Blærekreftforeningen

uro

Nr. 1 – 2023

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Det er klart vi trenger en kvinne-konferanse!

side 4-5

Hvorfor er blærekreft mer dødelig for noen kvinner?
side 8-9

Geir nektes immunterapi i det offentlige – kjøper det privat
side 10-11

Spør urologen
side 20-21

Leder

Er man sin egen lykkes smed?

Alt for ofte hører vi i Blærekreftforeningen om pasienter som ikke får diagnosen i tide, som ikke får rett diagnose, eller som ikke får riktig behandling. Selv opplevet jeg dette i februar i år. Da jeg etter et tilbakefall måtte ha en ny TUR-B, litt mer enn fem år siden første gang. Da jeg kom på sykehuset for å få resultatet av analysen av svulsten som var operert ut, sa legen at dette var en lavgradig svulst. Jeg hadde bare hans muntlige konklusjon å støtte meg til, og stolte på det. Etter noen uker hvor jeg ikke ble kvitt en uro i hode og kropp for at det ikke var helt sammenheng i det de ulike legene hadde sagt. Jeg gikk derfor til bedriftslegen, og fikk hjelp til en annenhånds vurdering. Heldigvis. Etter å ha fått utskrift av journal og prøvesvar viste det seg at kreften var høygradig, og ikke lavgradig som jeg ble fortalt. Og forskjellen er at en høygradig svulst har større risiko for å komme igjen, og for å utvikle seg i negativ retning. Derfor skal den behandles med BCG (i mitt tilfelle).

Mitt eksempel er bare ett av veldig mange. Det er nok flere årsaker til at denne typen feil kan skje. Vi hører ofte at legene er for travle, at de ikke har tilstrekkelige ressurser på sykehuset. Men en ting er ressurser. En annen ting er hvordan du bruker og organiserer resursene dine. I de fleste andre bransjer og funksjoner har man systemer som gjør at man skal minimere risiko for å gjøre feil på livsviktige avgjørelser. Det være seg i forsvaret, oljeindustrien, matprodusenter osv. Her finnes det gode rutiner, beskrivelser og mekanismer som skal sikre at oppgaven man har ansvar for gjøres forsvarlig. Her han helsetjenesten trolig hente mye god læring.

Blærekreftforeningen er opptatt av at alle skal få rett diagnose og rett behandling, for så å kunne leve godt etter det. Og her er nok læringen at hver enkelt pasient må sette seg inn i sin egen sak og behandling. Be om utskrift av epikrise og journal. Denne skal legges på helsenorge.no, men ofte glemmes det. Les deg opp på nasjonale retningslinjer for behandling av blærekreft. Gjør du det, står du sterkere i møtet med helsevesenet, og sjansen for å få rett behandling er god!
Du finner mye nyttig informasjon på våre nettsider som er til god hjelp!

Og skulle du ha behov for noen å snakke med som har vært gjennom det samme som deg: kontakt en av våre like-personer. Lykke til!

Hilsen Tore

uro

Nr. 1 – 2023

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
Harald Herland

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

Flott oppslutning rundt vårt landsmøte!

Vi gleder oss over stort engasjement i foreningen – hele 46 medlemmer tok turen til Leangkollen i Asker for å delta på vårt landsmøte og landstreff 21. til 23. april.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Anita Roald

Foruten landsmøtet var helgen fylt med et godt og variert faglig program, samt tid til erfaringsutveksling i grupper.

Vi hadde med oss onkolog og overlege ved Oslo universitetssykehus, Gunnar Tafjord, som sørget for kunnskap om de nye behandlingsmetodene for behandling av metastatisk blærekreft, samt hva som er i vente fremover av nye muligheter.

Urolog Rune Ougland, overlege ved kirurgisk avdeling på Bærum sykehus, var på plass og fortalte om kirurgisk behandling av blærekreft og mulige konsekvenser. Det siste faglige innslaget sørget psykologene Linn Viktil og Gro Sandberg for, de jobber ved Kreftrehabiliteringssenteret ved Oslo universitetssykehus. De hadde fokus på de følelsesmessige og mentale reaksjonene mange opplever i forbindelse med blærekreft, og ga tips til hva man skal være oppmerksom på.

Tid til erfaringsutveksling

Søndagen var satt av til erfaringsutveksling. Vi delte vi oss inn i tre grupper, kvinner, menn og pårørende. Å få tid til å snakke sammen i trygge rammer, og sette ord på det man sliter med eller kunne dele tips og råd med andre har vi i etterkant fått veldig gode tilbakemeldinger på. Det er allerede bestemt at erfaringsutveksling vil inngå i programmet også på neste års landstreff.

En foreløpig dato for neste års landsmøte og landstreff er helgen 20. til 21. april. Planen er at vi satser oss inn på et noe mer sentralt beliggende hotell (i Oslo eller Gardermoenområdet) med tanke på de som kommer med fly.

Endringer i hovedstyret

Under vårt formelle landsmøte 22. april ble Tore D. Langballe valgt til leder for to nye år. Tre av våre styremedlemmer Hans-Petter Isaksen, Knut-Arne Jørgensen og Elin Schive var ikke på valg og fortsetter i styret. Gunhild Navjord, som har sittet som vara, ble valgt inn som fast representant. Bernt A. Andersen måtte trekke seg fra styret, men blir med som vara uten møteplikt. Det ble valgt inn to nye vararepresentanter Vebjørn Kleiving og Roger Carlsen.

Alexander Plows takket nei til gjenvalg, det samme gjorde Audhill Sund og Svein Laberg, foreningen takker varmt for innsatsen deres for foreningen gjennom flere år! Audhill fortsetter heldigvis som leder for Bodø lokalt og for Blærekreftkvinner, samtidig er hun en aktiv likeperson for foreningen og er å treffe på Vardesenteret ved Nordlandssykehuset. Svein vil heldigvis også fortsette som likeperson i Mo i Rana og som aktiv ressursperson på den lokale temakaféen ved Rana Frivillighetssentral.

Styret etter årsmøtet 2023:

Tore D. Langballe. leder
Knut-Arne Jørgensen, nestleder
Hans-Petter Isaksen, styremedlem
Gunhild Navjord, styremedlem
Elin Schive, styremedlem
Bernt A. Andersen, varamedlem
Vebjørn Kleiving, varamedlem
Roger Carlsen, varamedlem

To nye styremedlemmer i Blærekreftforeningen

Vebjørn Kleiving, snart 61 år og fra Harstad. Vært medlem siden 2019.
Han og kona har vært fosterforeldre for til sammen fem barn over en periode på 28 år.

– Blærekreftforeningen er en viktig forening å engasjere seg i, både for å sette søkelys på blærekreft, men også for å bidra til mer åpenhet om sykdommen samt øke andelen medlemmer i området, sier han.

Roger Carlsen, 59 år, med adresse i Luster i Sogn.
– Jeg ønsker å bidra til økt opplysningsarbeid rundt blærekreftdiagnosen. Jeg er i mitt andre behandlingsår og er fortsatt medlem, sier han.

Det er **klart** vi trenger en **kvin**

1. *Allerede etter det første foredraget har styremedlem Audhill fått mange varme og begeistrede tilbakemeldinger, og er strålende fornøyd med konferansen*

2. *Til vanlig må jeg reise med fly over Vestfjorden for å treffe en urolog, så det er fantastisk å ha tilgang så dyktige fagfolk en hel dag, forteller Gunhild Navjord (t.h) til Tina Shagufta Kornmo.*

3. *Stine Buan er glad for å være sammen med bare damer – for en gangs skyld.*

Lørdag 18. februar, en gnistrende fin vinterdag, der solen skinner over Operaen utenfor vinduene i konferansesalen, er rundt femti kvinner i ferd med å finne plass. Praten går og nye og gamle venner er forventningsfulle til denne dagen, som har temaet kvinner og blærekreft.

Tekst og foto: Harald Herland

Først ut er Elisabeth Svärd fra Norske kvinners sanitetsforening, som er høyaktuell som medforfatter til den nye NOU'en fra kvinnehelseutvalget. Elisabeth er som en kruttsterk espressoshot en lørdags morgen. Med tall og fakta maler hun ut hvordan all forskning og behandling er innrettet av- og for menn. Tina Shagufta M. Kornmo er urolog ved Bærum sykehus og overtok mikrofonen for å dele verdifull kunnskap om sykdommen, behandling og konsekvensene av behandlingen.

Så fulgte foredrag om seksualitet, om tidlig oppdagelse av blærekreft, panelsamtale mellom pasient-eksperter og de medisinske ekspertene.

Alle ble berørt av det varme møtet med Eli Rygg (den Portveien 2-Eli, ja) som delte sine ganske nye erfaringer som blærekreftpasient. Daglig leder i Blærekreftforeningen, Anita Eik Roald, avsluttet lørdagens konferanse med å fortelle om sine dramatiske år med alvorlig sykdom, og vendepunktet som kom med immunterapi. For bare noen år tilbake var det nesten bare operasjon og kjemoterapi i verktøykassen, men nå gir nye behandlingsmetoder håp for flere blærekreftpasienter.

Nesten like viktig som å ta inn sterke og gode innlegg er det å mingle rundt kaffemaskinen og prate med de andre på konferansen. Uro slo av en prat med noen av damene i pausen. Chava Savosnick er rett på sak:

– Jeg synes det er fantastisk dette og det er så deilig få være sammen med kvinner når vi snakker om et tema som nesten alltid blir overskygget av menn, så dette er skikkelig bra opplegg, slår hun fast.

Chava understreker at det faglige innholdet gir godt påfyll av kunnskap og nyttige refleksjoner rundt egen sykdom.

nekonferanse!

Blærekreft er et tema som alltid blir overskygget av menn, sier Chava.

Stine står ved siden av Chava og hjertens enig. – Jeg synes det er så hyggelig å treffe folk, å komme sammen oss damer.

Styremedlem Audhill Sund har vært med å arrangere konferansen, og hun har selv vært rundt og hentet kommentarer fra deltakerne.

– Jeg er veldig fornøyd, og folk sier «åh!». En sa til meg etter det første foredraget med Elisabeth Svärd fra Sanitetsforeningen, at om dette er den eneste jeg får høre i dag, så er det verdt turen bare det!

– Jeg har det veldig fint, jeg er imponert gledelig overrasket over kvaliteten på seminaret og alle forventningene mine er blitt innfridd, sier Merete. – Det er lærerikt med mye faktainformasjon, det var det jeg søkte og det har jeg fått.

– Har det noen verdi å ha seminar med kvinnefokus? spør Uro og får svar som fortjent.

– Det er et fjollete spørsmål, for dette er våre liv og våre kropper det er snakk om, og i dag har vi har hørt at det slett ikke er selvsagt at kvinner blir tatt best vare på når alt forskning, behandling og utstyr er innrettet for menn. Det viser hvor viktig kvinneperspektivet er.

– Dette er en veldig spennende og lærerik dag, sier Gunhild Navjord. Vi har fått svar på mange ting vi har lurt på, og det er fantastisk at vi har fagfolk med oss hele dagen som vi kan spør direkte. Til daglig må jeg fly tretti minutter med over Vestfjorden for å treffe en urolog. Så i dag er jeg i luksusland. For eksempel er det spennende å høre en urolog fortelle om de forskjellige stadiene i blærekreft og om behandlingsmetodene. Det var også fint å høre uroterapeuten snakke om seksualliv og hjelpemidler for kvinner. Neste gang ønsker jeg mer av det! Gunhild kunne også ønsket seg enda mer tid til samtaler. Hun er vara i styret til Blærekreftforeningen og har vært med på planleggingen. Hun snakker allerede om neste konferanse for kvinner, og da skal det være flere og lengre samtaler lover hun.

Vi må snakke om kvinner med blærekreft

Dobbelt så mange menn som kvinner får blærekreft, og derfor kan kvinner med blærekreft fort gå under radaren. Blærekreftforeningen vil løfte fram kvinnene og inviterte til heldagsseminar om kvinner og blærekreft.

Tekst og foto: Harald Herland

Hvorfor det er slik at kvinner gjerne kommer bakerst i køen for utvikling av diagnostisering og behandling av de fleste sykdommer, også når det gjelder blærekreft?

En av de beste til å svare på dette store spørsmålet er Elisabeth T. Swärd. Hun er spesialrådgiver for kvinnehelse og forskningsansvarlig i Norske Kvinners Sanitetsforening (N.K.S.). N.K.S. er landets største kvinneorganisasjon med historie helt tilbake til 1896 med hele 43000 medlemmer og 600 lokallag.

Elisabeth T. Swärd har sittet i kvinnehelseutvalget som la fram NOU-rapporten om kvinnehelse 2. mars i år. Mandatet til utvalget har vært å finne ut «*hvordan kvinners helse i Norge er og hvilke utfordringer vi står overfor når det gjelder sykdomsforekomst, risikofaktorer og kvinners bruk av helse- og omsorgstjenester.*» Den forrige rapporten om kvinnehelse kom i 1999 men den ble aldri stortingsbehandlet, og mye har skjedd med befolkningssammensetning og medisinsk utvikling de siste 25 årene.

Verden har forandret seg mye på 25 år

– Forventningene til den nye meldingen er enorme, og det er viktig at Blærekreftforeningen og alle andre krever at den ikke blir lagt i en skuff, slik som i 1999, men at den blir stortingsbehandlet. Det er kun da vi får penger på statsbudsjettet og handlingsplaner – vi må fra ord til handling! Elisabeth T. Swärd vander engasjert fram og tilbake foran tilhørerne, og det nikkes og noteres blant kvinnene i salen.

– Verden har forandret seg mye siden 1999. Bare tenk på skjønnhetstyranniet som kommet med sosiale medier. Minoritetskvinnehelse er blitt mer aktuelt i dag, med økende innvandrerbefolkning. I den nye NOU'en har vi avdekket manglende kjønnsspesifikk kunnskap og kjønnsperspektiv i medisinsk forskning, forteller hun.

N.K.S. har presset på i mange år for å oppdatere kunnskapen om kvinners helse. I 2018 tok Sanitetskvinnene initiativ til rapporten «*Hva vet vi om kvinners helse?*» Den tok for seg blant annet kreft, psykisk helse, livsløpsperspektivet, eldre kvinners helse og reproduktiv helse. Målet var å avdekke kunnskapshull om disse temaene, og det ble avdekket flere mangler og manglende oppmerksomhet, rapporterte N.K.S. Rapporten var i samarbeid med Kilden kjønnsforskning.no i Forskningsrådet.

Bikinimedisin

– Da er vi tilbake til statusen en sykdom har. Jo lavere i kroppen en sykdom sitter, jo lavere status. Jo høyere i kroppen jo høyere status. Så det som ligger her nede, det har ikke særlig høy status, sier Elisabeth og tegner en sirkel med hendene fra navlen og ned.

Dette får konsekvenser for hvordan du blir behandlet i møte med helsevesenet, fortsetter Elisabeth, og presenterer oss for begrepet «bikinimedisin»:

– Kvinnehelse har tradisjonelt vært knyttet til de reproduktive organene. Bikinimedisin er orientert om bryst og underliv, de områdene som dekkes av nettopp en bikini. En kvinneklinikk i dag består av føde- og barsel, gyn og noen ganger en barneavdeling. Men det er ingen kvinner med fibromyalgi, eller revmatiske lidelser. Så det er viktig å tenke at kvinnehelse er mer enn de reproduktive organene. Det har dere i Blærekreftforeningen et søkelys på nå.

Likeverdige helsetjenester er en menneskerett

Sykdommer som i størst grad rammer menn får mer oppmerksomhet enn sykdommer der kvinner er i flertall, forklarer Elisabeth, og viser til den høye statusen «mannesykdommer» har. Kjønn er også mye mer enn akkurat biologien og de fysiske forskjellene mellom mann og kvinne. Helsen til kvinner kan også påvirkes negativt av ulikheter i levekår, livsbetingelser og manglende likestilling mellom kjønnene.

– Likestilling, bærekraft og kjønnsperspektiv hører sammen når vi skal forstå hva kvinnehelse er. Også for å forstå hva mannehelse er. Likeverdige helsetjenester er et viktig mål på veien mot likestilling og er en menneskerett. Det er viktig for dere blærekreftpasienter at dere skal ha like god behandling for sykdom og plager som det menn får tilbud om.

Kanskje er det mangelen på status, små forskningsmidler og generell lav interesse som gjør at det er manglende kunnskap om sykdommer som er mer typisk for kvinner. Et eksempel på dette er autoimmune sykdommer som blant annet leddgikt og multippel sklerose,

«Jo lavere i kroppen en sykdom sitter, jo lavere status.

Jo høyere i kroppen jo høyere status.

Så det som ligger her nede, det har ikke særlig høy status.»

Elisabeth T. Swärd er spesialrådgiver for kvinnehelse og forskningsansvarlig i Norske Kvinners Sanitetsforening og aktuell som medlem av kvinnehelseutvalget og NOU'en om kvinnehelse. Lørdag 18. februar kom hun til Blærekreftforeningens seminar om kvinner og blærekreft.

som er kroniske sykdommer som rammer langt flere kvinner enn menn. Disse diagnosene må pent stille seg i skyggen av alvorlige sykdommer som rammer unge menn og som kan behandles med avansert teknologi.

– Noen sykdommer blir sterkt knyttet til ett kjønn, som gjør at de går uoppdaget og ubehandlet. Blærekreft rammer flest menn, og da går dere kvinner som får det litt under radaren.

Framtidens leger lærer lite om kvinners helse

Ny nikking sprer seg gjennom konferanserommet. Alle som en som har møtt opp til konferanse denne solrike vinterdagen kan fortelle om endeløse antibiotikakurer mot urinveisinfeksjon, om fastleger som snakker om overgangsalder og normale plager for «kvinner i deres alder».

Hjerteinfarkt hos menn er altså noe av det gjeveste en lege kan interessere seg for. Samtidig viser rapporten fra 2018 at medisinerstudenter lærer lite om at symptomer på hjerteinfarkt kan være er veldig annerledes hos kvinner. Generelt lærer framtidenes leger og helsepersonell lite om kjønnsforskjeller i helse. Det viser en ny rapport fra 2020 der vi undersøkte hva kommende helsepersonell lærer om kjønn og kvinnehelse.

– Mye utstyr for å diagnostisere hjertesykdommer er tilpasset menn, og siden kvinners hjerter er mindre og kransårene er trangere, blir det vanskeligere å diagnostisere hjertesykdom hos kvinner.

Vi mangler også egnet utstyr tilpasset kvinner. Ta blæren – der er veien inn til blæren veldig forskjellig fra kvinner til menn.

Det blir forsket på kvinners helse, rett skal være rett. Forskningsrådet finansierer forskning på kvinners helse i et kjønnsperspektiv og det er satt av 60 millioner over en fireårs-periode, men det imponerer ikke Elisabeth Svärd nevneverdig. I tillegg har vi Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning som har rundt 15 millioner kroner i året, øremerket i Statsbudsjettet.

Sanitetskvinnene alene står for 25 millioner kroner i året, som blir betalt av fastelavnsris, maiblomster og lotterier og midler fra Stiftelsen Dam.

Likestilling krever forskjellsbehandling, sier Elisabeth Svärd til medlemmene i Blærekreftforeningen.

– Vi ønsker oss et tverrpolitisk løft for kvinnehelse og vil engasjere politikerne langs hele det politiske spekteret på Stortinget for å få til en politisk behandling av NOU'en, avslutter hun og blir fulgt ned til plassen sin av lang og varm applaus.

Hvorfor er blærekreft mer dødelig for **noen kvinner**?

To av tre som får blærekreft er menn. Samtidig er risikoen for å dø av sykdommen høyere for kvinner enn for menn. Forskeren Tina Shagufta Munir Kornmo oppfordrer Blærekreftforeningen til å vokse og presse på for mer forskning. Selv skal hun bidra med det hun kan gjennom forskningsprosjekt på den mest alvorlige formen for blærekreft.

Tekst og foto: Harald Herland

Urolog ved Bærum sykehus, Tina Shagufta Munir Kornmo jobber for tiden med et forskningsprosjekt som skal undersøke overlevelse for kvinner og menn etter cystektomi – fjerning av urinblæren.

På konferansen om kjønn og Blærekreft fortalte hun at kvinner har dårligere utsikter til å overleve blærekreft enn menn, og at vi ikke vet årsaken til dette.

– Kjønn har betydning for helse. Kvinner og menn har ulik biologi, de lever ulike liv og de rammes ulikt av sykdom. Symptomer, sykdomsforløp, hvordan legemidler virker, bruk av helsetjenester - det er ulikt for kvinner og menn, forteller Kornmo som også har sittet i Kvinnehelseutvalget.

– Vi har inkludert 2 761 pasienter over en 15 årsperiode og skal se på hvordan det har gått med pasientene med den mest alvorligste formen for blærekreft. I tillegg til overlevelse vil vi se om det er forbedringsmuligheter i pasientforløpet. Vi vil også se etter kjønnsforskjeller og sammenlikne med internasjonale funn. Er det slik at alle som skal ha cellegift i forkant av operasjon faktisk får dette, slik retningslinjene sier? Og overholder helseforetakene pakkeforløpsfristene?

Kommer for sent til diagnose

Kvinner kan bli gående med langvarige urinveisinfeksjoner før de blir tatt på alvor og henvist til utredning hos urolog. Spesielt hvis hun bytter fastlege eller bruker flere leger kan hun risikere å få forsinkelse i diagnosen. I andre land viser forskning at kvinner kommer senere til diagnose, og de blir sjeldnere henvist til røntgenundersøkelser i utredningen sammenliknet md menn.

– Jeg håper og tror at det ikke skjer i Norge, men vi har svært få studier på blærekreft i Norge og Blærekreftforeningen er en viktig pådriver for å få mer fokus på blærekreft og mere midler til forskning på dette feltet.

Menn har tre ganger høyere risiko for å få blærekreft enn kvinner. I 2021 fikk 1376 menn og 495 kvinner blærekreftdiagnosen. Men når vi ser på dødstallene viser det seg at en større andel kvinner dør sammenlignet med menn. I 2021 var det til sammen 372 mennesker som døde av blærekreft i Norge, av disse var 131 kvinner.

Hvorfor høyere dødelighet blant kvinner?

Halvparten av alle som får blærekreft er over 73 år og per 31.12.2021 er det er 16 501 som har hatt, eller har, blærekreft. Antallet blærekreftoverlevere har steget

med 4 800 bare de siste ti årene, forklarer Kornmo.

– Jeg pleier å si til pasientene at hvis du først skal få en krefttype, så er blærekreft en type som mange lever lenge med. Det er høy risiko for tilbakefall og derfor må du kommer til kontroll hos oss lenge. Men det har vi et godt utviklet opplegg for. Blærekreftpasienter må bruke mye av sin tid på kontakt med helsevesenet – som i sin tur bruker mye ressurser og ekspertise for hjelpe.

Det dominerende ved blærekreft er altså at det er menn som får det. Studiene viser dog at kvinner har dårligere prognose og dårligere overlevelse enn menn, og det er det ikke så mange som har funnet årsaken til.

- Vi vet ikke hvorfor kjønnsforskjellen er så markant.
- Vi vet at mutasjoner på kromosom 9 og 17 og Lynch syndrom som er en genfeil i reparasjonsgenet (MMR-gen), gir risiko for blærekreft.

Andre risikofaktorer kan være forurensing og kjemikalier som man kan bli eksponert for i arbeidslivet. Om du er storrøyker har du tredoblet risikoen for å få blærekreft, og i tillegg er dødeligheten høyere blant røykerne. Menn som har blitt strålebehandlet for prostatakreft og kvinner som er strålet for gynekologisk kreft kan ha øket risiko. Immundempende behandling ved testikkelkreft, sarkomer eller gynekologisk kreft kan spille inn. Blærestein og infeksjoner som gir langvarig irritasjon i blæreslimhinnen kan gi økt risiko for blærekreftutvikling. Som ved mange andre kreftformer er det også mye som tyder på at kosthold, alkohol, fysisk aktivitet, fedme, diabetes og andre miljøpåvirkninger kan spille inn.

Dårligere prognose de 2 første årene

Kreftregisteret har funnet at kvinner har dårligere prognose enn menn de første to årene etter diagnosen, men senere jevner det seg ut.

– Det kan høres ut som en positiv trend, men det er viktig å huske på at de to første årene lever fortsatt de med den alvorligste diagnosen, men etter dette lever de ikke lenger og er ikke med i statistikken.

«Bli større og sats på forskning»

Blærekreft er en av de dyreste kreftformene, nettopp fordi mange er langtidsoverlevere og må ha oppfølging livet ut.

– Jeg mener den viktigste jobben for Blærekreftforeningen framover er å bli større og å være en pådriver for mer forskning. Særlig kvinnehelseforskning, fordi vi ikke vet hvorfor kvinner har dårligere prognose og kommer dårligere ut ved blærekreftsykdommen, avslutter Tina Shagufta Munir Kornmo.

Bladder Cancer Care

BC CARE
by medac

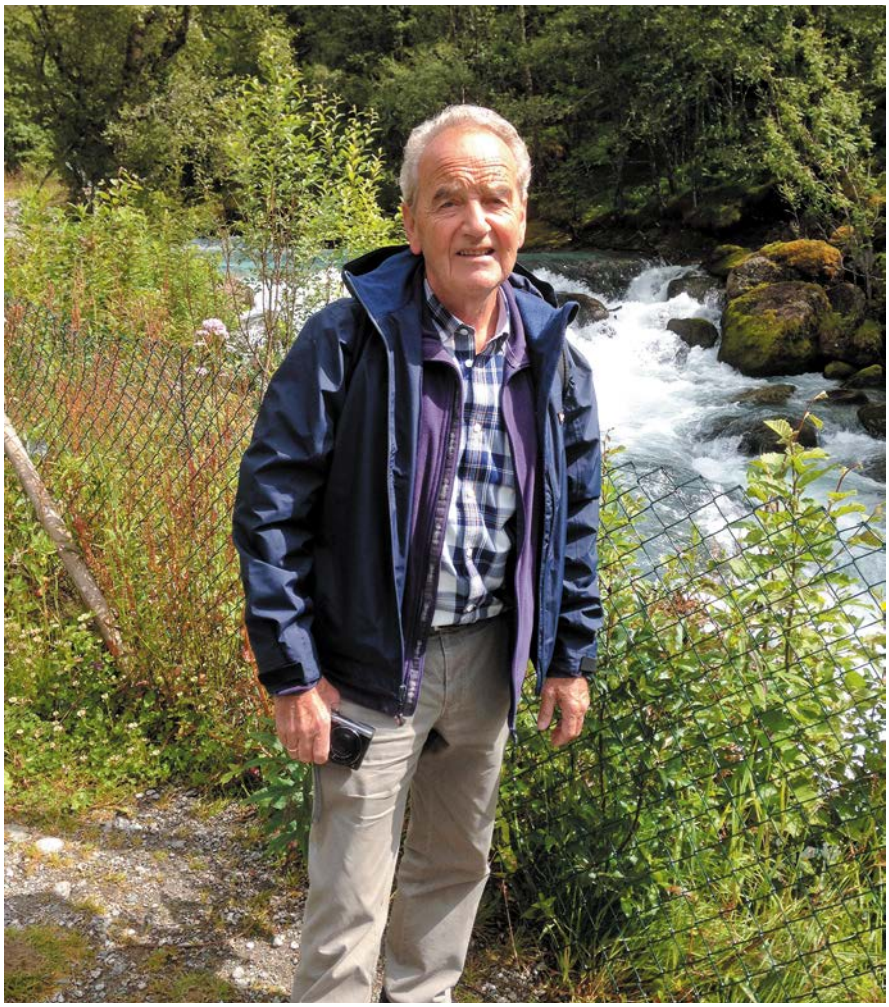
Vi jobber med utvikling av medisiner for behandling av blærekreft

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

NO 229/082020

Geir nektes immunterapi i det

– Det er merkelig at man må trå til med egne penger for å få den best mulige behandlingen, når man velger å avstå fra en stor operasjon, sier Geir Frode Jacobsen, 83 år, som er frustrert over holdningen han blir møtt med ved Haukeland universitetssykehus.



Tekst: Rannveig Øksne

Etter tre TURB-utskrapninger fikk Geir beskjed om at eneste behandling Haukeland kunne tilby var å operere ut hele blæren. Dette til tross for at det ble påpekt stor fare for spredning. Geir så det som sin eneste mulighet, for om mulig å stagnere kreften og kanskje hindre spredning, å kjøpe immunterapi privat hos Aleris. Dette til tross for at han ble opplyst om at det kun var 30 prosent sjanse for at immunterapi ville ha virkning på hans kreftdiagnose.

Immunterapien har effekt

Geir har nå gjennomført 12 immunterapibehandlinger hos Aleris. Etter åtte behandlinger viste CT-bilder at stor sannsynlighet for at behandlingen hadde positiv effekt. Etter den tolvte behandlingen og nytt CT–bilde er det tydelig at kreften holdes i sjakk. Han merker også selv en radikal forbedring av egen helsesituasjon. Hverdagen er tilbake slik som tidligere, med stor arbeidslyst og gode dager, til tross for høy alder.

Allikevel er hans behandlende sykehus, Haukeland universitetssykehus, foreløpig avvisende til at han kan behandles med immunterapi via det offentlige.

– Nå har jeg brukt store beløp av egen lomme. Sparepengene skulle sikre meg og min kone en grei alderdom, men nå ser vi at det blir nødvendig å selge eneboligen for å komme ut av det på forsvarlig måte. Vi nærmer oss en økonomisk smertegrense. Jeg innser at det vil være umulig for å egenfinansiere immunterapibehandlingen særlig mye lengre.

Nå har han klaget saken sin inn til Norsk pasientskadeerstatning, for om mulig å få økonomisk støtte derfra.

– Det beste er å fjerne blæren

Ved Haukeland har Geir gang på gang fått beskjed av leger at det beste for han er å fjerne blæren.

– Det oppleves frustrerende, hver gang jeg inne til vurdering på Haukeland blir jeg møtt av en ny lege, som etter noen blikk i journalen råder meg til å fjerne blæren. Det virker på meg som om det er tatt en overordnet beslutning ved sykehuset, og jeg vil anta at økonomi spiller en stor rolle. Det fortoner seg slik at det å fjerne blæren er det mest rasjonelle, billigste og enkleste for sykehuset. Hvordan dette vil påvirke min livssituasjon ser ut til å være sekundert.

Anbefalingen fra legene ved Haukeland om å fjerne hele blæren er basert på biopsi fra utskrapningene. Hver gang har Geir fått beskjed om at det fortsatt kan være noe kreft igjen, men sannsynligvis lite, om det i det hele tatt var noe igjen. Geir oppfatter dette som upresist og stiller seg uforstående til at han på dette grunnlaget blir anbefalt en stor operasjon med mange usikre virkninger.

Har valgt å avstå fra operasjon

– Jeg har vurdert anbefalingene fra legene meget grundig, men jeg har valgt å avstå fra operasjonen fordi dette er en omfattende operasjon, som kan medføre vanskelige komplikasjoner, både under operasjonen og senere i hverdagen og dermed gi meg redusert livskvalitet. Ved

offentlige – kjøper det privat

mine innleggelser på sykehuset har jeg møtt mange pasienter som sliter med uheldige virkninger etter operasjoner. Dette har gjort meg betenkt med tanke på å gjennomgå en slik operasjon. I tillegg er det faktisk uttalt av en lege at det ikke er alle som overlever en slik operasjon. Legene har presisert at biopsiene ikke kan fastslå med sikkerhet hvor mye kreft som er igjen, og om det i det hele tatt faktisk er noe igjen. Det er uaktuelt for meg å skulle gjennomføre en så stor operasjon, med alt dette innebærer, basert på antakelser. Det er uansett hevet over enhver tvil at den immunterapibehandlingen jeg har gjennomført så langt, har ført til at min kreft i blæren nå er under kontroll.

Andre tilleggsbehandlinger uaktuelt

Til tross for at Geir også gjentatte ganger har etterspurt tilleggsbehandling med BCG eller cellegift har Haukeland vært avvisende til dette.

– Det er bevist at BCG i mange tilfeller kan ha positiv effekt, særlig i startfasen av en kreftbehandling. Jeg har etterspurt BCG gjentatte ganger når jeg har vært inne til operasjon med utskrapning, men har ikke blitt hørt.

Etter tre utskrapninger, TURB, mener legene ved Haukeland at det fortsatt kan være noe kreft, «sannsynligvis lite, om det i det hele tatt er noe igjen» hos Geir, allikevel mener de alternativ behandling med immunterapi, cellegift eller BCG ikke er aktuelt og anbefaler en omfattende operasjon for å fjerne hele blæren.

– Det er uttalt at hadde jeg fått spredning, eksempelvis til lungene eller andre organer, så kunne det være aktuelt å gi meg behandling med immunterapi. Dette er helt uforklarlig for meg, jeg må faktisk bli enda mer alvorlig syk, før Haukeland vil tillate å gi meg immunterapi.

Forskjellsbehandling

Geir undrer seg over at det tilsynelatende er forskjellige behandlingsopplegg ved norske sykehus for blærekreftpasienter. Mens både Radiumhospitalet og St.Olavs hospital tar i bruk både cellegift og BCG som tilleggsbehandling tidlig i sykdomsforløpet så har Haukeland vært avvisende til dette hele veien og Geir har fått beskjed om at sykehuset ikke kan tilby han dette. Med den positive effekten Geir ser av immunterapibehandlingen han har kjøpt og fått, undrer han seg over at han ikke har fått denne behandlingen langt tidligere i sykdomsforløpet.

Dette kunne sannsynligvis gitt en vesentlig reduksjon av kreften og forbedret hans helsesituasjon.

Spent ventetid

I begynnelsen av juni måned vil Geir få tilbakemelding fra Haukeland om han vil få immunterapibehandling dekket av det offentlige fremover.

– Dette vil bli avgjørende for min totale situasjon, både på kort og lang sikt.

Er immunterapi ved lokalisert blærekreft et alternativ?

Hva er status rundt behandling med immunterapi for blærekreftpasienter som har blitt anbefalt å fjerne blæren – går mange privat, og når er immunterapi i det offentlige et reelt tilbud? URO har sjekket med Haukeland universitetssykehus og Aleris.

Tekst: Rannveig Øksne

– Ved lokalisert blærekreft som kan kureres enten med stråling eller kirurgi, er ikke immunterapi i førstelinje en behandling som er dokumentert, godkjent eller anbefalt, forklarer Hans Petter Eikesdal, Avdelingsdirektør ved Kreftavdelingen på Haukeland Universitetssykehus.

Hvilke kriterier spiller inn i forhold til behandlingsvalg?

– Alder og annen sykdom vil alltid kunne påvirke behandling, men den mest effektive behandling som pasienten kan tåle er første valg, sier Eikesdal.

Ved Aleris får de stadig henvendelser fra blærekreftpasienter som har blitt anbefalt å fjerne blæren.

– Det er jevnlig pasienter med blærekreft som tar kontakt for å undersøke muligheten for behandling med immunterapi etter å ha blitt anbefalt cystektomi. Jeg anbefaler imidlertid

å fjerne blæren da det har vist best resultat i studier. Vi følger nøye med på legemiddelutviklingen på dette området. Foreløpig anbefaler vi standard behandling som førstelinjebehandling av personer med blærekreft. Dette fordi det for tiden ikke foreligger studier som dokumenterer at pasienter har signifikant bedre effekt av immunterapi, sier leder for Aleris Kreftavdeling, onkolog Øystein Henske Flatebø.

Immunterapi tilbys på Aleris

Selv om både Haukeland og Aleris i utgangspunktet anbefaler å fjerne blæren, så kan Aleris tilby immunterapi tidligere i forløpet enn i det offentlige helsevesenet.

Hvilke grupper blærekreftpasienter kan dere tilby immunterapi ved Aleris?

– Kreftområdet er i stadig endringer, og vi vil kontinuerlig tilpasse våre behandlingsformer etter ny viten. For tiden kan vi tilby tilleggsbehandling etter operasjon i form av behandling med immunterapi i ett år etter operasjon.

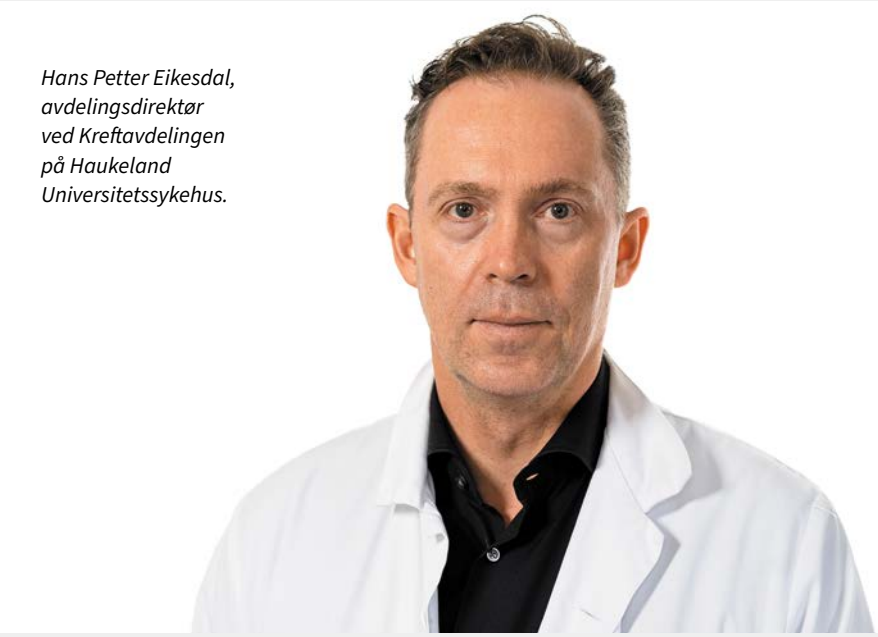
Det foreligger også studiedata på pasienter med ikke muskelinvasiv blærekreft som ikke tåler eller har nytte av BCG-behandling. For denne pasientgruppen kan behandling med immunterapi være et alternativ og noe vi derfor tilbyr. Det vil alltid være en individuell vurdering som legges til grunn for anbefaling av behandling, sier Henske Flatebø.

Hvilke kriterier legges til grunn dersom blærekreftpasienter tilbys immunterapi på Haukeland?

– Dette kan gis som enten vedlikeholdsbehandling etter cellegift eller som annen linje etter cellegift i en spredningssituasjon. Er også godkjent i første linje ved spredning om pasienten ikke er egnet for cellegift (eldre eller dårlig nyrefunksjon) ved PDL1 over 1 prosent. Forhåpentlig vil vi også etter hvert kunne tilby dette som adjuvant behandling etter kirurgi, her venter vi på beslutning fra Beslutningsforum, sier Eikesdal.

Når dekker det offentlige privatkjøpt immunterapi?

Hva skal til for at en pasient som, som kjøper immunterapi privat og har gode resultater, får dekket immunterapi på Haukeland?



Hans Petter Eikesdal, avdelingsdirektør ved Kreftavdelingen på Haukeland Universitetssykehus.

Øystein Henske Flatebø, onkolog og leder for Aleris Kreftavdeling.

– Det bør være minimum en godkjent indikasjon for medikamentet, eller gode studiedata med stor grad av sannsynlighet for lang overlevelsesgevinst (ved sjeldnere tilstander), sier Eikesdal.

Eikesdal er ikke bekjent med at blærekreftpasienter som har kjøpt immunterapi privat har fått dekket dette på Haukeland.

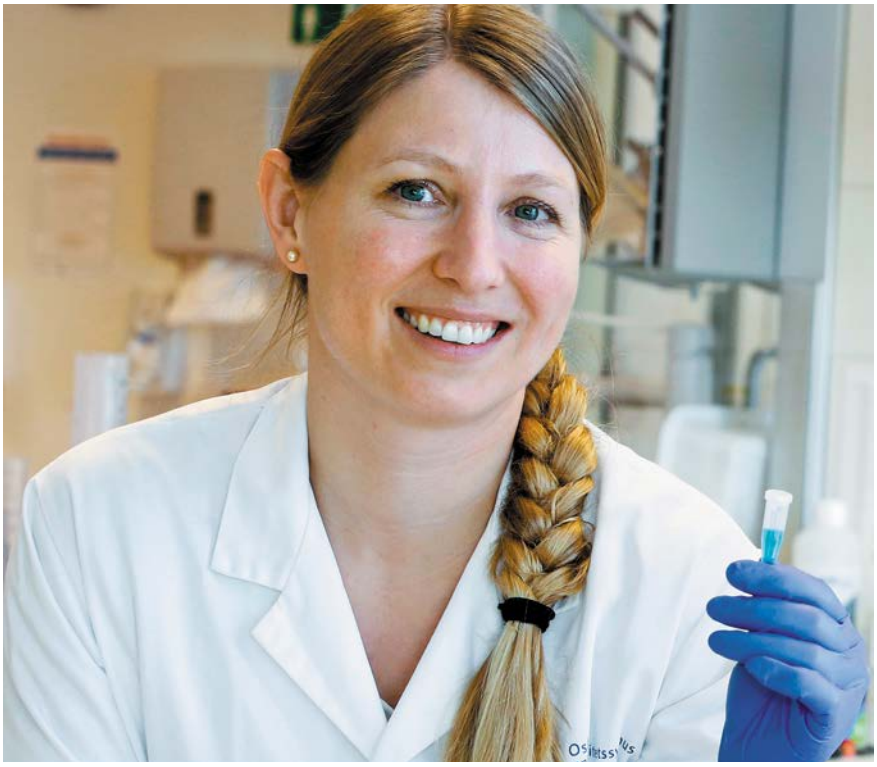
– Pasienter vil få tilbud om immunterapi såfremt det er godkjent i Beslutningsforum eller dersom det godt dokumentert (men ikke godkjent), etter avtale med avdelingsledelsen, sier Eikesdal.

Opplever dere at blærekreftpasienter som kjøper immunterapi på Aleris senere får dette dekket av offentlig sykehus?

– Det er i perioden fra medisinsk godkjenning til nye legemidler blir tatt i bruk ved offentlige sykehus, at vi kan hjelpe pasienter som ellers ikke ville ha hatt noen alternativer i Norge. Når de nye legemidlene tas opp i behandlingsprogrammene ved offentlige sykehus er det naturlig at pasientene overføres dit, forklarer Henske Flatebø fra Aleris.

Gode studieresultater:
Urinprøve avdekker tilbakefall

Oppfølgningen etter behandling for blærekreft er både krevende for pasientene og kostbart for helsevesenet. Professor Guro Lind håper urinprøve vil erstatte ubehagelige cystoskopiundersøkelser i nær fremtid.



Tekst: Rannveig Øksne Foto: Terje Heiestad

Fordi omtrent 70 prosent får tilbakefall etter TURB må oppfølgingen være så sikker som mulig. For mange pasienter innebærer oppfølging etter operasjon 15 til 20 cystoskopiundersøkelser fordelt over flere år. Ved Radiumhospitalet har Lind og hennes forskerkolleger utviklet en urinprøvebasert test som på sikt vil kunne erstatte mange av cystoskopiundersøkelsene.

Lind har jobbet med forskningsprosjektet i flere år og nå er flere studier i gang. I 2021 startet forskningsgruppen og urolog Rolf Wahlqvist opp en stor klinisk multisenterstudie, som inkluderer 500 pasienter. Per nå er 475 inkludert, studien løper over tre år; to år med urinprøver, deretter inkluderes kliniske data i et år.

– I tillegg har vi gjennomført en klinisk studie i samarbeid med Aker sykehus, som vi er i gang med å publisere resultatene på. I denne studien fulgte vi 50 pasienter gjennom tre år, to år med urinprøver og et år med kliniske undersøkelser. I studien har vi analysert 600-700 urinprøver hvor vi har sett etter markører for blærekreft.

Lind er takknemlig for alle som bidrar i studiene.

– Dette er en stor laginnsats, hvor vi har kliniske miljøer som står på rundt i hele Norge, og så er vi veldig takknemlige for alle pasienter som blir med i studien, samt våre brukerrepresentanter. De gjør et viktig bidrag til forskningen.

Viktig lærdom

I studien på 50 pasienter har Lind, hennes forskergruppe og Wahlqvist gjort mange interessante funn og lært mye om blærekreftpasienter.

– Vi har blant annet lært at for mange pasienter kan vi oppdage tilbakefall av blærekreft tidligere enn ved cystoskopi. Det vil si at urinprøven slår ut positivt tidligere enn ved cystoskopi. Vi har også funnet ut at det var en liten gruppe som testet positivt rett etter operasjon, vår hypotese er da at man ikke har klart å fjerne hele tumoren under operasjonen. Og ved en tredje gruppe ser vi at de har hatt vedvarende høye testresultater nesten hele tiden – her er vår hypotese at dette er pasienter som har en predisponering i cellelaget som ligger i urinblæren. Det er godt kjent fra litteraturen at en del pasienter har molekylære endringer og som gjør de mer utsatte for tilbakefall.

Håper å endre oppfølgingen for pasienter

Pilotstudien hadde en deteksjonsrate på 91 prosent, noe som er veldig høyt og gir en god indikasjon på at urinprøve kan være en trygg erstatning for cystoskopi. Den store studien som inkluderer 500 pasienter, vil gi mer utfyllende svar på hvor trygt det er.

– Vi vet at pasientene ønsker seg en erstatning for cystoskopi, dette viser internasjonale brukerundersøkelser. Selv om ikke vår urinprøvetest kan erstatte cystoskopi helt, der testen markere et positivt funn så vil pasientene måtte undersøkes nærmere med cystoskopi, så vil urinprøve kunne redusere antallet cystoskopier betraktelig. Resultatet fra vår pilot viser at ved å ta urinprøvetesten før cystoskopi så vil man kunne spare inn 55 prosent av alle cystoskopier. Dette vil føre til store besparelser for samfunnet og spare pasientene for mange unødvendige undersøkelser.

Lind håper at resultatene fra den store studien vil vise seg å være så gode at urinprøver kan innføres som et oppfølgingstilbud på permanent basis i fremtiden.

Elefanten i sykerommet

– Siste samleie med min ektefelle fant sted to uker før operasjonen. Etterpå har mitt underliv vært dødt, forteller Bjørn (75). Han beskriver likevel samlivet med kona som nærere enn noen gang.

Tekst: Kjersti Juul

Bjørn ble operert for blærekreft og fikk installert en urostomi i 2014. På forhåndskonferansen fikk han tilbud om en vakuumpumpe og Cialistabletter (alternativet til Viagra) for stimulering av potensen. Noe som skulle vise seg å ikke fungere.

– Etter operasjonen og opplevelsen av fraværende potens, ble jeg også kurset om bruk av sprøyter. En bisarr situasjon der sykepleieren trakk i min penis og viste hvor jeg kunne stikke sprøyten, mens min kone så på. Nesten som tatt ut av en komedie, ler Bjørn.

Å bevare humoren hjelper, når livet tar uønskede vendinger, i følge 75-åringen.

En annen nærhet

Hverken sprøyte, pumpe, tabletter eller samtaler med sexolog har hjulpet. I dag har Bjørn innfunnet seg med at han aldri vil kunne ha et seksualliv igjen.

– Mitt siste samleie med min ektefelle fant sted to uker før operasjonen. Etterpå har mitt underliv vært dødt. Kona mi sier at hun eier min historie like mye som meg, fordi det jo angår oss begge. Hun har like mye problemer som meg, ved at vi ikke lenger kan ha samleie, forteller Bjørn.

Han beskriver likevel samlivet som nært og godt.

– Når noe ikke fungerer på det ene feltet, kan det bli desto bedre på et annet. Vi legger oss samtidig, hun ligger i armkroken min og sier at det å ha en «bjørnelabb» rundt seg er nydelig. Vi har blitt nærere hverandre på en helt annen og enda sterkere måte enn før, forteller Bjørn.

Seksuell uhelse – underkommunisert

Det tok riktignok litt tid før han feide håpet om et seksualliv helt av banen.

– Jeg abonnerer på «Vi over 60», der jeg så en reklame for trykkbølgebehandling mot underlivet for å bedre potensen, og meldte meg som interessert. Jeg ble oppring av en sexolog fra Radiumhospitalet, og etter en lengre samtale var beskjeden klar; Du må innse at du har en varig nerveskade.

Seksuell uhelse og hvordan det påvirker livskvalitet gjennom mange år har vært svært underkommunisert, - nærmest tabubelagt. Det gjør at mange tenker for svart-hvitt om temaet, ifølge Bjørn.

– Å miste potensen er en sorg, men man kan ha et veldig godt liv allikevel. Jeg har tatt opp temaet med noen av kameratene mine, men de blir alle veldig brydd. Jeg vil ikke beskrive det som direkte tabubelagt, men det er noe mange ikke vil snakke om.

Et annet fokus

Samtalepartnere gjennom Blærekreftforeningen har vært til stor hjelp for Bjørn. To av hans gode venner herfra er i dag døde.

– De forlot sine egne barn, den ene døde fra to småbarn, den andre fra to tenåringsgutter. Selv er jeg heldig som lever og har tre barnebarn. Jeg har en plate som limes til buken og som urinposen festes til, og må si det er et fantastisk håndarbeid urologene på sykehuset har gjort.

Han beskriver lysten med et skuldertrekk, seksualiteten som noe som ikke lenger angår ham nevneverdig.

– For øyeblikket leser jeg Kerstin Ekmans «Hendelser ved vann». Der det blant annet er en detaljert skildring av en ung manns samleie med en kvinne. Det er interessant å lese, men noe jeg mer trekker på skuldrene over enn noe som rører ved meg. Jeg er frisk – det er mitt fokus. Jeg lever, og det skal jeg gjøre så lenge som blodet renner igjennom meg.

Inngå et

Med ereksjonsproblemer blir kommunikasjon og nærhet enda viktigere enn før.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Spesialist i sexologisk rådgivning, Randi Gjessing, beskriver situasjonen som lysere for de aller fleste blærekreftopererte.

– Ereksjonen blir ofte dårligere på grunn av nerveskader og fordi prostata blir fjernet, men sprøyter virker på de aller fleste, forteller Gjessing.

Sprøyten Invicorp settes selv ved roten av penis hver gang man ønsker en ereksjon. Den er avhengig av blodsirkulasjon, men virker helt mekanisk og er uavhengig av lyst. Etter cirka 10 minutter vil man oppnå ereksjon som kan vare opp mot en time.

– Man kan også bruke vakuumpumpe og sette strikk i roten av penis for å holde på ereksjonen. Vakuumpumpe er dessuten en god måte å holde blodsirkulasjonen i gang på slik at sprøytene virker. Tabletter virker derimot ikke så godt for denne pasientgruppen, forteller Gjessing.

Ingen quick fix

At hjelpemidler som viser seg å fungere likevel kan være en hemmer for sexlivet, er ikke til å stikke under stol, ifølge sexologen.

– Det er ingen quick fix. Hvis man har tenkt å bruke sprøyten sammen med en partner må man inngå et lite samarbeid. Å sette en sprøyte for å overraske partner fungerer ofte dårlig, og det kan være lurt å prate sammen på forhånd og bli enige om hva som skal skje. Kommunikasjon blir enda viktigere enn før. Noen ganger har kanskje menn mer lyst enn kvinner, spesielt når man blir eldre. For mange er nærhet mer i fokus enn sex, mens enkelte menn vil slite med selvfølelsen hvis de ikke får ereksjon. Menn som er operert for blærekreft har ofte

samarbeid

– Man er flinkere til å snakke med prostatakreftpasienter enn blærekreftpasienter om seksualitet og problemer knyttet til det. Kanskje hadde et samarbeid mellom de to foreningene vært en god idé, da dette er et tema som rammer likt? Man er sterkere sammen, får større gjennomslagskraft og kan møte opp på samme kurs og foredrag, sier Randi Gjessing, som er spesialist i sexologisk rådgivning.

urostomi. Å synes det er ekkelt eller vanskelig, og være redd for at det skal lekke, er ikke uvanlige følelser å kjenne på, forteller Gjessing.

Prat om forventninger

Intimitet på annen måte enn sex er viktig, ifølge sexologen. Å begynne med å tenke på hva man kan gjøre av kjæresteting – med klær på.

– Nærhet - å ta på hverandre, kyssing og klemming, å prate sammen og gjøre noe hyggelige kan være vel så viktig som sex. Når man er klar for å være nakne sammen og kanskje prøve å ha sex, må man ta en prat om forventninger; Hva gjør vi hvis det ikke fungerer? Er det greit å ha et seksualliv uten ereksjon? Kan sex være mer enn samleie?

For noen blir det hele så stress at man mister lysten.

– Hvis man blir dårlig og kaster opp etter å ha spist livretten sin, blir det noe du ikke har lyst på med det samme, selv om det egentlig er mat du liker veldig godt. Dette blir litt det samme. Man får så dårlige vibber av det at man mister lysten på sex.

Ikke mottagelig for info

Gjessing synes det er litt gammeldags å si at temaet er underkommunisert og tabubelagt, og viser til utallige artikler i media.

– Men i media er det mest snakk om menn med prostatakreft, enda de som fjerner blæra har minst like mye problemer. For menn som kun behandles med BCG blir det derimot ikke et like stort problem.

– Blir det en mindre sorg hvis man i forkant får vite mer om problemene som kan oppstå etter operasjon?

– Sorgen blir nok ikke mindre, men man vil være mer forberedt og slipper sjokket. Sorgen er ofte noe som kommer etter hvert, fordi man i starten er mest opptatt av å overleve. Når man får beskjed om at man kan miste ereksjonen og få stomi etter operasjon, er det gjerne noe mange ikke bryr seg om, da fokuset er på å bli frisk. Derfor er informasjon om ereksjonsproblemer ikke nødvendigvis et underkommunisert tema fra helsepersonell, men noe mange pasienter ikke er mottagelig for, når man vet at man har en kreftform man kan dø av.

HJELP Å FÅ

- Sprøyten Invicorp og vakuumpumpe gir for de fleste blærekreftpasienter god hjelp for å få ereksjon
- På nettsiden Quintet.no finner man oversikt over alle seksualtekniske hjelpemidler som er dekket av NAV
- Egne ukeskurs for kreftpasienter om kreft og seksualitet dekkes av HELFO.

Blærekreft har vårt fulle fokus

Photocure er opptatt av å lede endringer i behandlingen av blærekreft. Vårt samarbeid med fremtredende leger, sykehus og forskere har et klart mål: å bidra til å forme en fremtid der behandlingen av blærekreft er optimalisert i hvert trinn – fra diagnose til behandling, til pasientbehandling og utdanning.

Bare ved å gjøre det kan vi sikre at blærekreft får den oppmerksomheten den fortjener.

2205-207-PA-NO

Photocure ASA I Hoffsveien 4, 0275 Oslo I Norway I www.photocure.com

PHOTOCURE®

THE BLADDER CANCER COMPANY

Risiko for infeksjon ved BCG?

Hva er infeksjonsrisiko ved BCG-skylling, og hvilke former for infeksjoner kan oppstå?

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

BCG-skylling av blæren er en vanlig behandlingsform mot blærekreft. Hensikten med instillering av BCG er å starte produksjon av antistoffer, som så vil angripe kreftcellene, og å motvirke dannelse av nye svulster. For noen pasienter kan det oppstå infeksjoner, av ulik grad i etterkant av BCG.

Erik Skaaheim Haug, urolog og overlege ved Sykehuset i Vestfold forklarer hvilke typer infeksjoner som kan oppstå.

BCG og Tuberkulose

I BCG-skyllingen er det er svekkede tuberkulosebakterier som normalt ikke vil gi tuberkulose som innstilleres i blæren. Behandlingen kan likevel en sjelden gang føre til en BCG-infeksjon, som gjerne oppstår flere måneder etter behandling.

– En dansk studie viser at cirka en prosent av pasientene utviklet tuberkulose i etterkant av BCG-skylling. Av denne ene prosenten så vil cirka 50 prosent få tuberkuloseinfeksjonen i urinveissystemet, mens 30 prosent vil få det i lungene. Dette er altså veldig sjelden vi ser tuberkuloseinfeksjon, men det kan skje. I Norge har vi ingen data på hvor ofte dette inntreffer. Ved tuberkuloseinfeksjon må man på en sammensatt og langvarig behandling med spesielle typer av antibiotika.

Urinveisinfeksjon og urosepsis

– Urinveisinfeksjon kan forekomme etter enhver prosedyre i urinveiene. Hvor mange som får dette i etterkant av BCG-skylling har vi ikke data på, men regner med at det er på linje med andre prosedyrer i urinveiene. Vanligst er blærekatarr, oftest kalt cystitt, som vanligvis gir svie og hyppig vannlating. Vanligste årsak er E–coli og andre tarmbakterier. Cystitt kan også gi en oppadstigende infeksjon til nyrebekkenbetennelse, også kalt pyelonefritt. Infeksjon etter en prosedyre kan skyldes at slimhinnebarrieren mot bakterier er brutt, og /eller at inngrepet kan ha ført med seg nye bakterier. Reaksjon og vevsirritasjon på grunn av BCG, men uten infeksjon kan også gi svie og smertefull vannlating, og går oftest over av seg selv.

Blodforgiftning, kalt sepsis, blir det dersom bakteriene går over i blodet og gir påvirkning av allmenntilstand med høy feber og lavt blodtrykk. Dette er en potensielt farlig tilstand, og må behandles umiddelbart med antibiotika og god drenasje av urin.

Erik Skaaheim Haug er leder for Fagruppe for blære- og urotelkreft (Norsk blære- og urotelkreftgruppe), samt leder for Helsedirektoratets Handlingsprogramgruppe for Blære- og urotelkreft.

Blærekreftforeningen er en forening drevet av blærekreftpasienter, for blærekreftrammende.

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.

Adjuvant behandling på

En ny studie på adjuvant behandling av blærekreft-pasienter viser lovende resultater.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Studien som nylig ble publisert i New England Journal of Medicine omhandler nærmere bestemt adjuvant immunterapi etter radikal kirurgi for pasienter som har muskelinvasiv blærekreft og høy risiko for tilbakefall.

– Pasienter med muskelinvasiv sykdom – altså når svulsten vokser inn i blærevekstmuskulatur – har i utgangspunktet en høy risiko for lokalt tilbakefall i bekkenet, men også for spredning. Dette skjer med omtrent halvparten av pasientene, forteller Heidi Knobel som jobber som seksjonsoverlege for Kreftklinikken ved St. Olavs Hospital.

De fleste som er friske nok til det, får tilbud om preoperativ/neodjuvant cellegift.

– Man må for eksempel ikke ha alvorlig hjerte- eller nyresvikt, da dette er platinumbasert cellegift som kan skade nyrefunksjon, forklarer Knobel.

Seksjonsoverlege ved St. Olavs, Heidi Knobel, påpeker at adjuvant behandlingen ikke er for pasienter med overfladisk blærekreft, men for de som har svulster som vokser inn i blærevekstmuskulaturen. – Det har vært stor mangel på studier som kan forbedre overlevelse for denne pasientgruppen, sier hun.

trappene

Cellegiften har til hensikt å redusere risikoen for tilbakefall. En risiko som da reduseres med 8 – 10 prosent.

Reaktiverer immunforsvaret

– Vi har derimot ikke hatt god dokumentasjon/studier på at det å gi behandling etter kirurgi reduserer risikoen for tilbakefall, forteller Knobel som sitter i faggruppen for Blærekreft.

Hun forteller at immunterapi er godkjent som standard annen linjes behandling for pasienter med spredning.

– Har noen av disse stoffene effekt i adjuvant situasjon – for pasienter som er operert og har risiko for tilbakefall? Det er et spørsmål vi har stilt oss, sier Knobel.

I studien Checkmate 274 fikk denne pasientgruppen adjuvant behandling med immunterapi Nivolumab gitt hver 14. dag opp til ett år versus en gruppe som fikk placebo (narremedisin). Med mål om å sammenligne sykdomsfri overlevelse for disse to gruppene. Nivolumab er et antistoff (en type humant protein) som virker mot kreftceller ved å hindre/blokkere dem fra å binde seg til, og aktivere såkalt PD-1 (et molekyl i kroppen). Dersom kreftcellen binder seg til PD-1 vil det hemme immunforsvaret. Nivolumab hjelper derfor kroppen med å reaktivere immunforsvaret og til å bekjempe kreftcellene.

– Man så både på alle de som var inkludert i studien, men patologen plukket også ut pasienter som tilhører en undergruppe med et høyt uttrykk av PD-L1, forteller Knobel.

En stor gevinst

Resultatet av studien viser at det var flere pasienter som fikk Nivolumab som var i live uten tilbakefall, enn de som fikk placebo. Effekten viste seg også å vedvare.

– I de siste oppdateringene ser vi en sykdomsfri overlevelse på 53 måneder blant de som fikk Nivolumab. En høy gevinst sammenlignet med placebo-gruppen på 8,4 måneder. Dette gjaldt spesielt for gruppen som har et høyt uttrykk av PD-L1, sier Knobel.

– Hvor lovende er denne studien så langt?

– Det er svært lovende, men vi ikke har fått tall på totaloverlevelsen enda. Noe som kan ta litt tid å få på plass. Drar man paralleller til andre studier som har rapportert om sykdomsfri overlevelse på 2- 3 år, slik det foreligger her, viser tallene at det kan korrelere/samsvare med totaloverlevelsen, sier Knobel.

– Takket være den store gevinsten vi foreløpig ser, er det meldt opp til vurdering hos Beslutningsforum for å kunne bli tatt i bruk som rutine-behandling. Dette gjelder jo pasienter som har høy risiko for tilbakefall, og får man tilbakefall er prognosene dårlige. Å redusere tilbakefallsrisikoen er derfor en stor gevinst i seg selv!

Diskuteres før og etter operasjon

Knobel trekker frem behovet for godt samarbeid mellom de ulike spesialistene.

– Disse pasientene skal diskuteres på de såkalte multidisiplinære team møter (MDT) som vi har ukentlig, hvor kirurgen, kreftlegen, røntgenlegen og patologen møtes.

– Hvordan ser et potensielt pasientforløp ut?

– Når kirurgen har gjort en biopsi (vevsprøve som regel fra en TUR-b, transuretral reseksjon av blære) og ser at det er muskelinvasiv og høygradig malign sykdom, og det ikke foreligger spredning, skal det meldes opp til diskusjon, vurderes for preoperativ cellegift og henvises for det. Pasienten får cellegiftbehandlingen, og henvises tilbake til kirurgi. Når patologen har undersøkt det som er operert ut og sett på markøren som kan indikere for effekt av adjuvant immunterapi, skal det diskuteres på nytt på MDT møte, for så å kunne henvises til kreftlegen igjen for adjuvant behandling etter kirurgi. Det er avgjørende at pasienten diskuteres både *før* og *etter* operasjon. Det er også nedfelt i pakkeforløpene at pasienter skal diskuteres MDT-møter for planlegging av behandling, forteller Knobel.

Fakta

Adjuvant behandling etter gjennomført radikal kirurgi **har til hensikt å redusere risikoen for tilbakefall av sykdommen, for dermed å bedre langtids-overlevelsen**. I tillegg ønsker man å utsette tidspunkt for et eventuelt sykdomstilbakefall, for å bedre den sykdomsfrie overlevelsen.

Verdifull hjelp

Ved adjuvant behandling har pasienten i utgangspunktet ingen påvisbar sykdom igjen i kroppen.

– Hvor plagsom er behandlingen?

– Når man skal få behandling for å hindre tilbakefall, blir bivirkninger av betydning. Det er ikke mer bivirkninger ved denne behandlingen enn vi er vant til å se ved immunterapi generelt. Bare 13 prosent i gruppen som fikk Nivolumab måtte avslutte behandlingen på grunn av bivirkninger.

Knobel påpeker at det er gjort lite forskning på adjuvant behandling av blærekreft, sammenlignet med andre pasientgrupper.

– Studiene som finnes er få og små. Alt som kan hjelpe denne pasientgruppen er av stor verdi, påpeker Knobel som nå venter spent på svar fra Beslutningsforum.

Erik Skaaheim Haug svarer på spørsmål om blærekreft på Blærekreftforeningens nettside. Dette er en tjeneste som han gjør på sin fritid, og du kan derfor ikke forvente svar med en gang.

Spør urologen

Erik Skaaheim Haug besvarer spørsmål som kommer inn til «Spør urologen» via nettsiden til Blærekreftforeningen. Her kan du stille generelle spørsmål knyttet til blærekreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området. Skaaheim Haug er urolog ved Sykehuset i Vestfold og leder for Norsk Urologisk Cancergruppe (NUCG), som er organisert under Onkologisk Forum.

Har du spørsmål du ønsker svar på kan du sende dem til urologen@blaerekreft.no eller via nettsiden vår: www.blaerekreft.no/spor-urologen/

Vær obs på at tjenesten på ingen måte erstatter en lege-konsultasjon. Personer som har akutte problemer eller symptomer må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

Spørsmål og svar:

– Jeg har jevnlig symptomer på urinveisinfeksjon, men får ikke påvist det etter dyrking. Jeg er 18 år, er jeg for ung til å ha blærekreft?

Erik svarer:
– Median alder ved blærekreft er over 70 år, men sykdommen kan forekomme helt ned i 20-årene. I Norge har det de siste årene vært gjennomsnittlig 2-3 kvinner mellom 20 og 30 som har fått påvist blærekreft, og tilsvarende for menn, men ingen under 20 år i henhold til Cancer in Norway. Blæresvulster hos de aller yngste er normalt lite hissige (lavgradig) svulster eller polypper, som har god prognose. Stadig urinveisinfeksjon har normalt annen årsak som noen ganger kan avklares ved utredning hos urolog.

– Har hatt blærekreft i seks år. Underveis i behandlingsløpet ble en del av nedre venstre urinleder brent bort. Dette førte til meget svak urin fra urinlederen og har nå ifølge nye undersøkelser resultert i kreft i venstre urinleder. Nå vil legene fjerne venstre urinleder, nyre og mulig blære. Finnes det andre behandlingsmuligheter? Jeg vil helst ikke fjerne nyre. Blæren fungerer helt fint.

Erik svarer:
– Ved kreft i urinleder er behandling avhengig av risikogruppe som igjen bestemmes blant annet av tumorgrad og størrelse. Ved lavrisiko svulster kan lokal behandling med laser av svulsten være en mulighet. Ved svulster som faller i høy-risiko kategorien, er normal behandling fjerning av nyre med hele urinleder. I utvalgte tilfeller kan nyrebevarende behandling vurderes også her, men dette er sikkert grundig vurdert av din lokale urologiske avdeling. Kreften i venstre urinleder har nok ikke oppstått som resultat av den tidligere behandlingen, men heller fordi kreft i urinveisslimhinne både i blære og urinleder har en tendens til å opptre flere ganger. Noen ganger kan også nyrefunksjonen være så nedsatt på aktuelle nyre at en fjerning kan være meste hensiktsmessig.

Dersom urinledersvulsten også omfatter muskulaturen i

gjennomgang til blæren, vil også fjerning av denne (cystectomi) være aktuelt. Dersom du er usikker på vurderingene, kan du spørre urologen om en ny forklaring.

– Jeg er en mann på 45 år, for tre uker siden oppdaget jeg bloddråper i toalettskålen, etterfulgt av svie. Blod har ikke vært synlig etter dette, urinstix var forleden dag helt fin. Jeg er en mann som drikker lite væske, jeg har sjelden tørstefølelse og kan gå lenge uten å drikke noe som helst. Jeg anser meg ikke å være i risiko for blærekreft; ingen røyking, moderat alkoholforbruk og ingen unormal løsemiddeleksponering. Fastlegen har henvist meg til CT fremfor urolog da han ikke mistenker blærekreft. Hva tenker du om det? Har du andre teorier om hva blodet kan skyldes?

Erik svarer:
– Litt avhengig av alder, er en hyppig årsak til hematuri – blod i urinen, hos menn blødning fra prostata. Også nyrestein ser vi regelmessig ved utredning, og fysisk aktivitet som løping kan noen ganger utløse synlig hematuri. Ved bruk av blodfortynnende medikamenter, skal det også lite til før gnisning av slimhinne i urinveiene utløser synlig hematuri.

Synlig blod i urinen skal utredes med cystoskopi og CT av urinveiene som standard. Unntaket er hos kvinner under 50 år med symptomer på urinveisinfeksjon som forsvinner med innen 4 uker etter antibiotikabehandling, bekreftet urinveisstein og blødning etter kateterisering. Ut fra det du beskriver høres det som om du etter retningslinjene bør få en henvisning til urolog i pakkeforløp.

– Jeg er en kvinne på 35 år og ble sist uke operert for blærekreft. Jeg har ingen risikofaktorer til hvorfor jeg har fått blærekreft (ikke røyker, ikke jobbet med kjemikalier) men slik er det nå bare. Kreften ble oppdaget i tidlig stadie og er overfladisk. Legene refererer til den som lavgradig overfladisk. Har ikke fått noe behandling videre enn oppfølgning hos urolog om tre måneder. Jeg har hatt samtaler med urolog og kreftkoordinator, men som småbarnsmor sitter jeg likevel igjen med mange tanker og bekymringer. Hva er prognosene mine egentlig? Vil levealderen min bli forkortet slik at jeg ikke får se barna vokse opp?

Erik svarer:
– En av de viktigste årsakene til kreftutvikling er fortsatt uflaks, selv om livsstilsfaktorer og genetikk betyr en del. De yngste som får blærekreft, har imidlertid heldigvis ofte en lite hissig form. Med forbehold om at jeg ikke har kjennskap til eksakte detaljer i din sykehistorie, har du sannsynligvis en lavgradig (WHO 1-2/ low grade), stadium Ta, altså en low risk blærekreft. Risikoen for progresjon til et mer alvorlig stadium av blærekreft er heldigvis minimal, selv om den ikke er null. Du har imidlertid en viss risiko for rekurrens, som betyr ny(e) svulst(er), noe som forekommer hos opptil 50 prosent. Får man en slik svulst en gang til øker risiko for progresjon noe, og man faller inn i intermediær risikogruppe. Imidlertid vil rekurrente svulster normalt ha samme stadium og grad – i ditt tilfelle lavgradig, og risiko for progresjon vil fortsatt være lav. Ved tidlig eller hyppig rekurrens kan man behandles med instillasjon av kjemoterapi eller BCG i blæren for å redusere risiko for nye rekurrens. Livet har ingen garantier, men utsiktene dine til å normal livslengde er normalt meget gode, gitt at du ikke har andre alvorlige tilstander.

– Ved behandling med BCG ved høygradig malign blærekreft uten innvekst i muskellaget er det viktig å rotere for å få medikamentet til å nå alle deler av blæreveggen? Kan man nøye seg med holde medikamentet én time i blæra for å øke sjansen for at man holder ut behandlingen i de tre årene som er planlagt? Er det noen form for drikke, mat, medikamenter som kan være lokalt irriterende eller eventuelt dempe immunsvaret som er ønskelig ved BCG behandling? Er det ugunstig å ta Paracet og NSAID, det vil si - kan det hemme den ønskede immunreaksjonen?

Erik svarer:
– De fleste pasienter vil reise seg og vandre rundt, slik at vending av leie vil være mest aktuelt ved sengeliggende pasient (som dog er sjeldent). Anbefalt behandlingstid er to timer, men det går nå en dansk studie som vil se om kortere instillasjonstid fungerer like godt, og samtidig øker andelen som klarer å gjennomføre. Det viktigste i forhold til inntak er at man reduserer væske slik at man klarer å holde medikamentet i blære i 2 timer, samt at man unngår fortynning av medikamentet. Når det gjelder faktorer som kan påvirke immunresponsen, er det lite beskrevet, men generelt skal man utvise forsiktighet med å gi BCG til immunsupprimerte pasienter på grunn av faren for utvikling av BCG-infeksjon.

Kreftforeningens rettshjelp

Kreftforeningens rettshjelp er et gratis tilbud til deg som er kreftpasient eller pårørende som har juridiske spørsmål.

Telefon 21 49 49 21
Mandag–fredag: 09.00–15.00.

E-post: rettigheter@kreftforeningen.no

Coloplast

Ostomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology

Coloplast Norge AS
Postboks 162 Manglerud
0612 Oslo
Telefon 22 57 50 00
www.coloplast.no

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S © 12-2022
Alle rettigheter er forbeholdt Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark

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 e-post til **post@blaerekreft.no** med navn, adresse, epost, telefonnummer og fødselsdato, og om du ønsker medlemsskap som pasient, pårørende eller støttemedlem.

Støtt vårt arbeid

Vipps: 592541

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 blærekreftpasienter og pårørende

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen:

Daglig leder:	Anita Eik Roald	post@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:	Elin Schive	elin.schive@gmail.com	415 42 082
	Hans-Petter Isaksen	hapeis@gmail.com	454 29 866
	Gunhild Navjord	gunnav@icloud.com	402 33 525
Varamedlem:	Roger Carlsen		
	Vebjørn Kleiving		
	Bernt A. Andersen		

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P.P.
posten

Blærekreftpasienter er utsatte for tilbakefall

Blærekreft er en kreftform som gir hyppig tilbakefall, noe som medfører mye usikkerhet hos pasientene og svært lang og omfattende oppfølging.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

– Blærekreft er en kreftsykdom med svært hyppige tilbakefall, og 30-80 prosent av pasientene med ikke-muskelinvasiv sykdom (Ta/T1) vil oppleve å få tilbakefall. Mange av disse oppdages allerede ved første kontroll tre måneder etter operasjon (TUR-B), sier Rune Ougland, urolog ved urologisk seksjon ved Bærum sykehus. Pasientene som ved diagnosetidspunkt har ikke-muskelinvasiv blærekreft utgjør 75 prosent av pasientgruppen. I Norge i dag lever 17 000 personer som har fått behandling for blærekreft.

Tilbakefall etter cystektomi

Ved muskelinvasiv sykdom så er cystektomi (fjerning av blæren) standard

behandling. Dette er en omfattende operasjon, som dessverre ikke gir noen garanti mot tilbakefall.

– Omtrent 50 prosent av cystektomerte pasienter får tilbakefall av sykdommen. 30 prosent av disse har lokalt tilbakefall i bekkenet, mens resten har fjernmetastaser. 10-15 prosent av pasientene med muskelinvasiv blærekreft har faktisk også metastaser på diagnosetidspunktet. De første fem årene etter cystektomi følges pasientene på sykehuset, men til tross for systematisk oppfølging får altså 50 prosent tilbakefall, og mange av disse oppdages på bakgrunn av symptomer og ikke av selve oppfølgingen.

Livskvalitet for blærekreftpasienter

Det er gjort mange studier om livskvalitet etter radikal cystektomi. De viser at de fleste pasientene rapporterer god livskvalitet, uavhengig av type urinavledning, men at grundig informasjon og veiledning både før og etter operasjonen er helt nødvendig, og en forutsetning for god livskvalitet. Det er viktig for pasientene selv å være involvert i valget av hva slags type urinavledning som skal lages.

– Når det gjelder studier på livskvalitet etter TUR-B, og oppfølging ved ikke-muskelinvasiv blærekreft, er det gjort langt færre studier. Det vi har studier, viser at i denne pasientgruppen er det en stor andel som oppfatter det å leve med diagnosen, og det ofte livslange oppfølgings- og behandlingsregimet, som en stor byrde. Det er tydelig at vi har et behov for å utvikle instrumenter for bedre å vurdere, forstå og håndtere påkjenningen denne pasientgruppen lever med, sier Ougland.

Livestreaming av seminar

23.mai, i Oslo, arrangerte Blærekreftforeningen seminar om tilbakefall hvor urolog Rune Ougland var til stede. For første gang la vi til rette for å følge seminaret digitalt. Det var gledelig å se at 40 medlemmer fulgte seminaret via livestream og mange stilte spørsmål i chatten underveis. I tillegg kommer vi til å legge ut opptak fra seminaret på våre nettsider, slik at så mange som mulig får muligheten til å få dette med seg.

Fra venstre Rune Ougland, Anita Eik Roald og Tore Langballe.