke bare at jeg har lært mye, men det å utveksle erfaringer har vært like viktig for meg.

Jørgen Knudsen, Oslo, likeperson

– Jeg har vært likeperson i omtrent to år. Motivasjonen min for å bli likeperson er at jeg selv hadde enormt stort utbytte av å snakke med en likeperson når jeg fikk diagnosen. Om noen har utbytte av å snakke med meg, så stiller jeg gjerne opp. Det er fint å komme på kurs for å oppdateres på arbeidet som likeperson, samt å synkroniseres med den nye retning til foreningen. Helgen har vært fantastisk fin og lærerik, det har vært hyggelig å treffe andre medlemmer, oppdatere hverandre og utveksle erfaringer. Det sosiale i en slik helg er viktig.

Del erfaringer med en likeperson

Å få kreft i urinveiene gir erfaringer som man ofte kan føle seg alene med. Også pårørende kan føle at de er alene med de bekymringer og usikkerhet de møter når en av ens nærmeste blir syk. Blærekreftforeningen har derfor utdannet pasienter og pårørende som har vært gjennom sykdommen, til å bli likepersoner som kan være til støtte for andre som er kommet i samme situasjon.

Våre likepersoner treffer du på:

- Telefon
- Elektroniske kanaler
- Besøkstjeneste på sykehus
- Vardesenter
- Der dere avtaler å treffes

Ønsker du kontakt med en av våre likepersoner, send en epost til **likeperson@blaerekreft.no** eller ring vår kontakttelefon 47 48 96 00.

Setter seksuallivet på prøve

Hvordan påvirker blærekreft seksuallivet? Og hva kan man gjøre for å bedre på utfordringene? Vi har tatt en prat med sexolog Randi Gjessing, som er en av de fremste på sex og kreft i Norge.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

– Det er stor forskjell på kvinner og menn og hva slags behandlingsmetode man har fått, påpeker Randi Gjessing som er spesialist i sexologisk rådgivning (NACS) ved Ahus.

Det spørs med andre ord hvor omfattende kirurgi det er snakk om. Hvis en mann opereres for blærekreft, fjernes både urinblære og prostata noe som automatisk fører til ereksjonsproblemer.

– Det er tilsvarende problemer som prostatakreftpasienter får. Man mister ereksjonsevnen på grunn av nerveskader under operasjonen. Da hjelper det ikke med PDE5-hemmere som Viagra eller lignende medikamenter.

Har man imidlertid gjort en nervesparende operasjon, kan slike PDE5-hemmere hjelpe.

Ulike løsninger på ereksjonsproblemer

En god løsning på ereksjonsproblemet kan i følge Gjessing være å sette en sprøyte på seg selv i penis, eller bruke en vakuumpumpe.

– Fungerer disse hjelpemidlene på alle?

– Det kan fungere veldig bra, men det kommer an på om man har hatt en god ereksjon fra før av. En av årsakene til blærekreft kan være røyking. Har man røkt i flere år fører det til dårligere blodgjennomstrømming i årene og med det dårligere ereksjon. Dette vil gjøre det vanskelig å få ereksjon også ved bruk av sprøyte eller pumpe. Det er altså avhengig av alder og ereksjonsevne før operasjon, forteller hun.

Ikke alle blir like grundig operert. BCG-behandling og de som bare får skrapt av et lag i blæra, gjør at det kan være større mulighet for ereksjon, spesielt kombinert med hjelpemidler i form av PDE5-hemmere som Viagra, Cialis, Levita eller Spedra, i følge Gjessing.

Mental belastning

– Hvordan påvirkes kvinners seksualliv av blærekreft?

– Det kommer an på hvor mye man opererer. Noen ganger fjernes både livmor, eggledere og eggstokker. Da kommer man i overgangsalderen med de plager det medfører. Har man fjernet eggstokkene som produserer testosteron, forsvinner mye av sexlysten. I tillegg blir slimhinnene i skjeden mindre tøyelige. Fjerner man eggstokker på kvinner før forventet overgangsalder, bør de få hormonsubstitusjon til de når normal overgangsalder, som er rundt 52 år. Fjerner man livmor kan skjeden bli noe kortere og trangere. At den blir trangere er på grunn av hormonelle endringer, noe som igjen kan føre til ubehag ved samleie.

Gjessing fremhever at den mentale belastingen ved enhver kreftdiagnose ofte setter en demper på seksuallivet, både for menn og kvinner.

– Mange blir veldig trøtte etter kreftbehandling, i tillegg kommer bekymringer som frykten for tilbakefall.

– Hvilke mentale verktøy kan man ta i bruk for å bedre situasjonen?

– God kommunikasjon med partneren er viktig. Å være flink til å prate om hvordan man har det, og ikke har så store forventninger til det seksuelle i starten. Tenk heller nærhet og at man kan være kjærester på andre måter, slik at man ikke mister all intimitet. Prøv å opprettholde det som er mulig, og aksepter at du må jobbe mer med det som ikke er like lett. Det viktigste er å ikke legge alt på hylla.

Fysiske utfordringer til tross, sexolog Randi Gjessing fremhever at den mentale belastingen ved en kreftdiagnose ofte setter en vel så stor demper på seksuallivet.

Et bredt hjelpetilbud

– Hvor kan man søke profesjonell hjelp?

– Hos fastlegen, kreftsykepleiere eller sexolog med spesialkompetanse i kreft. På siden **finnensexolog.no** er alle sexologer som er godkjent av Nordisk forening for klinisk sexologi oppført. Sexolog er ikke en beskyttet tittel, så man bør være litt bevisst hvem man henvender seg til, påpeker Gjessing.

Hun fremhever viktigheten av å dele erfaringer med andre.

– På Ahus har vi for eksempel egne rehabiliteringskurs for de med blærekreft. Det oppleves ofte som en stor hjelp å møte andre i samme situasjon, og ikke føle seg så alene med utfordringene man står overfor. Montebellosenteret på Mesnali har også egne ukeskurs for kreftpasienter. Der kan man unne seg noen rolige dager med god mat og fin natur, samtidig som man treffer andre i samme situasjon og får undervisning. Blærekreftforeningens likepersontjeneste er også et fint tilbud det er verdt å få med seg!

Lokalt engasjement for Blærekreftforeningen

Svein Laberg, lokal ressursperson for Blærekreftforeningen i Mo I Rana.
Svein har vært medlem i Blærekreftforeningen i tre år, og er også hovedstyremedlem.
– I Mo I Rana har vi konsentrert oss om å arrangere en temakafé for kreftrammede. Dette er et fellesprosjekt gjennom lokale pasientkreftforeninger som vi har holdt på med siden i fjor høst. Vi har et styre og sammen med den kommunale kreftkoordinatoren setter vi opp et program. Vi møtes hver fjortende dag og konsentrerer oss om temaer som er felles for alle som er rammet av kreft. Det kan være fatigue, ernæring, foredrag fra pasientreiser, NAV, jurister og så videre. Treffene er også et sosialt treff med kaffe og bespisning. Vi ser at vi får økende oppslutning, sist var vi 40 deltakere, hvor av flere er blærekreftpasienter. Vi har fått en økonomisk støtte fra Kreftforeningen, ellers foregår alt på dugnad, samt at vi får sponsing fra lokalt næringsliv. Vi har gode planer om å fortsette med temakafeene fremover. Dette er svært givende arbeid, selv om det kan være noe utfordrende å finne temaer som passer alle. Det at vi samarbeider med flere pasientforeninger fungerer veldig godt. Vi er relativt små foreninger lokalt, og vi ser fordelen av det å være sammen om dette. Svein har nettopp gjennomført likepersonkurs i Blærekreftforeningen, og som kommende lokal likeperson ser han for seg at han også vil han være et ressurs for blærekreftpasienter på temakafeene fremover. Han forteller også at det foreligger planer om egne samlinger kun for blærekreftrammede lokalt.

Audhill Sund, lokal ressursperson for Blærekreftforeningen i Bodø.
– Jeg har vært frivillig på Vardesenteret i Bodø de siste månedene. Etter likepersonkurset til Blærekreftforeningen blir jeg også likeperson. Jeg har faste tider hvor jeg møter på Vardesenteret, og jeg håper jeg skal nå ut til flere som er rammet av blærekreft.
Det blir lagt ut info fra Vardesenteret på alle avdelinger på sykehusene. Grunnen til at jeg er blitt mer aktiv er fordi jeg har blitt tilknyttet Vardesenteret.

NYE BEHANDLINGER FOR BLÆREKREFT

- Mer skånsomt enn standardbehandling
- Redusert risiko for tilbakefall

Kontakt oss for mer informasjon tlf: 22 54 11 88 • aleris.no/kreft

Ansvarlig onkolog: Øystein Henske Flatebø

Aleris
I TRYGGE HENDER

Spør urologen

Har du spørsmål du lurer på knyttet til blærekreft, har URO vært så heldig å få Tina Shagufta Munir Kornmo som er urolog og seksjonsoverlege ved Bærum sykehus til å svare på spørsmål fra våre lesere.

Har du spørsmål du ønsker svar på kan du sende dem inn til urologen@blaerekreft.no
Alle som stiller spørsmål er selvsagt anonyme, men vi forbeholder oss retten til å gjengi noen av spørsmålene og svarene i dette bladet slik at kunnskapen kan deles med flere.

Kornmo gjør dette arbeidet på frivillig basis. Tjenesten har på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer de går og kjenner på, må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

– Det jeg kan svare på er spørsmål knyttet til symptomer, behandling og seneffekter på et mer generelt grunnlag. Det er din lege som har ansvaret for behandlingen. Jeg kan fortelle hva som er vanlig prosedyre og forklare ting man kanskje ikke skjønner helt etter å ha vært hos sin egen lege, sier hun.

Alle pasienter har rett til «Second opinion» én gang. Dette er en formalisert prosedyre hvor pasienten ber om at saken blir sendt til et annet sykehus og hvor man får en uttalelse på konkrete spørsmål.

Denne spalten er ikke å betrakte som en «Second opinion» og erstatter ikke denne.

SPØRSMÅL OG SVAR:

Når jeg oppdaget min blærekreft, hvor sannsynlig er det at jeg har gått med dette lenge?
– Ofte vil gå det tid fra blærekreften utvikler seg til man merker symptomene. De fleste merker først blod i urinen. Noen vil merke hyppige og sviende vannlatinger. Derfor er det viktig å gå til fastlegen med slike symptomer.

Hva slags operasjon skal jeg gjennom?
– De fleste pasientene har en overfladisk blærekreft og disse opereres med «skaving» av svulsten. For å komme til svulsten går man skopisk gjennom urinrøret. De fleste operasjonene gjøres i narkose. De som har blærekreft som vokser dypere inn i blæreveggen må ofte operere bort blæren og får som erstatning en stomi med pose på maven.

Hvordan blir jeg fulgt opp etter operasjon?
– Man får i første omgang svar på om det er overfladisk eller dypere blærekreft, cirka en til to uker etter operasjon. Da bestemmes det hvilken nasjonal oppfølgingsprotokoll man skal følge. De fleste skal til regelmessige cystoskopikontroller. De som vil ha nytte av blæreskyllinger vil bli satt opp til det. Hvis man får tilbakefall vil vi etter ny operasjon gjøre en revurdering av hvilken oppfølgingsprotokoll som skal følges.

Hvordan foregår BCG-behandling og hvorfor må jeg ha det?
– BCG væske er svekkede tuberkelbasiller som kroppen tolererer. Blæren skylles med BCG væske for å få reaksjon i blæreslimhinnen slik at kroppen selv starter å produsere antistoffer mot kreften. Dette gjør at kreftsvulsten skrumper inn og forsvinner. På denne måten reduseres risikoen for tilbakefall.

Blir jeg frisk av blærekreft?
– De fleste pasientene blir helbredet. Dessverre er det mange som får tilbakefall. Derfor kontrollerer vi med regelmessige tidsintervaller, slik at tilbakefall av blærekreften oppdages og behandles tidlig.

Hvor lenge kan jeg leve med blærekreft?
– De fleste med blærekreft er langtidsoverlevere. Det nasjonale oppfølgingsopplegget med skopikontroll av blæren, bidrar i stor grad til dette.

Hva kan jeg gjøre selv for å hindre tilbakefall?
– Hvis du røyker, bør du slutte med det. Ellers er det viktig med fysisk aktivitet, å drikke nok vann og spise variert. Perioder med nedstemthet er ikke uvanlig når man har fått en kreftdiagnose. Da kan det være fint å ha noen rundt seg, for å snakke med.

Årsmøte 2020 i Blærekreftforeningen

Årsmøte blir avholdt 18. og 19. april.

Sted: Quality Hotel Olavsgaard, Skjetten. Møtestart 18. april kl. 14.00.

Alle medlemmer (også pårørende) er velkommen og har stemmerett.

I år skal det velges to nye styremedlemmer, samt medlemmer til valgkomitéen.
Frist for å melde inn saker til årsmøtet er satt til 21. mars.
Forslag meldes inn til: post@blaerekreft.no
Eller per brevpost til:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Kvinnegruppa i foreningen skal ha et eget arrangement samme sted 17. april

Det blir både faglig innhold og sosialt samvær hele helgen, så kom og bli med!

Påmelding og mer informasjon om arrangementet blir sendt ut i løpet av kort tid.

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen

Daglig leder:	Anita Eik Roald	aeroald@blaerekreft.no	930 48 535
Styreleder:	Tore Damman Langballe	torelangballe@blaerekreft.no	907 77 841
Styremedlemmer:	Knut-Arne Jørgensen	knjorgen@blaerekreft.no	906 34 906
	Liv-Kirsten Tønnesen	livkirsten@blaerekreft.no	454 11 526
	Svein Laberg	s-lab@blaerekreft.no	913 42 884
Varamedlem:	Anita Barvang Ihlang	aihlang@blaerekreft.no	995 12 845

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P. P.
posten

Blærekreftforeningen er foreningen for personer som har eller har hatt kreft eller polypper i urinblæren, deres pårørende og alle andre interesserte.

Våre viktigste oppgaver er:

- Øke kunnskap om sykdommen, behandlingsmuligheter og oppfølging av senskader
- Tilby samtaler og støtte fra likepersoner
- Være en pådriver for økt forskningsinnsats og at flere pasienter får tilbud om kliniske studier og nye behandlingsmuligheter
- Påvirke myndigheter og helsevesen for å få økte ressurser til forskning, behandling og rehabilitering
- Bygge et lokalt nettverk med møteplasser rundt om i landet for blærekreft-pasienter og pårørende

Bli medlem

Et medlemskap i Blærekreftforeningen koster 275 kroner i året.

Meld deg inn via vår nettside www.blaerekreft.no

Du kan også melde deg inn ved å ringe vårt sekretariat på **telefon 47 48 96 00** eller sende en e-post til **post@blaerekreft.no** med navn, adresse, epost, telefonnummer og fødselsdato, og om du ønsker medlemsskap som pasient, pårørende eller støttemedlem.

Blærekreftforeningen

Støtt vårt arbeid - **Vipps: 592541**