Blærekreftforeningen

uro

Nr. 1 – 2021

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Covid-19 vaksine anbefales for Blærekreftpasienter

side 20

Ekspertpanelet kan gi ny medisinsk vurdering

side 4-5

Tema: Når blæren må fjernes

side 8-14

Mer skånsom strålebehandling

side 16-17

Leder

Da vi laget tittelen på bladet vårt, Uro, tenkte vi på at navnet ikke bare refererte til det fysiske relatert til kroppen, men også på den uro mange kjenner på, både når man får kreftdiagnosen, men også i tiden etter den akutte fasen er over. Mange år med kontroll og oppfølging kan kjennes tøft. Derfor ble navnet Uro.

Det siste året har mange av oss fått en ny dose uro på toppen av dette. Jeg hører ofte om spørsmål som «Er jeg i risikosonen om jeg blir smittet av Covid-19? Er vaksinen trygg? Tør jeg gå til kontroll på sykehuset sånn som situasjonen er nå?». Mange kjenner på denne uroen. Og mange har kjent på ensomhet og isolasjon. Vi er forskjellig skrudd sammen både i kropp og hode. Og vi reagerer alle ulikt på det som skjer i livet. Jeg har veldig stor forståelse for at situasjonen kan bety både at man blir skikkelig redd, deprimert, og at alt kan virke håpløst. Dobbel uro er ikke godt.

Selv gjentar jeg til stadighet for meg selv at jeg vet det vil gå over. Og at jeg vet ting blir bedre. Utfordringen akkurat nå er bare at vi ikke vet akkurat når. Og vi vet ikke helt hvordan det blir etter at pandemien er under kontroll. Men at det blir bedre, det er helt sikkert! Og jeg gleder meg skikkelig! Da tror jeg vi kommer til å sette enda mer pris på de mange tingene vi tok for gitt for bare et år siden.

I denne utgaven av bladet får vi lese flere historier om hvordan det er å leve med blærekreft. Det er flott at noen stiller opp og forteller om sine erfaringer. Det viser at vi ikke er alene. Det er flere som har det som deg. Og det er mange som sitter klare til å ta en prat. Blærekreftforeningen har mange likepersoner som du kan snakke med. Slå på tråden. Vi er der for deg.

Hilsen Tore

uro

Nr. 1 – 2021

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

Ansvarlig utgiver
Blærekreftforeningen

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

Design/layout
Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde
Shutterstock

Blærekreftforeningen

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

www.blaerekreft.no

www.facebook.com/blærekreftforeningen

Tilsluttet
KREFTFORENINGEN

Audhill Sund (t.v) ser store muligheter etterhvert som man åpner opp etter koronarestriksjoner. – Kreftforeningen fungerer som en døråpner, mener Hans-Petter Isaksen.

Økt etterspørsel etter *likepersoner*

Etter at Blærekreftforeningen ble assosiert medlem av Kreftforeningen, har henvendelsene til likepersoner økt betraktelig.

Tekst: Kjersti Juul
Foto: Kjartan Tresselt Melheim

At Kreftforeningen henviser folk hit er gull verdt, i følge likeperson Hans-Petter Isaksen.

– Å møte noen «levende eksempler», som har vært igjennom den samme sykdommen og kommet seg over på andre siden, med alle erfaringene det fører med seg, er veldig viktig. Det hjelper å snakke med noen som kjenner på kroppen hver dag hva dette handler om.

Isaksen visste ikke om likepersontjenesten da han selv var syk. Han trekker frem viktigheten av at pasientforeningen er synlig, og at de som får diagnosen får vite om den unike muligheten til å snakke med en likeperson.

– Vi ser allerede kjempegode resultater av at vi har fått det tette samarbeidet med Kreftforeningen. Dette samarbeidet fungerer veldig bra, vi blir dratt med inn på viktige arenaer der vi får synliggjort vår sykdom og pasientforening. Samspillet med Kreftforeningen gjør at vi kommer nærmere de nasjonale tiltakene, kampanjene og synliggjøring. Jeg opplever her på Vestlandet hvor jeg prøver å bygge opp et miljø, at Kreftforeningen fungerer som en døråpner. Ikke minst når det gjelder Vardesentrene, påpeker Isaksen.

De viktige Vardesentrene

Vardesentrene er en gratis møteplass på de største sykehusene i landet, for alle som er rammet av kreft. I tillegg til muligheten for å snakke med en likeperson har de et bredt tilbud, med blant annet kurs om ernæring, samliv, trening osv. Mange kommer inn på Vardesentrene etter en operasjon, men det er viktig å få frem informasjon om at Vardesentrene kan tas i bruk straks man har fått en diagnose, i følge Isaksen.

– Nå som det er korona og Vardesentrene ikke har et like komplett tilbud som de vanligvis har, er kontaktlisten til likepersoner der alle telefonnumre står listet opp ekstra viktig. Jeg får en del telefoner fra de som nettopp har fått en diagnose og er fulle av usikkerhet. Her har vi likepersoner en kjempeviktig rolle, påpeker Isaksen.

Finner de blærekreftrammede

Likeperson Audhill Sund trekker frem hvor mye lettere det er å møte andre kreftrammede etter at Blærekreftforeningen ble medlem av Kreftforeningen.

– Tidligere var det vanskeligere å finne frem til de blærekreftrammede. Med Vardesentrene har vi ett fast treffpunkt inne på sykehusområdet. Vi er nærmere avdelingene og kan gi informasjon om at likepersoner fra Blærekreftforeningen er tilstede på vakter, påpeker Sund, som selv har stått i bresjen for å danne en egen gruppe for blærekreftrammede kvinner. En gruppe som både er vanskeligere å diagnostisere og å nå frem til.

Hun ser store muligheter etterhvert som man åpner opp etter koronarestriksjoner.

– Jeg ser for meg lokale treff og mulighetene til å få med oss både medlemmer og de som enda ikke er det. Vi får lettere annonsert og invitert inn til Vardesentrene, sier Sund.

Ekspertpanelet gir pasienter mulighet for ny medisinsk vurdering

For blærekreftpasienter med ikke-kurabel sykdom, som har fått tilgjengelig behandling med både cellegift og immunterapi og som ikke lenger har effekt, så kan det være aktuelt å be Ekspertpanelet om en vurdering.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Helse Bergen

– En viktig hensikt med Ekspertpanelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert. Håpet er at vårt råd skal gi ro og mestring for pasient og pårørende, og at det skal være med på å hjelpe dem til å lande i situasjonen de står i, sier Borghild Helene Sandøy Straume, koordinator for Ekspertpanelets sekretariat.

I 2018 etablerte helseregionene Ekspertpanelet. «*Ekspertpanelet skal hjelpe pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom med å få en ny og grundig vurdering av behandlingsmulighetene sine, etter at etablert behandling er prøvd og ikke lenger har effekt*», skriver Helsenorge på sine nettsider.

Betryggende for pasienter og pårørende

I 2020 ga Ekspertpanelet råd i 115 saker. Majoriteten av sakene gjaldt pasienter med tykk- og endetarmskreft, og kreft utgående fra andre fordøyelsesorganer (spiserør, magesekk, lever, galleveier bukspyttkjertel). 12 av sakene i fjor omhandlet urologisk kreft.

– Ofte vil konklusjonen være at pasienten har fått den beste tilgjengelige behandlingen. Vi sjekker om det finnes tilgjengelige kliniske studier som kan være aktuelle. Dette i seg selv gir en betryggelse for både pasienter og pårørende om at man ikke lot noe være uprøvd. Våre vurderinger er individuelle, vi gjør ingen vurderinger på gruppenivå, sier Daniel Heinrich, overlege og uro-onkolog, ved Kreftavdelingen på Sykehuset Innlandet Gjøvik, og medlem i Ekspertpanelet.

Vurderer flere muligheter

– Det er sjelden vi lander på å pasienten anbefales å delta i en klinisk studie,

Medlemmene i Ekspertpanelet, fra venstre: Tone Skeie-Jensen, Daniel Heinrich, Bjørn Henning Grønberg, Halfdan Sørbye, Borghild Sandøy Straume, Tormod Guren, Olav Engebråten, Pål Dag Line.

Ekspertpanelet er ikke det samme som «second opinion»

– Per definisjon gir vi en slags «second opinion», men ikke i praksis. Den type second opinion hvor man vurderer ulike behandlingsvalg opp mot hverandre går som vanlig mellom sykehus og leger. Vi svarer kun på de sakene der etablert behandling for alle praktiske formål er uttømt. Vi skal sitte med kunnskap om de ulike studier og behandlinger som er tilgjengelige i inn- og utland, forklarer Borghild Helene Sandøy Straume, koordinator for Ekspertpanelets sekretariat.

dette har som regel behandler allerede sjekket mulighetene for. Men vi vurderer også om det finnes noe mer diagnostikk som kan anbefales for igjen å finne en annen behandling. Som oftest er det da snakk om gentesting. Vi ser at det også for blærekreft kommer nye målrettede behandlinger som går på spesifikke genforandringer. Vi ser også på om det finnes noen behandlinger som kan vurderes som eksperimentelle, såkalte «off-label» behandlinger. Dette betyr at markedsførte legemidler benyttes til behandling av sykdommer som legemiddelet ikke har godkjenning for. Da kan vi be den behandlende avdelingen om å vurdere å bruke medikamentet. Totalt sett er det imidlertid et lite fagmiljø i Norge, de fleste kjenner til behandlingsmulighetene som finnes. Som pasient skal man føle seg trygg på at tilgjengelig behandling er forsøkt, men når det kommer til kliniske studier og nye medisiner så har vi i Ekspertpanelet oversikt, og da kan det være nyttig å få en gjennomgang hos oss, forklarer Heinrich.

Én av fire fikk råd om «off-label»

I 2020 landet Ekspertpanelet på at behandlingen pasienten hadde fått var det beste alternativet i 84 av sakene. Men mange pasienter fikk også råd om annen behandling, blant annet fikk åtte pasienter råd om å forsøke en ny etablert behandling, og 16 pasienter fikk råd om «off-label» behandling.

Ekspertpanelet vurderer og kan gi råd om følgende:

1. Vurdere om adekvat etablert behandling er gitt eller om det er aktuelt med ytterligere etablert behandling i Norge eller utlandet.
2. Vurdere og gi råd om det er aktuelle kliniske studier/utprøvende behandling i Norge eller i utlandet, fortrinnsvis i Norden. Utprøvende behandling må være innenfor godkjente protokoller med kriterier for deltagelse og hvor det finnes dokumentert effekt.
3. Vurdere og eventuelt gi råd om såkalt off-label behandling med legemidler hvor det finnes dokumentert effekt.
4. Vurdere og eventuelt gi råd om udokumentert behandling som pasienten selv har innhentet informasjon om og ønsker vurdering av.

Snakk med legen din om vurdering hos Ekspertpanelet

For en pasient med alvorlig livsforkortende sykdom hvor all etablert behandling er påbegynt eller vurdert så kan ordningen med Ekspertpanelet være aktuell.

– Pasienter og pårørende kan snakke med sin behandlingsansvarlige lege om en vurdering hos Ekspertpanelet dersom man kjenner på en uro om alle stener er snudd. Norske leger oppfatter ikke det at man ønsker en ny vurdering hos Ekspertpanelet som mistillit, og det er sterke føringer på at de som ønsker det skal bli henvist til oss, sier Sandøy Straume.

Det er omfattende prosess for en lege å sende en henvendelse til Ekspertpanelet, men Sandøy Straume presiserer at man under etableringen av Ekspertpanelet har lag vekt på å prioritere et system som skal gi et raskt svar. I 2020 var den gjennomsnittlige behandlingstiden på åtte dager.

Jobber for å nå ut til flere

Ekspertpanelet er fortsatt ukjent for mange, koordinator Sandøy Straume ønsker at flere får kjennskap til hva panelet kan bidra med.

– Det er viktig for oss at pasienter, pårørende og helsepersonell kjenner til oss, vi vet at mange vet for lite om oss. Vi jobber derfor med å produsere informasjonsmateriell som skal ut på sykehusene, samt en informasjonskampanje våren 2021.

– Vi synes at Ekspertpanelet har mer kapasitet. Hvis pasient og behandlende lege føler seg komfortabel med at alt er gjort så trenger man ikke en vurdering fra oss, men dersom en av partene kjenner på noe usikkerhet så vil jeg oppfordre til å henvende seg til oss, sier Heinrich.

Kreft og vaksine

Koronavaksinen er på vei, men foreløpig er det for få doser, og mange grupper ønsker å komme fram i køen. Samtidig er det mange med kreftdiagnose som er bekymret for bivirkninger. URO har snakket med Folkehelseinstituttet.

Are Stuwits Berg er overlege i Folkehelseinstituttet og er en del av teamet som planlegger distribusjon av vaksiner.

Tekst og foto: Harald Herland

Overlege Are Stuwits Berg i Folkehelseinstituttet (FHI) arbeider i teamet som planlegger distribusjonen av vaksinene, og forteller dette om hvordan pasienter med blærekreft og andre kreftdiagnoser blir prioritert når for få doser skal fordeles til dem som har mest bruk for dem.

– De med hematologisk kreftsykdom siste fem år eller annen aktiv kreftsykdom, pågående eller nylig avsluttet behandling mot kreft, spesielt immundempende behandling, strålebehandling mot lungene eller cellegift, prioriteres som gruppe 4 i prioriteringsrekkefølgen. Det vil si samtidig med de som har alder 65 til 74 år, forteller FHIs representant.

Bør kreftpasienter som er i behandling med kjemoterapi, stråling eller annen behandling som gir svekket immunforsvar, vente med vaksine?

– Nei, det er ekstra viktig å få vaksine for disse gruppene. Har du svekket immunforsvar kan du få noe dårligere effekt, men det er bedre enn ingen beskyttelse, sier Berg.

Er pasientgruppen som er under behandling eller nylig ferdig med behandling spesielt sårbare for bivirkninger?

– Vi har ikke kunnskap som tilsier det. Det er snarere slik at har man et svekket immunforsvar får man litt mindre bivirkninger av vaksinen.

Er det forskjell på vaksinene med tanke på bivirkninger – altså er det en type som gir mer sykdomssymptomer etter vaksineringen, slik at man kan velge den som eventuelt har «snillere» bivirkninger?

– De to vaksinene som først ble godkjent er likeverdige. mRNA-vaksinene fra BioNTech/Pfizer og Moderna gir begge relativt ofte milde og forbigående bivirkninger, sånn som smerter på stikkstedet, hodepine, frysninger, verk i kroppen og også feber. Men disse vaksinene har også en høy grad av beskyttelse. Noen få kan få mer kraftige bivirkninger, men disse går også over i løpet av noen dager. Den neste vaksinen fra AstraZeneca, som nå er godkjent, gir litt mindre av disse bivirkningene, men studiene så langt viser også litt lavere grad av beskyttelse.

Vaksinene fordeles i hovedsak nå i starten etter hvor mange det er i risikogruppene i de enkelte kommunene, etter en dynamisk prioriteringsrekkefølge som starter med beboere i sykehjem.

Are Stuwits Berg forteller dette om hvordan prioriteringene gjøres:

– Etter beboere i sykehjem prioriteres de som er 85 år og eldre. Deretter vaksineres det i aldersgrupper på ti og ti år, der enkelte personer med høy sykdomsrisiko i alderen 18-64 år prioriteres sammen med aldersgruppen 65-74 år. Denne prioriteringsrekkefølgen er dynamisk og kan endre seg underveis, blant annet på grunn av mer smitte i samfunnet da helsepersonell kan få en høyere prioritet. Dette har nå blitt gjort ved at utvalgte grupper helsepersonell får vaksine fra og med uke 2.

Kommunene bør komme omtrent samtidig nedover prioriteringslisten, selv om variasjoner nok vil skje. Kommunene arbeider seg nedover på prioriteringslisten så lenge de har doser tilgjengelig. De skal ikke sende doser til andre kommuner som ikke har kommet så langt i vaksineringen.

Kan dette innebære at noen kommuner kan komme raskere i gang med å vaksinere personer i aldersgruppen 18-64 år med bestemte sykdommer?

– I teorien kan dette skje, men i praksis regner vi med at kommunene vil vaksinere de ulike risikogruppene i stort sett samme tempo, og at vaksineringen av de som kommer lengre ned på prioriteringslisten vil skje omtrent samtidig i alle kommuner. Dette har sammenheng med at vaksinene fordeles etter folketall, og at vi etter hvert regner med å få vaksiner levert også fra flere produsenter, svarer Berg.

*Kilde: fhi.no/nyheter/2021/koronavaksinene-fordeles-etter-antallet-i-risikogruppene

Covid-19 vaksinen anbefales for Blærekreftpasienter

Reino Heikkilä, uro-onkolog, seksjonsleder og overlege ved avdeling for kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus anbefaler kreftpasienter om å vaksinere seg når de får tilbud om det, blærekreftpasienter inkludert.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

– Kreftpasienter som er under aktiv kreftbehandling (særlig immundempende behandling, strålebehandling mot lungene eller cellegift) eller som nylig har avsluttet behandling har noe økt risiko for alvorlig forløp av covid-19. For blodkreftpasienter kan det være økt risiko i opp til fem år etter behandling. Selv om disse gruppene kreftpasienter har økt risiko, så er høy alder en større risikofaktor, sier Heikkilä.

Engasjerende webinar

Blærekreftforeningen arrangerte i februar, i samarbeid med Gynkreftforeningen, et webinar om blærekreft, korona og vaksine. Det er tydelig at dette er et tema som engasjerer mange, vi har derfor laget en oppsummering av råd rundt vaksinering for kreftpasienter, som kan være til hjelp og besvare noen spørsmål for pasienter som føler seg utrygge når det kommer til koronavaksinasjon.

Fakta om koronavaksine til kreftpasienter

- Kreftpasienter som er under aktiv behandling som beskrevet ovenfor, er prioritert til gruppe 4 i vaksinekøen (sammen med personer i alderen 65-74 år). Kreftpasienter over 74 år vil på grunn av alder være prioritert høyere. Generelt rådes kreftpasienter som er i behandling eller nylig har avsluttet behandling (3-6 måneder) om å la seg vaksinere, bortsett fra pasienter som nylig har gjennomått benmargstransplantasjon. Vaksinene er ikke farlige for de som har svekket immunforsvar eller som er i behandling/nylig har gjennomgått behandling, men de kan ha noe dårligere effekt ifølge Folkehelseinstituttet.
- Det er ingen grunn for at kreftpasienter i behandling skal få flere bivirkninger.
- Kreftpasienter kan heller ikke velge hvilken vaksine de vil ta, Folkehelseinstituttet oppfordrer til å ta i mot det tilbudet man får. Imidlertid anbefales ikke eldre over 65 år å ta AstraZeneca vaksinen.
- Vaksinen gis i kommunehelsetjenesten og ikke på sykehuset.
- Pasienter som har gjennomgått covid-19-infeksjon anbefales også å ta vaksinen.

Reino Heikkilä (til venstre), uro-onkolog, seksjonsleder og overlege ved avdeling for kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus, holdt innlegg på webinaret om korona og vaksine for blærekreft,- og gynkreftpasienter. Til høyre Erik Rokkones, gynekolog, avdelingsleder og overlege ved avdeling for gynekologisk kreft ved Radiumhospitalet.

Heikkilä avviser at koronavaksinene på noen måte kan provosere kreften slik at den blir aktiv igjen, og han anbefaler sterkt alle blærekreftpasienter om å ta vaksinen.

Råd til kreftpasienter under behandling

- For pasienter under kreftbehandling så er hovedregel er at vaksinasjon kan skje uavhengig av hvor pasienten er i behandlingsforløpet. Pasienter skal ikke bli avvist fra vaksinasjon på grunn av kreftbehandling.
- Vaksinedose nummer to kan gis etter tre uker eller tilpasses slik at dosen gis så snart som mulig tre uker etter første dose.
- Man bør unngå vaksinering slik at en feberreaksjon etter vaksinen (2-4 dager etter vaksinen) sammenfaller med forventet lavt immunforsvar (5-7 dager etter kur).

Hør med behandlende lege om din behandling, ikke bestem å utsette behandling selv.

Ta kontakt med fastlegen

Fastlegene er ansvarlige for å sende inn prioriteringen av pasienter i sitt område. Heikkilä råder kreftpasienter som er i tvil om de er innmeldt i rett prioriteringsgruppe om å forhøre seg med fastlegen om dette.

Ser mange pasienter med blærekreft: Urolog Erik Skaaheim Haug ved Sykehuset i Vestfold, hjelper pasienter med valget om rekonstruksjon av nye urinveier.

Når blæren må fjernes

Uansett hvilket alternativ man ender opp med etter operasjonen som fjerner blæren, er det gode muligheter for et godt liv, mener den erfarne urologen Erik Skaaheim Haug.

Tekst: Veronica Rinde Halvorsen
Foto: Sykehuset i Vestfold

Erik Skaaheim Haug er urolog ved Sykehuset i Vestfold, samt leder av faggruppe for blære- og urotelkreft og Helsedirektoratets Handlingsprogramgruppe for blære og urotelkreft. Han forklarer at grad sammen med svulststadiet er avgjørende for behandlingsvalg. For pasienter med hissig kreft som ikke er muskelinfiltrerende, kan behandling med BCG være aktuelt. Ved tilbakefall til tross for BCG behandling så vil disse pasientene normalt ende opp med cystektomi, som innebærer å fjerne blæren. For pasienter som har vært selektert til strålebehandling, er risikoen for å likevel måtte gjennomgå en cystektomi opp mot 20 prosent, anslår Skaaheim Haug.

– Når man følger opp pasienter hvor det ikke er muskelinfiltrasjon, så regner vi grovt sett med cirka 10-15 prosent progresjonsrisiko, det vil si at kreften utvikler seg til en mer alvorlig form. Denne risikoen er mye mindre hos de som har lite hissige forandringer og litt høyere hos de som har hissige forandringer, forklarer han.

Rekonstruksjon av urinveiene

Når urinblæren må fjernes, må også en rekonstruksjon av urinveiene til, som pasienten må leve med livet ut. Den mest brukte løsningene er anleggelse av urostomi, hvor en del av tynntarmen benyttes til å avlede urin, også kalt Brickeravledning. Urinlederne skjøtes til tynntarmsegmentet og den ene enden av tynntarmen legges ut som en stomi. En annen løsning er å lage en ny blære av en del av tynntarmen som vil fungere som en blæresubstitutt, også kalt ortotop blære eller Studerblære (etter en sveitsisk kirurg). Den nye tarmblæren kobles til urinrøret og tømmes ved hjelp av buktrykk, men resturin kan nødvendiggjøre regelmessig kateterisering.

Skaaheim Haug forteller at pasienten i stor grad kan være med å påvirke hvilken løsning vedkommende ønsker, men at det ikke er alle som egner seg for alle metoder.

– Noe av det viktigste hvis du skal ha noe annet enn stomi, er at du må ha en normal nyrefunksjon. Du bør likeledes ikke ha vært igjennom en større tarmkirurgi. Hvis man tidligere har hatt strålebehandling i nærheten av tarm, så er det også et dårlig utgangspunkt for å lage en mer avansert avledning. Det er også noen anatomiske forhold som må være til stede for å kunne lage en ny blære, blant annet lengden på blodforsyningen, og dette ser vi ikke før vi åpner opp, sier han.

Skaaheim Haug anslår at drøyt 70 prosent av pasientene som må gjennomgå en cystektomi får en Brickeravledning. Han forklarer at dette også har å gjøre med at hos eldre pasienter etter 70 år, vil evnen til å holde på urin gjerne begynne å bli dårligere.

– Når det gjelder kvinner så ser man at de også noen ganger kan få problemer med det motsatte, altså at man ikke får tømt seg ordentlig og av den grunn må bruke kateter. Ny blære er derfor nok ofte mer egnet for menn, men også kvinner kan få ny blære og få det til å fungere.

En siste løsning kan være det som kalles kontinent stomi. Ved denne løsningen lages et reservoar inne i magen, og urinen tappes via en tappekanal til hud som ellers holder tett. Tappingen skjer med kateter, fire til seks ganger i døgnet.

– Ulempen med dette alternativet, er at det er den løsningen som har hatt mest reoperasjoner og er teknisk sett mest utfordrende, men det kan være en god løsning når det fungerer. Dette er også den løsningen som har gått mest tilbake internasjonalt, sier Skaaheim Haug.

Hva innebærer de ulike alternativene?

For pasienten vil det kunne være fordeler og noen ulemper ved begge av de mest brukte løsningene for rekonstruksjon av urinveiene. Ved en blæresubstitutt vil man ikke ha noe synlig merke på utsiden og pasienten vil kunne urinere som før og således slippe å ha med seg utstyr. Skaaheim Haug er imidlertid opptatt av å informere pasientene om at denne løsningen har andre egenskaper enn den blæren de er vant med.

– For det første så må pasienten etter operasjon trene opp bekkenbunnmuskulaturen, de må knipe slik at de ikke lekker i situasjoner med mye bevegelse eller trykk på buken. Så må de normalt stå opp om natten etter vekkerklokke hver tredje til fjerde time. Hvis den nye blæra blir forholdsvis full på nattestid, så vil det ofte lekke, da blæra ikke sier ifra slik som den blæra de har hatt tidligere gjør.

En del av de pasientene som får ny blære, ender opp med å måtte bruke kateter, men ifølge Skaaheim Haug vil kun et fåtall av disse trenge å tømme seg med kateter hver gang.

– De fleste av pasientene, over 90 prosent, er tørre på dagen, mens en del må finne løsninger for å håndtere nattlig vannlating. Av de som ikke orker å stå opp og tømme blæren, vil noen velge å bruke bleie eller uridom.

Ved anleggelse av en urostomi, slipper man opptreningen etterpå og å stå opp for å tømme blæren på nattestid og det krever noe mindre oppfølging. Det er også enkelt for de pårørende å stelle, forklarer Skaaheim Haug.

– Ulempen er at man har et synlig merke på utsiden for resten av livet, og man kan risikere å få stomiproblemer, samt at utstyret kan løsne og gi lekkasje.

Flere organer fjernes med blæren

En cystektomi gjennomføres enten ved åpen teknikk, eller ved hjelp av kikkhullskirurgi, mens pasienten er i narkose. Kikkhullskirurgi tilbys nå de fleste steder i landet, men har ikke vist å ha noen gevinst i forhold til åpen operasjon, forteller Skaaheim Haug.

– Hoveddelen av komplikasjonene som kan oppstå ved en cystektomi er faktisk knyttet til urinavledningen, så det blir mye av de samme problemene uavhengig av operasjonsmetode.

I tillegg til å fjerne selve urinblæren, blir også andre organer fjernet under operasjonen. Hos menn omfatter dette prostata, sædblære og nederste del av urinlederne. Ereksjonssvikt kan være en varig bivirkning hos menn etter en cystektomi. Hos kvinner fjernes nedre del av urinlederne, urinrør, fremre skjedevegg og livmor, samt eggstokker om kvinnen er i eller etter overgangsalder. Dette kan gi bivirkninger som kort skjede og tørre slimhinner. For begge kjønn fjernes som hovedregel også lymfeknuter i bekkenet. En cystektomi er en omfattende operasjon som kan gi enkelte kortvarige eller varige komplikasjoner og bivirkninger.

– Man har generelle kirurgiske komplikasjoner som for eksempel tarmslyng eller at operasjonssåret kan åpne seg, i tillegg kan man oppleve ulike smertetilstander rundt operasjonssår og i operasjonsområdet. Det vi blant annet vet er at en god del pasienter utvikler lymfeødem etter at man har utført lymfeknutefjerning. Pasienter med stomi kan oppleve lekkasjeproblemer eller sårhet i huden og pasienter som har fått ny blære kan få forstyrrelser i sporstoffer, som gjør at de må få nøytralisert ph-en i blodet sitt. En av de mest alvorlige bivirkningene vi ser er at man kan få problemer med avløpet fra nyrene fordi skjøten mellom urinavledningen og urinlederne over tid kan bli trang, noe som igjen kan skade nyrene og gi blant annet infeksjoner, forteller Skaaheim Haug.

Tiden etter operasjon

I oppfølging av pasienter med muskelinfiltrerende blærekreft som har gjennomgått en cystektomi, er det viktig å oppdage tilbakefall og eventuelt spredning på et tidlig stadium. Oppfølgingen består av jevnlige kontroller, stort sett med CT undersøkelse.

– Den andre oppfølgingen som er viktig er i forhold til at urinavledningen fungerer godt, nemlig å følge med på at pasienten ikke får infeksjoner eller redusert nyrefunksjon som resultat av tranghet i skjøten på urinlederne, og at de som har fått ny blære ikke utvikler problemer med infeksjoner eller økende lekkasjeproblemer, forteller Skaaheim Haug.

Uansett hvilket alternativ man ender med når urinblæren må fjernes, mener han at mulighetene er gode for å kunne leve et godt liv med en ny rekonstruksjon av urinveiene.

– Livskvaliteten hos blærekreftopererte er også relativt lik uavhengig av hvilken type urinavledning de har, sier han.

Blærekreft og cystektomi

Ved blærekreft skiller man i hovedsak mellom ikke-muskelinfiltrerende og muskelinfiltrerende kreft. I utgangspunktet kan blærekreft i alle stadier gi spredning til andre organer, og en svulst som har liten utbredelse på diagnosetidspunktet, kan ha potensiale til å vokse infiltrerende ned i de dypere vevslagene og spre seg. Når man graderer svulsten, gjør man det for å gi et anslag for hvor fort den vokser og hvor stor sannsynligheten vil være for at kreften sprer seg. Høygradige svulster sprer seg gjerne tidligere enn lavgradige svulster. Muskelinfiltrerende svulster som vokser ned i blæreveggen, kan vokse gjennom muskelvevet og ut i fettvevet eller inn i andre organer som prostata, livmor og skjede. Det vil da være aktuelt å gjennomføre en cystektomi, som innebærer å fjerne blæren, for å hindre spredning og øke sannsynligheten for helbredelse.

Kilde: kreftlex.no

Noe menn prater lite om

Da Odd Helge Liestøl fikk blærekreftdiagnosen, bestemte han seg for å være åpen om det fra dag en. Han oppdaget at han ikke var alene om sykdom som rammer menns underliv.

Tekst: Veronica Rinde Halvorsen
Foto: Privat

Da Odd Helge Liestøl fra Evje oppdaget blod i urinen, tok han det på alvor umiddelbart. Fastlegen mente det mest sannsynlig dreide seg om blodkar som var sprukket i prostata, men valgte likevel å henvise videre for nærmere undersøkelser. Fjorten dager senere fikk Odd Helge påvist mistanke om kreft. En uke etter dette hadde han sin første operasjon. Det var et sjokk å få diagnosen.

– Det å få kreft er noe en tror alle andre får og ikke en sjøl. Da jeg fikk meldingen så gikk jeg selvfølgelig litt i kjelleren og jeg brukte veldig mye tid på å google, for jeg hadde ikke hørt om blærekreft.

Han forteller at det ble det en del grubling den første tiden.

– Jeg var åpen om det ovenfor arbeidskollegaer og venner fra dag en og det gjorde jo at man plutselig oppdaget at man ikke var alene, det var mange som hadde om ikke akkurat blærekreft, problemer med prostata og den slags. Du vet, menn prater ikke om dette. Jeg har inntrykk av at damer er mye flinkere til å prate om disse tingene, forteller han.

Vanskelig valg

Etter tre TUR-B operasjoner og BCG behandling, ble det til slutt likevel klart at urinblæren måtte fjernes. Han blir henvist til Sykehuset i Vestfold og blir operert den 23 oktober 2020.

– En ukes tid før operasjonen hadde jeg en lang samtale med kirurgen, og han anbefalte en løsning med kunstig blære med bakgrunn i min fysikk og min rimelig unge alder, som var 58 på daværende tidspunkt. Jeg fikk valg om hvilken løsning jeg ville ha.

Odd Helge er rimelig sikker på at han ønsker å følge anbefalingen fra kirurgen, men er likevel veldig i tvil frem til han skal operere.

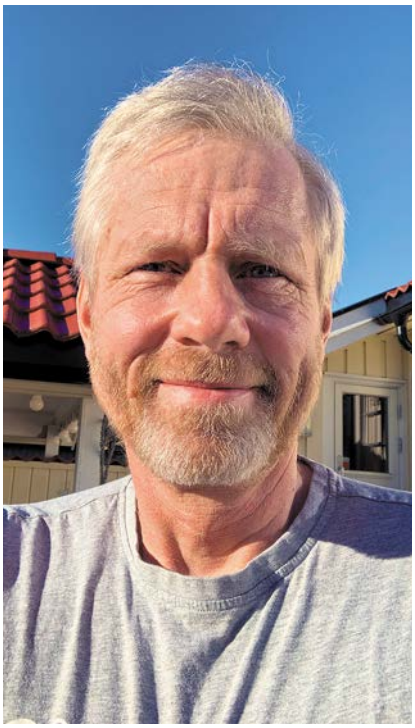
– Da fikk jeg veldig god hjelp av likepersoner i Blærekreftforeningen. Jeg snakket med flere av de som hadde gjennomført begge operasjoner og alle var jo fornøyd. Da jeg kom inn til operasjon så var jeg likevel veldig klar på at jeg ville ha en ny blære.

Ny hverdag med ny blære

Selv om Odd Helge anser seg som heldig som har gjennomgått en komplikasjonsfri operasjon, blir han fortvilet da det den første tiden etterpå blir mye lekkasje.

– Da jeg ringte likepersoner som hadde operert, og de fortalte at de ikke hadde hatt noen lekkasjer etterpå, så ble jeg veldig deprimert. Men så var jeg inne til kontroll en drøy måned etter opera-

Ny blære: Odd Helge Liestøl var usikker på hvilket alternativ for rekonstruksjon av urinveiene han skulle velge da det ble klart at urinblæren måtte fjernes. I dag angrer han ikke på valget.



sjonen, og da lo de litt for de mente det bare var jeg som var utålmodig, for jeg var kommet lenger enn det jeg kunne forvente, forteller han.

Fra nyttår så snur derimot alt seg og Odd Helge startet i full jobb i kommunen igjen fra første januar.

– Men jeg har hatt helse til det, det er det som er. Livskvaliteten, den er tilbake. Jeg angrer ikke i dag på at jeg valgte det jeg gjorde, det fungerer utmerket. Jeg er ute og går turer og på ski, det går veldig greit, sier Odd Helge takknemlig.

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.

Bladder Cancer Care

BC CARE
by medac

Vi jobber med utvikling av medisiner for behandling av blærekreft

medac
Billingstadsletta 19B, 1396 Billingstad
Telefon: 90638104
Email: info@medac.no
www.medac.no

NO 229/082020

Tøff tid: Anne Turid Thales historie er sterk. Nå håper hun at den vil hjelpe til med å belyse hvor viktig videre utredning av symptomer er.

Ble ikke hørt

Det har kostet henne mye å vente tre år på utredning. Anne Turid Thales ønsker ikke å leve resten av livet alene, men savner informasjon om hvordan hun kan få tilbake selvtilliten med en stomi.

Tekst: Veronica Rinde Halvorsen
Foto: Privat

– Når fastlegen kommer til kort så må de være flinkere til å henvise raskere. Hør på pasienten, jeg sa fra flere ganger at jeg tror jeg har blærekreft, forteller Anne Turid Thales.

Det er vanskelig å ikke føle på bitterhet for at ting har blitt som det har blitt og at hun kunne hatt et annet liv. I dag må hun leve med en uviss prognose og en ny kropp hun enda ikke er helt komfortabel med.

– Jeg har fått livet snudd opp ned. Så er det også den evige angsten om hva om det sprer seg, for nå er det ikke mer å operere. Jeg har blitt ufør nå, men det har vært et år fra hånd til munn hvor jeg ikke har visst hvordan jeg skulle betale strømregning og husleie, forteller hun.

Ikke tatt på alvor

Høsten 2017 dukker det opp blod i urinen. Noen få måneder senere oppsøker hun lege og blir diagnostisert med urinveisinfeksjon. På dette tidspunktet bor Anne Turid i Sverige og har kontakt med det svenske helsevesenet.

– Jeg ser i den svenske journalen at jeg har fått antibiotika omtrent annenhver måned hele det første året. Hele tiden hadde jeg blod i urinen og smerter, men ingen tenkte på å henvise meg videre, forteller hun.

Hun flytter til Norge og antibiotikakurene fortsetter her. Etter et tjuetalls legevaktbesøk, to besøk hos gynekolog og innleggelser på akuttmottak, har hun fortsatt ikke fått videre utredning. Til slutt havner hun på legevakten, hvor en turnuslege omsider fatter mistanke om at det er noe alvorlig på ferde.

Høygradig blærekreft og stomi

Når Anne Turid endelig utredes, har kreften kommet langt. Den er ondartet og høygradig, legene har begynt å skjønne at de har dårlig tid.

– De to første operasjonene var utskraping, så ble det klart at det ikke hjalp for det hadde spredd seg mer. Jeg har endt opp med å måtte operere bort alt, eggledere, eggstokker, livmor, blindtarm, urinblære, urinledere og urinrør. I den nest siste operasjonen ble det også stomi, forteller hun.

For Anne Turid var det ikke noe annet alternativ ifølge kirurgene, selv om hun bønnfaller dem om en annen løsning enn pose på magen. Kreften hadde kommet for langt. Selv om hun opplever oppfølgingen etter hun fikk kreftdiagnosen som god, har det vært et savn å kunne få snakke ordentlig med en sexolog om den delen av kroppen og livet som har blitt annerledes. Hun ønsker seg også en gruppe for yngre kvinner med urostomi som fortsatt vil ha et godt sexliv og ikke synes «det er helt greit uten».

– Jeg tror det kan være lettere for jenter som er i et forhold, enn å være enslig. Jeg har slått av den delen av livet, og det er trist når du bare er 53 år. Det er det med å hele tiden passe på at det ikke blir lekkasjer. Før likte jeg også å gå med trange kjoler og bukser, men det kan jeg ikke så mye nå lenger. Da må jeg ha et belte som holder posen inntil kroppen. Jeg savner opplysninger om klær og undertøy som ser attraktivt ut, men som skjuler stomien, forteller hun.

Fungerer igjen *med ny blære*

For Knut-Arne Jørgensen har det gått over all forventing etter operasjonen. Han er derimot ikke imponert over primærhelsetjenestens kunnskap om blærekreftsymptomer.

Tekst: Veronica Rinde Halvorsen
Foto: Privat

Raskt tilbake: Knut-Arne er godt fornøyd med å kunne fortsette med et aktivt liv og lever godt med den nye blæren.

– Det er hevet over enhver tvil at hvis de hadde oppdaget dette tidligere så kunne de fjernet svulstene raskere og jeg kunne beholdt blæra. Når det først var så galt, så har jeg nok vært heldig, sier Knut-Arne Jørgensen.

Sommeren 2014 opplever Arendalsmannen problemer med hyppig vannlating og ubehag i underlivet. Fastlegen undersøker han med tanke på prostatakreft. Knut-Arne får beskjed om at det ikke foreligger noen problemer og slår seg derfor til ro med det. Romjulen samme år, oppdager han at han tisser knallrødt blod og blir livredd. Han oppsøker legevakten som konkluderer med urinveisinfeksjon. Etter penicillinkuren oppsøker han fastlegen med ny urinprøve.

– Jeg var veldig nøye med å poengtere at grunnen til at jeg oppsøkte legevakta var på grunn av synlig blod i urinen. Så hørte jeg ikke noe mer.

Knut-Arne har alltid vært glad i å trene og løpe. Han gjør seg klar for nok en løpetur og passer på å gå på do før han legger i vei. Men etter bare 200 meter kjenner han at han må tisse igjen. Han går ut i skogen og ut kommer bare to dråper.

– Da gikk jeg til fastlegen igjen og sa at her må det være noe galt. Da våknet han og sa at du må til en ordentlig undersøkelse, forteller Knut-Arne.

Sjokkbeskjeden

Ved Sørlandet Sykehus i Arendal blir han kalt inn til urologen som gir klar beskjed om at han ikke liker det han ser. Den da 62-årige Knut-Arne blir operert for å fjerne svulstene, men det holder ikke. Det blir besluttet å sende en vevsprøve til Tønsberg så de kan vurdere situasjonen.

– Da kom det et svar ganske kjapt om at den blæra må vi fjerne. Jeg ble operert den 8 juli i 2015, hvor de brukte en del av tynntarmen til å sy en ny blære som de koblet til urinlederen. Kirurgen mente dette var en bedre løsningen for meg enn en stomi, forklarer han.

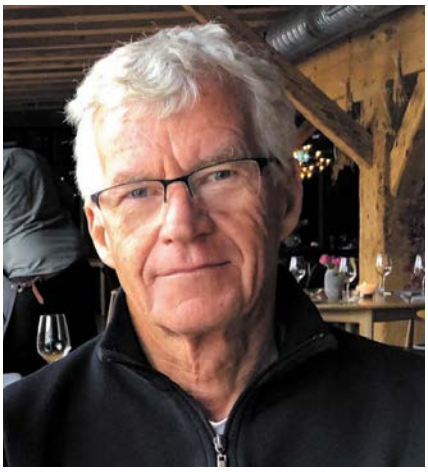
Knut-Arne slipper unna både infeksjoner og kateter for å late vannet. Ved siste halvårskontroll sier urologen at det har gått så bra som det kunne ha gått.

– Det som er vanlig etter en slik operasjon er urinlekkasje og for menn også ereksjonssvikt. Den lukkemuskelen som er igjen er viljestyrt, men når du sover så fungerer ikke den. Det har vært litt urinlekkasje om natta, men jeg lever fint med det. Dette med ereksjonssvikt er noe som kan bedre seg med tiden, så det er heller ikke noe stort problem, sier han.

I god form

Når han ser tilbake på tiden som har gått siden kreften omsider ble oppdaget, har han ingenting å klage over i forhold til oppfølgingen han har fått av helsevesenet og egen rehabilitering. Knut-Arne regner med å være friskmeldt ved siste kontroll.

– Men det er klart, det er en ganske sjokkartet opplevelse og en veldig stor operasjon. De første seks ukene var jeg helt slått ut, så begynte ting å gå seg til. Etter tre måneder var jeg faktisk ute og løp igjen. Fysisk sett er jeg nok ikke helt tilbake der jeg var, men det er ikke mye om å gjøre.



Lang vei tilbake: Et godt liv var målet. Det føler Gunhild Navjord at hun nå har klart.

Nå har jeg livskvalitet igjen

Gunhild Navjord ble fast bestemt på å ta styring for hvordan hun skulle takle å få en alvorlig kreftdiagnose og satte seg som mål å klare å få livet tilbake.

Tekst: Veronica Rinde Halvorsen
Foto: Privat

Blod i urinen er første tegn på diagnosen sensommeren 2016, og Gunhild lurer på om hun kan ha en urinveisinfeksjon. Fastlegen har samme oppfatning. Ved det fjerde besøket til fastlegekontoret, kommer derimot Gunhild til en annen lege som tar symptomene mer på alvor.

– Det handler mye om å møte en lege som sender deg videre. Jeg syntes det var veldig ekkelt at det var blod i urinen, men jeg fikk høre at det ikke var farlig, helt til jeg kom til en ung kvinnelig lege som tok affære og søkte om videre utredning hos urolog, forteller Gunhild.

En måned etter kontroll hos urologen, fikk hun diagnosen blærekreft og får fjernet svulsten hun har i urinblæren. Så får hun resultatet om at det er alvorlig kreft og at blæren må fjernes.

Ønsket først stomi

På sykehuset i Bodø forteller hun overlegen som undersøker henne at hun ikke vil ha en kunstig blære, hun ønsker en stomi.

– Han forklarte meg at jeg var ung enda og ellers så frisk, så han mente at hvis det gikk an så ønsket han at jeg skulle få en ny blære, for det ville være det beste for meg. I dag er jeg takknemlig for det, sier Gunhild.

Hun blir forklart at de må åpne opp først og se før de kan bestemme seg. For en med stor frykt for leger, sykehus og sprøyter, ble Gunhilds reise som blærekreftpasient en enorm påkjenning. Dette beskriver hun som den største komplikasjonen av hele behandlingen.

Bygger seg opp igjen

Noen uker etter hun kommer hjem tar hun selv kontakt med fysioterapeut og starter med daglig behandling for å trene opp bekkenbunnsmuskulaturen. Som nyoperert synes hun det er vanskelig å stelle seg og hun gråter mye den første tiden.

– Det første halve året måtte jeg kateterisere meg hver dag, så hver tredje dag, så to dager i uka og nå de to siste årene har jeg gjort det en gang i uka. Hver gang så føler jeg på at jeg har vært syk, men ellers har alt blitt så normalisert at jeg ikke tenker på at jeg har hatt kreft.

I dag føler hun at hun lever et god liv, men det er ikke til å legge skjul på at det har vært en lang vei. Hun har aktivt tatt i bruk ulike tilbud og det har vært viktig å prate med andre som har vært gjennom det samme. Hun er tilbake i 100 prosent stilling, men som 65-åring planlegger hun nå at hun snart skal slutte å arbeide.

– Det er mye fordi jeg sliter med at jeg ikke får sove nok om natta. Jeg må ha alarm på slik at jeg kan stå opp og få tømt meg, forklarer hun.

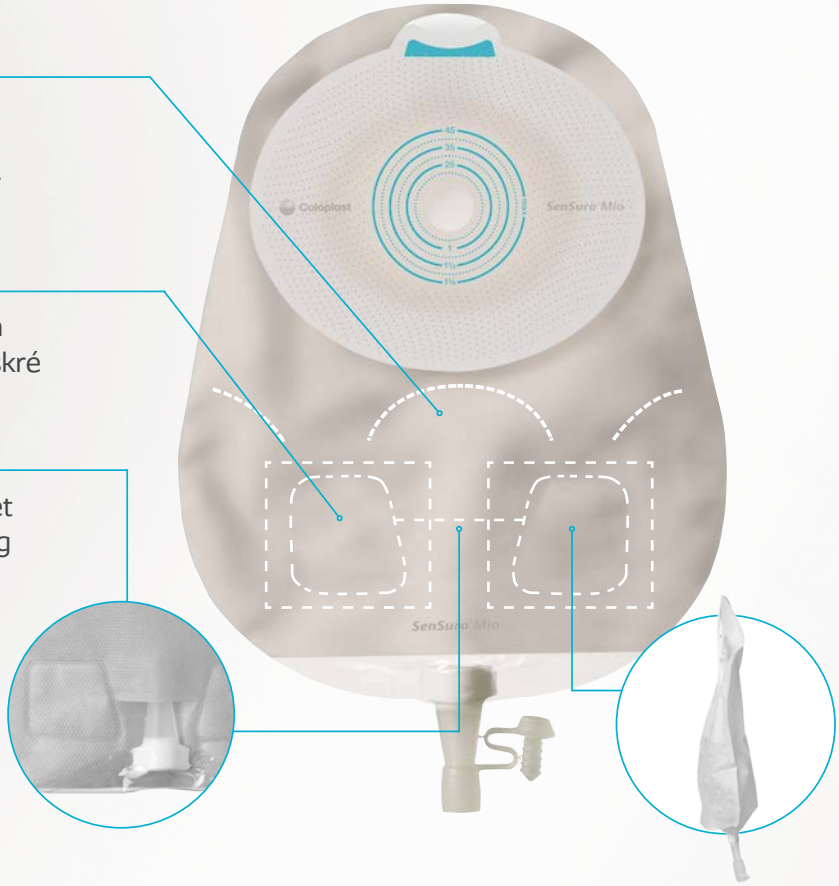
Livskvaliteten tilbake

Gunhild fikk på mange måter snudd livet opp ned. Hun har fått operert bort flere av sine kvinnelige kjønnsorganer, og hun lever i dag også med en irritabel tarm og må passe på hva hun spiser for at magen skal fungere.

– Jeg priser det at jeg har fått livet tilbake igjen og får leve i lag med mannen min. Vi har nettopp blitt besteforeldre til tvillinger. Jeg tror det er viktig å ta noen bestemmelser selv, hvordan man skal takle livet etter en slik opplevelse. Jeg har bestemt meg for at jeg skal se lyst på det, for jeg tror at hvis jeg har bestemt meg for å se negativt på ting, så blir det sånn. Og nå har jeg klart det.

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

Svært spennende felt: Olav Mella leder det nasjonale virksomhetsprosjektet som skal etablere protonbehandling som et flerregionalt behandlingstilbud i Norge.

Mer skånsom *strålebehandling* innføres i Norge

Arbeidet med å bygge to protonsenter i Oslo og Bergen er i gang. Protonterapi er en form for strålebehandling som i kombinasjon med medikamenter kan være gunstig for blærekreftpasienter.

Tekst: Veronica Rinde Halvorsen

De to anleggene for protonterapi, som skal være klare i 2024, vil stå i tilknytning til henholdsvis Radiumhospitalet i Oslo og Haukland Universitetssykehus i Bergen. Protonterapi er en teknologisk utvikling som gir en mer kontrollert og forutsigbar strålebehandling. I kreftbehandling med stråleterapi er det svært viktig å sørge for at tilstrekkelig av det syke vevet blir strålet med riktig dose, samtidig som friskt vev skal utsettes for minst mulig stråling. Jo mindre friskt vev som stråles, jo mer reduseres omfanget av komplikasjoner og bivirkninger fra denne type behandling.

Olav Mella er direktør for Avdeling for Kreftbehandling og medisinsk fysikk ved Haukeland Universitetssykehus og leder for det nasjonale virksomhetsprosjektet som nå jobber for å etablere protonbehandling som et flerregionalt behandlingstilbud i Norge.

– Det spesielle ved protonterapi er først og fremst de fysiske egenskapene til protonene slik de avgis i pasienten. Den høyenergetiske røntgenstråling, fotoner, som er dagens standardbehandling, vil typisk gi en relativt høy dose dypt inn i pasienten. Protonene er små partikler som avgir det meste av sin stråling på et bestemt dyp, avhengig av hvilken energi de går inn i pasienten med. Ved å sende inn knipper med stråling av ulik energi med svært korte tidsintervaller mellom, kan man få en relativt lik stråledose på det dypet man ønsker, og dosen bak svulsten blir lav. Derved kan man redusere risiko for komplikasjoner på lang sikt med denne strålebehandlingen i forhold til med dagens røntgenstråling, forklarer han.

Hvilke pasientgrupper vil ha nytte?

Det er en avgrenset pasientgruppe som vil motta behandlingen til å begynne med, men på sikt vil man utvide tilbudet til alle som kan ha nytte av det. Det er først og fremst ved svulster der å redusere stråling til friske deler av kroppen der det ikke er nødvendig å behandle, at protoner har en fordel, forklarer Mella.

– Strålebehandling er jo en terapiform der en prøver å skade svulstvevet og samtidig få minst mulig dose til normalvevet, nettopp for å unngå at pasienter må slite med livslange skader forårsaket av behandlingen. Generelt vil protonstråling kunne redusere de områder av pasienten som mottar stråling i forhold til om fotonbehandling ble gitt. Særlig barn og unge har normalvev som er i utvikling og er mer følsomt for stråling enn hos voksne. Fordi disse etter helbredelse av svulsten skal leve i mange tiår med eventuelle senskader, er effekten sett i forhold til kostnadene mest opplagt hos de unge.

På spørsmål om blærekreftpasienter kan være en aktuell pasientgruppe for denne type behandling, svarer Mella ja.

– Blærekreft er absolutt en kreftform der protonterapi hos en del pasienter kan vise seg å være gunstig. På grunn av de mindre bestrålte volumene kan kombinasjonsbehandling med medikamenter her vise fordeler, særlig med henblikk på tarmskader i det lange løp.

Høyt fokus på kunnskapsutvikling

Begge protonsentrene som opprettes vil være utstyrt med mulighet til å ta

Slik kan protonsenteret bli i Bergen. Illustrasjon: Arkitema Architects

imot pasienter, men vil også få et eget forskningsrom. Dette gir mulighet for forskning på fysiske forhold ved protoner, også av avbildningsteknikker for å bekrefte fordeling av stråledosen i vev, i tillegg til å utvikle den biologiske forståelsen av fagfeltet ved behandling av levende celler og dyr.

– I Norge har man en målsetning om å kartlegge nytteverdien av protoner gjennom å inkludere cirka 75 prosent av alle pasientene i kliniske forsøk med langtidsoppfølging over mange år. Dette er arbeidsmessig krevende og vil koste samfunnet mer enn å bare behandle i henhold til hvordan doseplaner på pasientene tilsier er best, sier Mella.

Han forteller at et svært spennende forhold ved protoner er muligheten som kommer, til å programmere strålemaskinene til å avlevere stråledosen på svært kort tid, såkalt flash behandling, noe som kan vise seg å gi en større forskjell på hvordan normalvev og svulstvev tåler stråling enn det man ser med fotoner.

– Dette kan sannsynligvis gi stråling en enda mer sentral plass i kreftbehandlingen enn før, både som helbredende, livsforlengende og lindrende behandling, avslutter han.

Millionstøtte til presisjons-imm

Åtte millioner til forskning på blærekreft ble nylig tildelt professor Johanna Olweus, som er leder for gruppen Eksperimentell Immunterapi ved Oslo Universitetssykehus

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Det siste tiåret har immunterapi kommet som en ny, effektiv og veldig lovende behandling for mange kreftformer. Det er likevel fortsatt mange kreftformer der man ikke har effektiv immunterapi.

– Blærekreft responderer til en viss grad på immunterapi, for eksempel BCG-behandling og CheckPoint-blokade. Men det er fortsatt veldig dårlig prognose for pasienter som har betydelig innvekst i muskulatur eller spredning utover selve blæren. Derfor er det et stort behov for å utvikle nye former for behandling, påpeker Johanna Olweus.

– Hva slags type immunterapi ligger til grunn for forskningsprosjektet som nå har fått åtte millioner?

– Denne formen for immunterapi går ut på at vi utstyrer pasientens egne immunceller med det jeg kaller for «genetiske missiler», som gjør at immuncellene kan målstyres mot kreftcellene. Det fine med immuncellene er at de sirkulerer i hele kroppen, slik at de i prinsippet kan finne og rette skyts mot kreftcellene hvor enn de befinner

Harde prioriteringer

Kreftforeningen er opptatt av å støtte de prosjektene som det i størst mulig grad er sannsynlig at vil gi resultater.

– Kreftforeningen tildeler forskningsmidler på ulike måter. I dette tilfellet støtter vi med midler som direkte skal gå til å gjennomføre et forskningsprosjekt, sier Elin Holter Anthonisen om prosjektet til Johanna Olweus.

Anthonisen som er forskningsleder i Kreftforeningen forteller at utlysningen som prosjektet til Olweus fikk midler gjennom, i utgangspunktet er helt åpen.

– Vi bestemmer hverken tematikk eller kreftform, men vi er opptatt av at det skal være kreftrelevant. Forskeren selv søker midler via vår søknadsportal. Siden sender vi søknadene videre til internasjonale fageksperter innenfor de områdene vi får inn søknader på. Dette er fageksperter vi rekrutterer for to til fire år av gangen, før de skiftes ut, forteller Anthonisen.

Med tanke på at forskningsmiljøer i Norge og Norden ofte samarbeider tett, er Kreftforeningen bevisst på å rekruttere internasjonale fageksperter for å unngå habilitetsproblemer ved at noen vurderer søknader de har god kjennskap til.

– Å få et internasjonalt perspektiv på prosessen er fint i seg selv, forskning er jo noe som går over landegrenser. Ekspertene vurderer søknadene utfra vitenskapelig kvalitet og kvalitet på forskningsgruppen og kompetansen de til sammen innehar. De ser på nytteverdien - hvordan det kan komme samfunnet og pasientene til gode, og på gjennomførbarheten av prosjektet. Vi er veldig opptatt av å støtte de prosjektene som det i størst mulig grad er sannsynlig at vil gi resultater, påpeker Anthonisen.

Blærekreft på dagsordenen

Kreftforeningen er bevisst på å få inn brukermedvirkning i forskningen. Derfor er ofte pasienter eller pårørende med på å vurdere søknadene med hensyn til hvordan brukermedvirkning er inkludert.

– Vi har ikke et eksplisitt krav til brukermedvirkning, men det er et fåtall av prosjektene hvor dette ikke er relevant, og da bør det i tilfelle begrunnes godt, sier Anthonisen.

Generalsekretær i Kreftforeningen, Ingrid Stenstadvold Ross, er svært glad for å få Blærekreftforeningen med på laget, nå som pasientforeningen har blitt assosiert medlem av Kreftforeningen.

– Et tettere samarbeid gjør at vi kan sette blærekreft høyere på dagsordenen. Vi kan nå flere, og ha større gjennomslag sammen. Samtidig vil et assosiert medlemskap bidra til at Blærekreftforeningen får tilgang til den kollektive erfaringsbasen og kunnskapen som finnes hos de øvrige pasientforeningene tilsluttet Kreftforeningen. Vi ser fram til å bli bedre kjent med dere og utfordringene dere opplever, sier Ross til URO.

unterapi

seg. Da er det viktig å finne gode «genetiske missiler», forklarer Olweus om prosjektet som de kaller «Presisjonsimmunterapi for blærekreft».

Vanskelig å finne gode mål

Hva slags bevis har man så for at denne formen for kreftbehandling vil virke?

– Det har man fra B-cellekreft (leukemi og lymfekreft), der såkalt CAR-T behandling har vist seg å være veldig effektivt, i følge professoren. Her setter man nettopp slike genetiske missiler (CARs) inn i pasientens egne immunceller, som i dette tilfellet er T-celler. Missilene er målrettet mot et B-celle-spesifikt molekyl som heter CD19. Dette molekylet finnes både på ondartede og normale B-celler, men man klarer seg godt uten de normale B-cellene i lengre tid. Slik har man klart å kurere mange pasienter det ikke fantes en kur for før, forteller Olweus.

– Har man sett på muligheten til å utvikle tilsvarende terapi for andre kreftformer?

– Man har prøvd på dette de siste ti årene, men det er fortsatt ingen godkjent behandling for andre kreftsykdommer enn ulike typer B-cellekreft. Hovedårsaken til det er at det er vanskelig å finne gode mål som er spesifikke for en gitt celletype.

Utvider mulighetene

Olweus forklarer at CAR-T-behandling er basert på antistoffer. Disse kan bare gjenkjenne proteiner som sitter i celleoverflaten, mens 90 prosent av proteinene befinner seg inne i cellen. Det betyr at du har veldig mange flere mål å ta av, hvis du kan målrette deg også mot molekyler som er inne i cellene. Her kommer T-cellereseptorene inn i bildet som alternative genetiske missiler, fordi de i prinsippet kan gjenkjenne deler fra hvilket som helst protein hvor enn det måtte befinne seg i kreftcellen. Fra naturens side har vi T-cellereseptorer som gjør at immuncellene kan se om en celle er virusinfisert. Det synes ikke på utsiden, fordi viruset sitter inne i cellen.

– Vi har utviklet teknologi for å identifisere T-cellereseptorer fra friske blodgivere som kan gjenkjenne molekyler er unike for en gitt celletype, som for eksempel kan gi opphav til blærekreft. Alternativt kan vi identifisere T-cellereseptorer som gjenkjenner mutasjoner som finnes hos flere pasienter, og som slik kan være gode kreftspesifikke mål. På lang sikt er målet å kunne bruke slike T-cellereseptorer i immunterapi av blærekreftpasienter.

– Jeg jobber nå med å ansette folk på prosjektet og gleder meg til å komme i gang med arbeidet, forteller Olweus om forskningsprosjektet som har en varighet på 3,5 år.

NYE BEHANDLINGER FOR BLÆREKREFT

- Mer skånsomt enn standardbehandling
- Redusert risiko for tilbakefall

Kontakt oss for mer informasjon tlf: 22 54 11 78 • aleris.no/kreft

Ansvarlig onkolog: Øystein Henske Flatebø

Aleris
I TRYGGE HENDER

Roche er en global pioner innen legemidler og diagnostikk som fremmer medisinsk vitenskap og forbedrer menneskers liv. Den kombinerte styrken ved å ha legemidler og diagnostikk under ett tak, har gjort Roche ledende innen persontilpasset medisin – en strategi som tar sikte på å tilpasse behandlingen til den enkelte pasient på best mulig måte.

Roche

Roche Norge AS • Brynsengfaret 6 B, 0667 Oslo • Sentralbord: 22 78 90 00 • www.roche.no

M-NO-00000237. THAU

Do not copy or distribute. (2021) Roche Norge as. All rights reserved.

Et talerør for pasientene

– At jeg ble spurt om å være brukerrepresentant, er et resultat av at Blærekreftforeningen nettopp er blitt assosiert medlem av Kreftforeningen. Det er morsomt at vi blir lagt merke til og får komme på banen såpass tidlig, sier Elin Schive.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Som brukerrepresentant har Elin Schive fra Blærekreftforeningen en viktig rolle i samarbeidsavtalen mellom kommunen og sykehusene i Nord Trøndelag.

– På hvilken måte får du være med å bestemme hvordan pasienthåndteringen skal foregå?

– Samarbeidsavtalen består av mange punkter. Hvis det oppstår problemer med noen av disse punktene, får jeg være med å diskutere, forteller Schive som er medlem av politisk samarbeidsutvalg, administrativt utvalg og forhandlingsutvalg i norddelen av Trøndelag

Hun har ikke stemmerett, men er talsperson for alle pasienter og brukere av helse- og velferdstjenestene.

– At jeg ble spurt om å være brukerrepresentant her, er et resultat av at Blærekreftforeningen nettopp er blitt assosiert medlem av Kreftforeningen. Det er morsomt at vi blir lagt merke til og får komme på banen såpass tidlig, sier Schive.

En stor tillit

Da hun fikk vervet, var det flere som var aktuelle som brukerrepresentanter. Schive ble valgt blant annet på bakgrunn av sin yrkeskarriere der hun tidligere har jobbet som helse- og omsorgssjef i Lierne kommune.

– Jeg er representant for den kommunale delen, og representerer dermed ikke bare blærekreftpasienter, men alle pasienter som sogner til Helse Nord-Trøndelag. Det er en stor tillit, og jeg må tenke på samtlige pasientgrupper når vi for eksempel diskuterer ambulansetilgang, pasientforløp eller utskriving av pasienter. Jeg synes det er kjempeviktig å få være med på å gi brukerne en stemme. Det er jo nettopp vi som kjenner de beste løsningene på kroppen. Å gi råd til beslutningsmyndighetene om hva jeg tror er pasientens beste, føles veldig givende.

Stilles høyere krav

Hva er det vi savner når vi blir utskrevet? Hvordan blir vi mottatt i kommunen? Føler vi at sykehusene og kommunen samarbeider? Spørsmålene det skal tas stilling til som brukerrepresentant er mange. Elin Schive har også vært med som brukerrepresentant i forskningsprosjektet «*En molekylær urinbasert deteksjonstest for blærekreft, anvendt i oppfølgingen av pasienter med ikke-muskelinvasiv blærekreft*» de siste tre årene.

– Her forsker de på om en molekylærbasert urintest kan erstatte en cystoskopi for påvisning av tilbakefall hos pasienter som er under oppfølging av ikke-muskelinvasiv blærekreft, forteller Schive.

For å få tilskudd til forskning stilles det stadig høyere krav til at brukerrepresentanter skal være med.

Opplever å bli hørt

– Har du noen eksempler på hva du som brukerrepresentant bidrar med til forskningen?

– Vi i brukerpanelet har blant annet kommet med innspill til samtykkeerklæring. En omfattende og tykk bunke tekst, der vi kom med forslag til forenkling slik at pasienten skal forstå og orke å lese igjennom før man skriver under. Som brukerrepresentant fikk vi også utdelt en urindevicer, der vi skulle teste ut apparatet utfra en medfølgende bruksanvisning. Tilbakemeldinger på hva vi eventuelt savnet, ikke forstod eller syntes var lite brukervennlig er et annet eksempel på hvordan brukerpanelet for forskningsprosjektet deltar.

Kreftforeningen har et eget opplæringssystem for brukerrepresentanter, der man får kurs og god oppfølging, i følge Schive.

– Slik blir man gjort i stand til å være et talerør. I det ene utvalget jeg er med i, er det for eksempel øverste ledelse i kommunen og sykehusene som er med, og jeg møter som brukerrepresentant. Man kan fort føle seg liten i en slik sammenheng. Da er opplæringen fra Kreftforeningen god å ha med seg, for å tørre å åpne munnen. Og jeg føler virkelig at jeg blir hørt, smiler Schive.

Bladder cancer has our full attention

At Photocure, we're passionate about leading change in the treatment of bladder cancer. Our collaboration with eminent physicians, hospitals and researchers has one clear focus: to help shape a future where the management of bladder cancer is optimised at every stage – from diagnosis to treatment, to patient care and education. Only by doing so, can we ensure bladder cancer gets the attention it needs.

PHOTOCURE®

THE BLADDER CANCER COMPANY™

Photocure ASA, Hoffsveien 4, NO-0275 Oslo, Norway – www.photocure.com

Landsmøte

På grunn av koronapandemien vil det i år bli arrangert digitalt landsmøte i Blærekreftforeningen

Tid: Torsdag 22.04.2021 kl. 18.00

Fullstendig saksliste vil være tilgjengelig for alle medlemmer senest 2 uker før det digitale årsmøtet.

Valgkomiteen kan kontaktes her:
audhillsund@hotmail.com eller stine.buan@hotmail.no

Alle medlemmer og støttemedlemmer har forslagsrett.
Alle medlemmer som har betalt kontingent har møterett og stemmerett.
Støttemedlemmer har møterett, men ikke stemmerett.

Påmelding innen 19.04. via påmeldingsskjema på vår nettside (www.blaerekreft.no), via telefon 474 89 600 eller via e-post til post@blaerekreft.no

Siden situasjonen ikke tillater at vi kan samles til et felles arrangement nå, så håper vi på å kunne invitere til en større landskonferanse i løpet av høsten i stedet.

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen

Daglig leder:	Anita Eik Roald	aeroald@blaerekreft.no	930 48 535
Styreleder:	Tore Dammann Langballe	torelangballe@blaerekreft.no	907 77 841
Nestleder:	Knut-Arne Jørgensen	knjorgen@blaerekreft.no	906 34 906
Styremedlemmer:	Anita Barvang Ihlang	aihlang@blaerekreft.no	995 12 845
	Svein Laberg	s-lab@blaerekreft.no	913 42 884
	Elin Schive	elin.schive@gmail.com	415 42 082
	Hans-Petter Isaksen	hans-petter.isaksen@uib.no	454 29 866
Varamedlem:	Audhill Sund	audhillsund@hotmail.com	977 04 701
	Bernt A. Andersen	berntaand@gmail.com	970 12 207

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 urinveiene, 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**