Blærekreftforeningen

uro

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Nr. 1 – 2025

Jakt og friluftsliv fordrer faste rutiner

side 14–15

BCG-behandlinger skaper utfordringer i arbeidslivet side 3–5

Ny styreleder i Blærekreftforeningen side 10–11

Lymfødem har satt livet på vent side 18–19

Leder

Blærekreftforeningen – et felleskap å være stolt av

Tusen takk for tilliten jeg har fått som ny styreleder – det setter jeg stor pris på! Det var en glede å bli valgt under landstreffet i mars, og jeg ser virkelig frem til å ta fatt på de spennende oppgavene som ligger foran oss. Jeg har mye å lære om både blærekreft generelt, forskning og styrearbeid, men min egen reise og erfaring som blærekreftpasient gjør meg godt rustet til å ta tak i min nye rolle som styreleder.

Jeg er stolt over å ta over stafettpinnen etter Tore Langballe, som har gjort en formidabel innsats for foreningen gjennom seks år. Sammen med styret og dere medlemmer har han vært med på å bygge en trygg og stødig forening. Nå ønsker jeg å bidra til å gjøre Blærekreftforeningen enda mer synlig, skape enda mer åpenhet rundt blærekreft og legge til rette for mer dialog mellom oss – slik at alle kan få den støtten de trenger. Jeg er alltid åpen for innspill – har du tanker, ideer eller noe på hjertet, så ikke nøl med å ta kontakt!

Landstreffet i mars var en fantastisk opplevelse. Å møte rundt 60 medlemmer og pårørende, få gode samtaler og dele erfaringer – det var både rørende og inspirerende. Det er noe helt eget ved å kunne snakke med likesinnede, lære masse nytt og kjenne på fellesskapet vårt. Vil veldig gjerne se enda flere på landstreffet i 2026 så følg med på nyåret når invitasjonen blir sendt ut.

Våren er godt i gang, og vi nærmer oss sommeren. I juni pakker jeg kofferten og setter kursen mot Hellas for å oppfylle en gammel drøm: å seile mellom de joniske øyene. Helt alene – sammen med ni ukjente skal jeg lære å seile, lese bok og slappe av! Det blir trangt om plassen, og med kateterlageret mitt på slep blir det nok både utfordrende og litt skummelt. Jeg har lovet meg selv å ikke utsette ting lenger, det er viktig å utfordre seg selv for å oppnå drømmer og mål. Så jeg har bestemt meg for at denne seilturen skal gå bra – og jeg skal nyte hvert eneste minutt.

Ønsker dere alle en riktig god vår og sommer!

Vennlig hilsen

Cecilie Wendt

uro

Nr. 1 – 2025

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
Privat

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

BCG-behandlinger skaper utfordringer i arbeidslivet

To blærekreftpasienter – to svært forskjellige erfaringer med arbeidsliv og NAV. Mens Kjell hele veien har gode tilrettelegginsruiner på sin jobb, har Siri møtt på lite forståelse og ble blant annet bedt om å bruke bleie for å teste restarbeidsevne i barnehage.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Gjennom flere år hadde Kjell utfordringer med hyperaktiv blære, han forsøkte flere medisiner. I begynnelsen av 2024 ble det gjort en cystoskopi, hvor det ble oppdaget en svulst. Kjell gikk gjennom to runder med TUR-B, og siden april 2024 har han vært i gang med BCG-behandlinger. Kjell og kona Marit Hanssen.

– Særlig i starten, da jeg fikk én installasjon i uken over seks uker, var jeg veldig dårlig og var sykmeldt. Etter hvert som det ble lengre opphold mellom behandlingene så har jeg vært i jobb. Jeg har en jobb som lar seg tilpasse, for eksempel har jeg alltid BCG-behandlinger på torsdager, og da sørger jeg for å ha hjemmekontor på fredager. Nå får jeg BCG hver tredje måned, med behandling over tre uker, forteller Kjell Hanssen (63 år).

2024 var styrt av blæren for Kjell, men nå har han kommet i gang med en forebyggende Ialuril-behandling, som styrker blæreveggen. Han kjenner at dette begynner å få god effekt for han, noe som også forenkler jobbhverdagen.

Smittefare ved BCG

I tillegg til at Kjell blir slått ut av behandlingen så kan smittefaren som er knyttet til BCG være problematisk på en arbeidsplass. BCG-preparatet er laget av levende, men svekkede BCG-bakterier (tuberkulose). Seks timer etter behandling med BCG er det viktig med god hygiene for å ikke utsette andre for smitte.

Ikke alle yrker hadde fungert

– Hovedproblemet for mange av oss blærekreftpasienter er de hyppige toalettbesøkene. Må man på toalettet så kan man ikke vente. En butikkjobb for eksempel hadde ikke vært mulig for meg. I min stilling er jeg også ute på reise, da kjører jeg helst egen bil slik at jeg kan planlegge de stoppene jeg har behov for. Dersom jeg må fly så planlegger jeg det også godt. Noen steder er litt mer trøblete enn andre når det kommer til toalettmuligheter, Oslo for eksempel, her er det offentlige toalettilbudet dårlig.

Også på fritiden er Kjell blitt god på å tilpasse seg.

– Skal jeg på en middag der det er mange som er plassert rundt et bord, passer jeg på å plassere meg der det er kortest vei til toalettet, og slik at ikke

➜

andre må reise seg for at jeg skal komme frem.

Kjenner godt til NAV sine regler

Når det kommer til regler for sykemeldinger og rettigheter så kjenner Kjell veldig godt til dette fordi han jobber som jurist i Nav.

– Det er mange som ikke er klar over mulighetene som finnes. Har man hatt periodisk sykefravær de siste årene som følge av kronisk eller langvarig sykdom og det er en risiko for særlig høyt sykefravær eller hyppige fravær i en periode fremover, kan Nav refundere sykepenger i arbeidsgiverperioden. Nav kan også gi unntak fra arbeidsgiverperioden hvis du har en høyere risiko for sykefravær i en begrenset periode i forbindelse med behandlingen, og du forventes å bli frisk i løpet av to år, forklarer Kjell.

Både arbeidsgiver og pasienten kan søke om unntak fra arbeidsgiverperioden.

– Arbeidsgiver har som regel ikke tilstrekkelig kunnskap om din sykdom, og derfor vil det være lurt at du selv søker da du har mest kjennskap til egen helse og de utfordringer dette medfører. Hvis Nav innvilger søknaden vil du få et vedtak som gir arbeidsgiver rett til å få refundert sykepenger for alt sykefravær du har uavhengig av diagnose. Vedtaket har som regel en varighet på tre år, men kan trekkes tilbake hvis behovet ikke lenger er til stede. Dette gir deg mulighet til å kombinere behandling og yrkesaktivitet. Arbeidsgiver slipper å betale sykepenger i arbeidsgiverperioden (16 dager) hver gang du har sykefravær og dette gjør det lettere å få til en fleksibel avtale med arbeidsgiver.

Behandlingsdager

Du kan også få sykemelding for enkeltstående behandlingsdager per dag som du er borte, dermed bruker du én og én dag av sykepengeåret. Det er visse vilkår for å benytte seg av de ovennevnte ordningene. Kjell anbefaler å ta dette opp med fastlege og Nav for å få vurdert mulighetene.

Har man vært sykmeldt de siste tre årene med mindre enn seks måneders intervaller er det en risiko for at sykepengeperioden kan bli avkortet. Er man mellom 67 og 70 år vil man kun ha rett til 60 dager med sykepenger, hvis inntekten er over to ganger grunnbeløpet. I det offentlige har man også rett på velferdsdager, som kan benyttes til behandling.

Siri ble bedt om

Da hun var på sitt sykeste krevde Nav at Siri skulle delta på kurs, som krevde at hun kjørte syv mil én vei, og at restarbeidsevnen skulle testes ut i barnehage.

Siri Singsaas var 61 år da hun ble syk i 2020. Da diagnosen ble stilt var Siri sykmeldt fra jobben som hjelpepleier på grunn av slitasjeskader i rygg og skuldre etter et langt arbeidsliv med mange tunge løft. Etter kort tid gikk hun over på arbeidsavklaringspenger. Høsten 2020 ble hun startet opp på BCG-behandlinger og ble umiddelbart veldig dårlig.

– Det gikk to timer etter den første installasjonen, så fikk jeg influensafølelse i kroppen og ble rett og slett veldig dårlig.

Hun bet tenna sammen og holdt ut 16 av 18 behandlinger, men det var to svært tunge år, der store deler av livet ble tilbrakt på sofaen.

Ville søke om uføretrygd

– Fordi jeg underveis i behandlingsforløpet var gått over på arbeidsavklaringspenger, og fordi jeg var over 60 år og i dårlig form på grunn av BCG behandlingene, så ville fastlegen min at jeg skulle søke om uføretrygd.

Det viste seg å ikke være så enkelt. Siri fikk beskjed av NAV om at hun måtte gjennomføre et kurs for å teste restarbeidsevne.

– På dette tidspunktet så var jeg var på det sykeste, med smerter i hele kroppen og følelsen av at man måtte på do hele tiden. For å kunne delta på kurset måtte jeg kjøre syv mil en vei, det sier seg selv av blir umulig å gjennomføre når du må tisse hele tiden. Jeg opplevde at saksbehandlerne hos NAV hadde lite kunnskap om diagnosen min og hva behandling med BCG innebærer. Jeg fikk beskjed om at de ville teste ut om jeg kunne omskoleres til å jobbe i barnehage. Da jeg prøvde å forklare at dette ble vanskelig med så hyppige toalettbesøk fikk jeg beskjed om at det jo finnes bleier for voksne på apoteket!

å teste restarbeidsevnen

Etter to år med BCG-behandlinger viste biopsi ingen tegn til tilbakefall.
– Det er to år som jeg har fortrengt, men jeg er jo glad for at jeg fikk behandlingen og den har utvilsomt hjulpet. I januar i år snudde formen min plutselig, det er som kroppen har våknet til liv igjen, jeg har både fått energien min og selskapsblæren min tilbake. Det er helt fantastisk! Nå har jeg overskudd til å være bestemor til mine åtte barnebarn igjen!

Følte nedverdigende

– Jeg var i en situasjon der jeg ikke var i stand til å arbeide, men så blir man prisgitt saksbehandlere på NAV for å få støtte. Det var utrolig tøft å stå i, på et tidspunkt så jeg ingen ende på alt sammen. Samtidig prøvde jeg å holde hodet over vann i forhold til kreftsykdommen.

Til slutt ble det et møte med saksbehandlerne på NAV der fastlegen var med og forklarte situasjonen hennes.

– I det møtet satt jeg og forklarte alt om sykdommen min, la ut om alle de intime sakene, forklaret at man tisser seg ut om man ikke rekker frem til et toalett i tide. Jeg gråt og utleverte meg selv. Jeg hadde virkelig ikke sett for meg at jeg skulle sitte og gråte for å slippe å arbeide!

Innvilget uføretrygd

Siri ble i etterkant av møtet innvilget uføretrygd.

– Det var en lettelse. Men, jeg mener at det må være rom for å få en pause fra kravet om å være i arbeid når man er så syk. På toppen av alt måtte jeg også ta inn over meg sorgen av å ikke kunne være i arbeid. Jeg var en person som trivdes veldig godt på jobb og savnet særlig det sosiale og kollegaene mine.

Jobber for å få kreftkoordinator til bygda

Det er ingen kreftkoordinator i Singsås, bygd i Midtre Gauldal kommune mellom Røros og Trondheim. Dette er et stort savn for flere kreftpasienter og pårørende.

– Nå er vi en liten gruppe i kommunen som har gått sammen og jobber for å få en kreftkoordinator hit. For meg hadde det vært til god hjelp med en fagperson jeg kunne henvendt meg til både i forhold til arbeidssituasjonen jeg sto i og alt rundt gjennomføringen av BCG-behandlingene. I tillegg til at jeg følte meg så ensom med alt sammen, så kunne jeg også trengt hjelp med å få BGC-behandlingen på de tidspunktene som var anbefalt. Jeg måtte ofte krangle meg til å få timene jeg skulle ha.

Toalettkort med tekst på norsk og engelsk ble delt ut på landstreffet. Disse kan man benytte når det haster – i inn- og utland. Send e-post til post@blaerekreft.no dersom du ønsker et kort tilsendt.

Råd ved toalettbesøk de første seks timene etter BCG:

- Sitt på toalettet når du later vannet, også menn. Unngå sprut.
- Både menn og kvinner skal tørke seg med papir over urinrørsåpningen. Papiret skylles så ned i toalettet.
- Før spyling, hell to kopper med klorin i toalettskålen, gjerne rundt i skålen først.
- Lukk lokket og vent i 15 minutter før du spyler ned.
- God hygiene, vask genitalia og hender etter toalettbesøk, bruk eget håndkle.

Ta ekstra hensyn til hygiene ved omgang med personer som har svekket motstandskraft mot infeksjoner.

Kilde: Vestre Viken

De viktige kontrollene

Oppfølging og kontroller er en del av hverdagen for mange blærekreftpasienter. Hvor ofte skal man på kontroll, hvilke symptomer kan oppstå og når skal man gå til legen dersom noe skjer mellom kontroller? Vi har snakket med Gígja Guðbrandsdóttir, PhD og urolog ved Haukeland Universitetssykehus.

Tekst: Rannveig Øksne
Foto: Morten Brakestad

Symptomer mellom kontroller

Hva skal man gjøre dersom det oppdages blod i urinen?

– Først og fremst er det viktig å finne ut om det dreier seg om en infeksjon eller ikke. Da skal pasientene ta kontakt med egen fastlege for å få urinen dyrket. Det er viktig at urinen ikke hentes fra en eventuell urinpose, og infeksjonen skal behandles hvis aktuelt. Dersom det ikke er en infeksjon så må pasienten ta kontakt med sykehuset for å få fremskyndet kontrolltime. Dersom pasienten har smerter eller redusert allmenntilstand så må dette vurderes av fastlege.

Guðbrandsdóttir var tydelig på at alle pasienter må vurderes individuelt.

– Blærekreft og blærekreft er ikke det samme. Det er en utrolig variert sykdom, og vi prøver å skreddersy behandling og kontroller for hver enkel pasient.

Hva bestemmer oppfølgingen ved ikke-muskelinvasiv blærekreft?

– Før vi tar stilling til behandling og oppfølgingsregime for pasienter med ikke-muskelinvasive svulster så må vi se på flere faktorer. Den første er klassifisering i T-stadium, det vil si hvor dypt svulsten vokser, det andre er grad, som sier noe om hvor hissige kreftcellene er, forklarer Guðbrandsdóttir.

Når dette er gjort må størrelse vurderes, om det er CIS i tillegg. CIS står for carcinoma in situ, som er en type kreft som finnes i urinblæren. Det er en form for kreft der unormale celler vokser i slimhinnen i blæren uten å ha invadert det underliggende vevet. Deretter ser vi etter hvilken type svulst det dreier seg om, om den er urotelial (slimhinnen som kler innsiden av urinblæren og urinveiene) eller plateepitel (en type blærekreft som oppstår i plateepitelcellene, ofte forårsaket av langvarig betennelse eller irritasjon i blæren). Til sist må det også vurderes om svulsten har subtyper.

Guðbrandsdóttir savner flere studier når det gjelder oppføling av blærekreft

– Jeg synes det er utrolig at vi har så lite kunnskapsnivå om hvordan vi best følger opp blærekreft, særlig når opptil 70 prosent av pasientene får tilbakefall. Målet er jo å oppdage tilbakefall tidlig og fange opp de som trenger mer aggressiv behandling, som for eksempel operasjon for å fjerne blæren.

Muskelinvasiv blærekreft
Ved muskelinvasiv svulster, etter cystektomi, rammes mange pasienter av tilbakefall. 15 prosent får lokalt tilbakefall i løpet av de to første årene. 90 prosent av de som rammes av fjernmetastaser opplever at dette kommer i løpet av tre år. 10 prosent får tilbakefall i øvre urinveier, mens hvis man har kreft i øvre urinveier så får 30 prosent blærekreft i tillegg.

– På kontroll for denne pasientgruppen gjøres CT-undersøkelser ved tre (for de med høyrisiko sykdom), seks, 12, 18 og 24 måneder, deretter årlig i tre år. På kontrollene sjekkes også funksjonalitet, dette går på nyrefunksjon, stomikontroll, tapping og skylling, seksuell helse, i tillegg til at det tas blodprøver.

Tips til podkast!

Urinveisredaksjonen er podkast om urologi fra «hverdag til fest» fra Helse Bergen. Podkasten passer for «alle som har urinveier og/eller mannlig kjønnsorgan – og vil ha trivelig folkeopplysning». Det kommer en egen blærekreftepisode.

podcasts.apple.com/no/podcast/urinveisredaksjonen/id1775390775?l=nb

Audiens

14. februar var Blærekreftforeningen invitert til audiens på Slottet.

Daværende styreleder, Tore Langballe, og daglig leder, Anita Eik Roald, var så heldige å få møte Hans Majestet Kongen.

Bakgrunnen for invitasjonen var utnevnelsen av HM Kongen til æresmedlem under Blærekreftforeningens årsmøte i 2025.
På audiensen fikk Anita og Tore anledning til å diskutere foreningens arbeid, samt den positiv utvikling innen behandling og forskning på blærekreft.

– Det var en god samtale, med både alvor og latter. Selv om temaet først og fremst dreide seg om saken, måtte vi selvsagt også innom idrett, og naturligvis var det kommende VM på ski i Trondheim også et tema. Jeg er utrolig glad for at vi har en så flott, varm og innsiktsfull konge, forteller Tore.

ONCOCAST

en podcast av MSD om kreft

MSD er et legemiddelselskap som er verdensledende innen kreftforskning og innovasjon. Vi jobber for en verden der kreft ikke bare blir behandlet, men kurert! Vi ønsker å gi håp til enda flere pasienter.

Blærekreft, er det forskjell mellom kvinner og menn?

For å lytte til episodene kan du holde kameraet ditt over denne QR koden

Vil du vite mer om hvordan det er å få blærekreft hos både kvinner og menn, kan du lytte til våre siste episoder av Oncocast. Våre gjester er urolog Tina Shagufta Kornmo, Anita Eik Roald og Tore Langballe fra Blærekreftforeningen.
Lytt til episodene nå.

Oncocast er en podcast for deg som jobber med eller har interesse for kreft. Gjennom meningsfulle og relevante samtaler med våre gjester, der kunnskap og åpenhet står i fokus, setter vi søkelys på samfunnsaktuelle temaer om ulike aspekter ved kreft, kreftomsorg og kliniske studier.

MSD

Podcast-vertene
Walaa Abuelmagd og Elisabeth Næss

MSD (Norge) AS, Postboks 1579 Vika, 0118 Oslo

Copyright © 2025 Merck & Co., Inc., Rahway, NJ, USA and its affiliates. All rights reserved.

NO-NON-00560 04/25

Vellykket landstreff i Blærekreftforeningen

27.–29. mars var over 60 medlemmer samlet til landstreff på Gardermoen. Årsmøte, faglige foredrag og sosialt samvær sto på programmet.

Tekst: Rannveig Øksne
Foto: Morten Brakestad

Daglig leder Anita Eik Roald innledet landstreffet med å presentere året som har gått for landsmøtet. Kort oppsummert har det vært et aktivt år for foreningen. Det har vært en positiv trend i medlemsmassen, ved utgangen av 2024 hadde foreningen 483 medlemmer, som er en økning med 90 nye medlemmer fra 2023. Foreningens aktivitet ble også redegjort for, det ble arrangert flere webinarer, et fagseminar og medlemsmøter, samt at foreningen var til stede på lokale arrangementer på Vardesentre. Likepersonarbeidet ble også gjennomgått. Foreningens 18 likepersoner loggførte i 2024 184 aktiviteter, dette kan for eksempel være samtaler på Vardesenter eller sykehusbesøk. Det ble også holdt et likepersonkurs i fjor.

Anita Eik Roald oppsummerte også bevegelsene som har vært innen nye behandlinger og forskning på blærekreftområdet i løpet av fjoråret, og hun informerte om pågående studier.

Årsmøte

Lørdag 29. mars ble foreningens formelle årsmøte avholdt. Anita Eik Roald og styreleder Tore Langballe holdt i møtet og var ordstyrere.

Landsmøtet vedtok en vedtektsendring som går på den formelle organiseringen av lokallag (§5). Vedtektsendringen kan leses i sin helhet på foreningens nettside. Det ble også vedtatt endring av medlemskontingenten. Fra januar 2026 skal medlemmer og støttemedlemmer betale kroner 300, og pårørende, pensjonister og uføre kroner 100.

Deretter ble årsregnskapet gjennomgått, samt budsjett for 2025 vedtatt og deltakerne fikk anledning til å stille spørsmål.

Styrevalg

Årsmøtet ble avsluttet med valg. To av styremedlemmer hadde sittet ut sin periode og ønsket ikke gjenvalg, samtidig gikk valgkomiteen inn for å erstatte ett medlem, slik at styret ble redusert fra åtte til syv medlemmer. Foreningens styreleder, Tore Langballe, var blant medlemmene som gikk av, etter å ha hatt vervet i tre perioder, til sammen seks år. Ny leder i foreningen, Cecilie Wendt ble enstemmig valgt, i likhet med resten av styremedlemmene. Det nye styret i Blærekreftforeningen har følgende medlemmer:

Leder:	Cecilie Wendt (ny)
Nestleder:	Knut-Arne Jørgensen
Styremedlem:	Elin Schive
Styremedlem:	Hans Petter Isaksen
Styremedlem:	Gunhild Navjord (gjenvalg)
Varamedlem:	Vebjørn Kleiving (gjenvalg)
Varamedlem:	Liv Bringsrud

Tore Langballe forsvinner imidlertid ikke helt, han tar over rollen som leder for valgkomiteen. Landsmøtet valgte også lokallagsrepresentanter.

Fullstendig protokoll fra årsmøtet ligger på nettsiden.

Tre på landstreff

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Marit Hanssen, pårørende fra Trondheim

– Det er første gang vi deltar på landstreffet, mannen min og jeg. Jeg visste ikke helt at jeg, som pårørende, hadde noe her å gjøre, men det har jeg jo! Alle er så inkluderende! Det er veldig nyttig å treffe andre og dele erfaringer, og ikke minste erfare at andres liv er likt vårt, med mange av de samme utfordringene. Det blir ikke siste gang vi deltar.

Aud Hoff, pasient fra Strømmen

– Dette er mitt andre landstreff, og denne samlingen gir meg veldig mye. Det er et forum hvor jeg får informasjon, som jeg ikke får andre steder. Jeg setter stor pris på erfaringsutvekslingen, det gir trygghet å møte andre med samme diagnose.

Bjørn-Steinar Pedersen, pasient fra Tromsø

– Blærekreftdiagnosen er ny for meg, og jeg har så mange spørsmål som jeg føler at ingen kan svare på, men her får jeg mulighet til å snakke med andre med samme diagnose. Det er fint å møte andre som kan fortelle om hvordan de lever med blærekreft og hvordan livet er etter behandling.

Ny leder i Blærekreftforeningen

Mer forskning, mer åpenh

– Et av mine mål er å bidra til å øke fokuset på forskning på blærekreft, og så har jeg stor tro på at mer åpenhet rundt diagnosen vår kan være med på å gjøre det å leve med blærekreft mindre stigmatisert.

Tekst: Rannveig Øksne
Foto: Morten Brakestad / Privat

Under Blærekreftforeningens landsmøte 28. mars ble Cecilie Wendt enstemmig valgt som ny atyreleder. Hun tar over etter Tore Langballe, som går av etter seks år som leder. Cecilie går inn i rollen med stort pågangsmot og mange ideer og tanker om retningen for foreningen.

– Blærekreft rammer nesten 2000 personer hvert år. Vi må intensivere arbeidet for å få samlet flere i vår pasientgruppe i foreningen vår. Med flere medlemmer i ryggen blir det enklere for oss å bli hørt og sette blærekreft på agendaen, samt at et større felleskap også vil bidra til mer åpenhet for mange av medlemmene våre.

Tettere på medlemmene

Under landsmøtet ble Cecilie kjent med mange medlemmer, nå gleder hun seg til å komme ut og møte flere.

– Jeg ser frem til å bli bedre kjent med medlemmene våre og få vite mer om hva som er viktig for dem. Jeg opplever at mange har tanker og erfaringer vi må bli flinkere til å snakke sammen om, ikke bare på landsmøtet, men også resten av året.

Hvilke av dine personlige egenskaper tror du vil være nyttige i rollen som styreleder?

– Det at jeg er genuint interessert i mennesker er nok en fordel. Jeg vil gjerne snakke med folk, lytte og høre deres historier. Jeg håper å kunne skape en forståelse for alle situasjoner og få vite hva som er viktig for andre. I tillegg så har jeg en naturlig indre drivkraft i å være med på å skape verdi, i dette tilfellet så betyr det å skape verdi for blærekreftsaken og for medlemmene våre.

Hva tenker du om å møte andre som står i vanskelige situasjoner?

– Som kreftpasient er det mye som oppleves skremmende. Frem til

– Jeg er både stolt og beæret over å få muligheten til å ta over dette vervet. Dette blir enormt spennende, jeg har mye å lære og gleder meg til å ta fatt på oppgaven, sier Cecilie.

et, mindre stigma!

nå har jeg ikke vært klar til å delta aktivt. Eksempelvis er det å lytte til foredrag der det snakkes om prognose eller tilbakefall noe jeg har holdt meg unna. Imidlertid har jeg kommet frem til at dette er noe jeg lever med. Jeg vil heller lære og vite om ting, slik kan jeg bli sterkere. Slik blir jeg også bedre rustet til å møte de tøffe historiene som kommer.

Forventer bratt læringskurve

– Jeg har ingen erfaring fra styreverv, så jeg har veldig mye å lære meg. Men jeg er ikke redd for å stille spørsmål eller å be om hjelp og er av den tro at det ikke er noe man ikke får til! De siste 20 årene har jeg hatt svært krevende jobber og er vant til å måtte ut av komfortsonen min hver dag på jobb. Det må jeg i denne rollen også. Dessuten er det jo slik at når man har et personlig engasjement i noe så er det enklere å ta fatt.

Dette skal jeg ikke skamme meg over!

Cecilie sin hovedmotivasjon til å ta på seg vervet som styreleder i Blærekreftforeningen er forankret tilbake til tiden rundt da hun fikk diagnosen i 2022.

– Veldig tidlig tok jeg et valg om at dette er noe jeg skal være åpen om og ikke gå rundt og skjule. På veien tilbake til en ny normal har det vært krevende å velge åpenhet, det er mye tabu knyttet til diagnosen vår. Når jeg har utfordret denne tabufølelsen så har imidlertid gevinsten vært stor. Det er ikke farlig å være åpen, folk er interesserte, tar kontakt, kommer med positive tilbakemeldinger og ikke minst er det mange som takker for min åpenhet. Jeg bestemte meg for at når jeg er klar, så vil jeg gjerne hjelpe andre. Etter hvert dukker det også opp en gryende interesse for styrearbeid og ikke minst et ønske om å lære mer om blærekreft. Jeg er takknemlig for at jeg nå får muligheten til å være med og bidra.

Åpenhet og stigma henger sammen

For Cecilie er det tydelig at alt som har med åpenhet å gjøre er med på å svekke stigmaet knyttet til blærekreft.

– Generelt går ikke folk rundt og tenker på når de må tisse, men som blærekreftpasient så dreier mye seg om nettopp når eller hvor man kan tisse, eller tømming og skiftning av stomi. Selv om jeg er frisk og har gode prognoser så har jeg en løsning i dag som gjør at hver gang jeg skal tisse så blir jeg minnet på at jeg har en diagnose som jeg skal leve med resten av livet. Det å skulle skjule dette ville vært svært tyngende for meg.

Om og hvordan man velger åpenhet må enhver selvfølgelig ta stilling til selv.

Da det ble gjort et intervju med meg i URO i 2023 kom «syretesten» på mitt valg om å være åpen. Valget mitt om å stille i artikkelen føltes både skremmende og godt samtidig, men jeg har kun opplevd gode tilbakemeldinger fra både kjente og ukjente.

Ligger ikke på sofaen

Cecilie kommer opprinnelig fra Sandes og bor i Asker med mann og to tenåringssønner på 15 og 18 år. Hun har en krevende jobb i Microsoft, men en god fordeling av jobb, familie og fritid.

Hvordan vil du ha tid og overskudd til vervet som styreleder?

– Ja, jobben min kan være travel, men for meg er dette vervet noe som bety mye for meg. Det er lystbetont, noe jeg ønsker å bidra inn i, nettopp fordi blærekreft er en del av livet mitt, om jeg vil eller ikke. Derfor tenker jeg at dette skal gå bra!

Hva med hobbyer – har du noen ting du kobler helt av med?

– Jeg skulle gjerne hatt en hobby, som strikking for eksempel, det virker så avslappende, men jeg har ikke helt roen til å sitte stille. Jeg lever et aktivt liv, og er både helseorientert og lykkeorientert. Trening, fjellturer, samt å være med familie og venner er viktig for meg.

Cecilie har et ekstra hjerte for den greske øya Lefkada.

– Det er min største lykke på jord når jeg får reise dit, noe jeg gjør et par ganger i året. Vi har kjøpt en tomt der, og drømmen er å bygge et hus og en gang kunne bo der.

Kreftsykdommen har fått Cecilie til å slutte å utsette ting. I sommer skal hun på seiltur i Hellas med ti andre, som hun ikke kjenner.
– Det er noe jeg har drømt om hele livet. Jeg må sannsynligvis dele lugar med en annen person, noe som gjør at jeg må ut av komfortsonene. Det som er sikkert er at alle ti på båten vil få informasjon om min toalett situasjon, da slapper jeg av og behøver ikke skjule noe.

Uventet diagnose som

Blod i urinen fikk Bjørn-Steinar Pedersen (43) til å mistenke nyregrus. Men diagnosen var langt mer alvorlig. I dag lever han med erstatningsblære av tynntarm.

Tekst: Morten Brakestad Foto: Privat

Bjørn-Steinar Pedersen fra Tromsø hadde en aktiv hverdag, og var ofte sammen med kamerater. Høsten 2023 merket han blod i urinen for første gang:

– Jeg googlet det og leste at det kunne være nyregrus, sier han.

Han fortalte det senere til fastlegen, som heller ikke slo alarm.

– Vi konkluderte begge med at det sannsynligvis var nyregrus, forteller han.

Men blodet kom tilbake. Det var under en påskeferie på hytta i Dåfjord at han for alvor forstod at noe ikke stemte.

– Jeg gikk bak hjørnet for å urinere, og da smalt det. Det var som rødvin som kom ut, sier han.

Diagnosen kom som et sjokk

Kort tid etter var Bjørn-Steinar hos en urolog på Uro-Nord Tromsø. Der fikk han en cystoskopi, en kameraundersøkelse av blæren.

– Jeg grudde meg veldig, men tenkte fortsatt ikke på kreft. Jeg satt egentlig og smilte, klar for å dra på jobb igjen etter undersøkelsen, forteller han.

Så kom beskjeden fra legen:

– Han snudde seg mot meg og sa: «Bjørn, du har kreft i blæra.» Det gikk ikke helt opp for meg med en gang, sier han.

Han beskriver øyeblikket etter at han gikk ut av sykehuset som veldig sterkt:

– Da knakk jeg sammen. 24. april er en dato jeg aldri glemmer.

I ettertid synes han det var greit å få beskjeden rett ut.

– Det er vanskelig å pakke inn en sånn beskjed uansett. Det gikk ikke opp for meg før jeg sto ute i sola og knakk sammen.

Krevende behandling

To uker etter diagnosen gjennomgikk Bjørn-Steinar den første operasjonen. Legene fjernet to av tre svulster i blæren, men den siste hadde vokst inn i muskulaturen og spredt seg til lymfeknuter. Han måtte derfor gjennom cellegiftbehandling.

– Det var fire runder med cellegift, hver på ni timer. Det sleit meg ut. Selv om jeg tålte det ganske godt der og da, kjenner jeg fortsatt i ettertid at energien ikke er som før. Kroppen har fått skikkelig juling, sier han.

Han ble operert i slutten av juli, og selv om han nå føler seg i bedre form, kjenner han fortsatt på ettervirkningene.

– Det tar tid å bygge seg opp igjen, men det går fremover.

Ny blære av tynntarm

Etter cellegiften fikk han valget mellom utlagt urinpose (stomi) eller en erstatningsblære laget av egen tarm. Legene

43-åring

anbefalte erstatningsblære fordi han var ung og i god form.

– Jeg valgte å høre på legen, sier Bjørn-Steinar.

Når urinblæren fjernes, kan det lages en ny blære av et stykke tynntarm – en såkalt neoblære eller erstatningsblære. Denne formes som en pose og kobles til urinlederne og urinrøret, slik at urinen fortsatt tømmes via urinrøret. Fordi tarmen mangler de samme nervene og muskulaturen som en naturlig blære, må pasienten lære seg å tømme blæren ved hjelp av magemuskulaturen og følge med på klokka for å unngå lekkasjer.

– Nå må jeg sitte og presse med magemusklene for å tømme blæra. En til to ganger i uka må jeg også skylle blæra med kateter, sier han.

I starten slet han med urinveisinfeksjoner og måtte gjennom flere antibiotikakurer.

– Det skal ikke mye til før det blir infeksjon, så man må passe godt på, sier han.

Overgangen til å leve med en erstatningsblære krevde tilvenning – både fysisk og mentalt.

– Jeg måtte rett og slett lære meg å tisse på nytt, sier han.

Blæren må tømmes regelmessig, og i starten opplevde han flere uhell. Det tok tid å finne rutiner som fungerte i hverdagen – særlig om natten.

– Jeg har alarm på hver tredje time om natta. Hvis jeg ikke våkner, blir det lekkasje. Men jeg har lært meg å begrense væskeinntaket om kvelden, så nå går det mye bedre, sier Bjørn-Steinar.

Viktig støtte i en vanskelig tid

I den mest krevende perioden betydde støtte fra folk rundt ham mye.

– Tante i Honningsvåg og søsteren min i Alta ringte meg hver bidige dag, og en kollega var nesten innom sykehuset daglig. Det satte jeg veldig stor pris på, sier han.

I tillegg trekker han frem sykepleierne på sykehuset.

– De var helt fantastiske. Jeg ble veldig godt tatt imot.

Mentalt krevende periode

De første ukene etter operasjonen var vanskelige og preget av usikkerhet og stillstand.

– Jeg hadde kateter i over to uker, og måtte få hjelp hjemme. Det var en spesiell tid. Det ble mye tid alene, lite søvn, og tankene kverna mye, sier han.

Han forteller at det til slutt var ham selv som måtte ta grep:

– Jeg måtte bare komme meg ut. Han valgte tidlig å være åpen om sykdommen, noe han mener har hjulpet ham mentalt:

– Jeg har forklart åpent hva jeg går gjennom. Det er bedre at folk vet, enn at de skal lure, forklarer han.

Han er i dag tilbake i jobb 50 prosent, noe han også mener er viktig for den mentale helsa. Til kollegaene har han valgt å være åpen om sykdommen.

– Jobb betyr veldig mye mentalt, det hjelper veldig å være blant kollegaer igjen. Jeg har forklart hva jeg må gjøre. Det kan være litt heslig for dem, men jeg sier det som det er. Jeg pleier å vente til de spiser lunsj - så forteller jeg det, sier han fornøyd.

Verdifullt å møte likesinnede

Bjørn-Steinar har også hatt stor nytte av å møte andre med samme diagnose og behandling:

– Jeg lærte mer på en helg på landsmøtet enn på alle ukene jeg var innlagt på sykehuset, forteller han.

Han fikk også praktiske råd og erfaringer fra andre pasienter – informasjon som ikke alltid kommer frem i samtaler med helsepersonell.

– Det er noe helt annet å snakke med noen som har opplevd det samme.

Klart råd til andre

I dag har Bjørn-Steinar én klar oppfordring til andre:

– Ikke vær idiot og vent sånn som jeg gjorde. Ser du blod i urinen – kom deg til lege.

Han understreker hvor viktig tidlig oppdagelse kan være, og oppfordrer alle til å ta symptomer på alvor.

Følges tett opp med kontroller

Etter behandlingen går han nå til kontroller hver sjette måned. Dette er standard for pasienter med muskelinvasiv blærekreft. Målet er å oppdage eventuelle tilbakefall tidlig, og sikre at urinveiene fungerer godt etter operasjonen.

Hva fremtiden bringer, forsøker han å ikke tenke for mye på.

– Jeg har hørt at det kan ta ti år før de sier du er kreftfri. Men jeg tar én dag og én kontroll av gangen, sier han og legger til at kroppen føles stadig bedre.

Erstatningsblære og oppfølging

Erstatningsblære:

- Lages av ca. 50–60 cm tynntarm.
- Kobles til urinlederne og urinrøret.
- Gir mulighet til å urinere normalt, men uten vanlig trangfølelse. Pasienten må lære seg å presse urin med bukpress.
- Krever innlæring av nye rutiner for tømming, spesielt om natten.
- Vanlig med slimproduksjon fra tarmvevet, som krever regelmessig skylling.

Oppfølging etter muskelinvasiv blærekreft:

- Regelmessige kontroller hver 6. måned i minst to år, senere årlig.
- Inkluderer blodprøver, røntgen/CT og kontroll av urinveienes funksjon.
- Målet er tidlig oppdagelse av tilbakefall og sikring av god livskvalitet.

Jakt og friluftsliv fordrer faste rutiner

Seks år gammel var Odd Helge med faren sin på rypejakt for første gang, siden har han vært på rypejakt hvert år. Blærekreften har ikke lagt en stopper for det aktive livet, med tilrettelegging og gode rutiner har Odd Helge fortsatt livet akkurat som før han ble syk.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Tilbake i 2019 oppdaget Odd Helge Liestøl (63 år) blod i urinen for første gang. Etter en jakttur på høsten kom det mer. Odd Helge fikk time hos fastlegen, som henviste rett til urolog, og en knapp måned senere ble han operert for første gang. Det neste året fulgte fire TUR-B inngrep, før blæren ble fjernet høsten 2020. Odd Helge fikk da en studerblære.

Jakt og friluftsliv er en viktig del av livet

Etter at fasinasjonen for jakt ble vekket hos Odd Helge som seksåring, så han tilbrakt store deler av livet ute i skog og mark.

– Jeg har jaktet elg i 45 år og i de siste årene også hjort. Rypejakt er en tradisjon i vår familie, jeg hadde med mine barn på rypejakt da de var seks år, og senere også barnebarna da de var seks.

I tillegg til jaktturene er Odd Helge generelt mye ute i naturen.

– Jeg liker å være ute, stort sett er jeg ute i skogen hver dag her på Evje hvor jeg bor. De siste årene har jeg gått flere vandrerturer på både Hardangervidda og i Jotunheimen. Det betyr mye for meg å ha friheten til være ute på tur og i aktivitet.

«Går greit»

Etter at blæren ble fjernet og Odd Helge fikk ny løsning med studerblære var han raskt tilbake i hverdagen. Han var sykmeldt en måned før han startet i 50 prosent stilling, og etter en måned til var han tilbake i full jobb.

– Korona og hjemmekontor gjorde den raske jobbstarten mulig for meg, her hjemme er det kort vei til toalettet, noe jeg var helt avhengig av.

På spørsmål om hvordan alt fungerer i hverdagen svarer Odd Helge «rimelig greit», uten videre utbrodering. Når han forteller at han også har skiftet

begge hofter og knær blir det tydelig at han er en mann som ikke så lett lar sykdom eller operasjoner endre måten han ønsker å leve livet sitt på.

Tyngre sekk

En ting som har endret seg er vekten på ryggsekken. Den er blitt betydelig tyngre.

– Jeg har mye mer skift med meg ut på tur nå enn jeg hadde før jeg ble operert. Lekkasjer kan oppstå, og da må jeg kunne skifte, og så må jeg passe på at jeg ikke fryser. Det er fort gjort å dra på seg en urinveisinfeksjon. Å ha et godt sitteunderlag og nok varme klær hvis jeg sitter på post er kjempeviktig.

Rutiner og god planlegging

– Med studerblære kan lekkasjer skje, og da er det viktig å følge faste rutiner for toalettbesøk. Når jeg er i skogen er ikke dette noe problem, men for eksempel på Hardangervidda kan det være litt utfordrende hvis det er mye folk på tur.

Selv om Odd Helge er åpen om sin situasjon så vil han ikke være til bry for andre når han er på tur.

– På natten må jeg opp hver andre time, så hvis jeg er på fjellet så overnatter jeg alltid i telt, aldri inne på hytter med andre. Det å ligge på rom med andre er ikke aktuelt for meg.

Hyppige toalettbesøk kan også by på utfordringer når Odd Helge sitter på post.

– Elgen har god luktesans, og hvis du sitter på post så vil du helst ikke ha for mye lukt rundt der du sitter, så da må jeg gå et stykke unna for å få tømt blæren.

Setter seg mål

Utskiftning av både knær og hofter har ført til mange opptreningsperioder for Odd Helge, som igjen har ført til at han gjerne har satt seg noen mål om noe han vil klare.

– Jeg setter meg stadig ullene mål for å presse meg selv. Et av målene mine var å gjennomføre et terrengløp på 10 kilometer. Fordi løpet gikk i bynære strøk var det utfordrende i forhold til væskeinntak og toalettbesøk, men jeg gjennomførte. Jeg har flere mål på gang, men holder det foreløpig for meg selv, men lengre løp i nærheten av by eller bygd blir nok vanskelig å få til.

Studerblære

Denne formen for blæresubstiutt kalles også ortoblære eller kongeblære. Det blir laget en ny urinblære ved hjelp av tynntarmen. Urinlederne blir koblet på den nye blæren, slik at urinen kan passere fra nyrene via urinlederne og inn i studerblæren. For å tisse, eller tømme blære, må pasienten bruke magemusklene for presse urinen ut gjennom urinrøret.

Ny nasjonal kreftstrategi

Felles innsats mot kreft er regjeringens nye kreftstrategi, som ble lansert 14. februar. Dette er en svært ambisiøs strategi, blant annet har regjeringen mål om å doble antall kreftpasienter som deltar i kliniske studier, samt gjøre Norge ledende innenfor presisjonsmedisin.

I den nye kreftstrategien setter regjeringen fem nasjonale mål og 17 helt nye tiårs-mål, som setter ambisjoner for kreftområdet frem mot 2035.

- De fem nasjonale hovedmålene i strategien er:
- Norge skal være et foregangsland innen **kreftforebygging**
- Vi skal være et foregangsland for gode **pasientforløp**
- Kreftomsorgen skal være mer brukerorientert
- Flere skal o**verleve og leve lenger**, med og etter kreft
- Og mennesker med kreft og deres pårørende skal ha best mulig **livskvalitet**

Blant de 17 tiårsmålene ligger et mål om at det skal opprettes såkalte Comprehensive Cancer Centre i alle helseregioner. Dette skal sikre bedre ivaretakelse av pasientbehandling og bidra til bedre flyt i pakkeforløpene, ved at alle sykehus som behandler kreft i en region skal ha et tett samarbeid med et kreftsenter.

Helseminister Jan Christian Vestre beskriver kreftstrategien som et taktskifte. *Foto: David Berg Tvetene / NFD*

Ålesund har fått Vardesenter!

I januar åpnet Vardesenteret i Ålesund, det åttende Vardesenteret i landet, og et tilbud for pasienter og pårørende i hele Møre og Romsdal. Vardesenteret er et sted der kreftpasienter, pårørende og etterlatte kan finne støtte, veiledning og fellesskap. Du kan komme innom for en kopp kaffe, eller delta på kurs og snakke med fagfolk og frivillige.

Det er to år siden byggingen startet, med god hjelp av en donasjon fra Sparebanken Møre på ti millioner kroner. Vardesenteret ligger mellom Kreftavdelingen og Åse hotell på Ålesund sykehus, og er åpent alle hverdager mellom 09 og 14:30.

Program og aktiviteter finner du oppdatert oversikt over på senteret sin Facebookside: www.facebook.com/vardesenteretHMR

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

Forskningsseminar med fokus på blærekreft

I midten av februar var forskere fra Norge, samt den danske forskeren Lars Dyrskjøt, samlet til forskningsseminar om blærekreft på Lysebu i Oslo. Her ble det presentert flere pågående studier som retter seg mot blærekreft, både prosjekter på grunnforskningsnivå og kliniske forskningsstudier. Lars Dyrskjøt fra Aarhus University Hospital presenterte sin forskning på sirkulerende tumor-DNA (ctDNA). CtDNA og sirkulerende tumorceller (CTC) kan brukes til å forutsi sykdomsforløp, overvåke behandlingsrespons og tidlig oppdagelse av minimal restsykdom og tilbakefall. Testing i kliniske studier har vist at bruk av ctDNA og CTC bidra til å endre behandlingsforløpet for pasienter med blærekreft, særlig i kombinasjon med analyse av tumor-DNA fra urin. Dette kan gi mer skreddersydd behandling og bedre oppfølging av sykdommen. Forskningen har blant annet som mål å kunne identifisere de pasientene som er kandidater til å behandles uten å fjerne blæren.

Daglig leder Anita Eik Roald var på plass på seminaret, og fikk også med seg foredrag av Arne Klungeland fra Senter for embryologi (CRESCO) ved Universitetet i Oslo, som sammen med urolog og forsker Rune Ougland fra Bærum sykehus mottok åtte millioner kroner i forskningstildeling fra Kreftforeningen før jul for å forske på utvikling av mer effektiv terapi mot blærekreft.

Leder for MATRIX-brukerråd

Anita Eik Roald, daglig leder i Blærekreftforeningen, ble nylig valgt som leder for brukerrådet i MATRIX, et nasjonalt forskningssenter som jobber for å fremme brukermedvirkning i medisinsk forskning. Brukerrådet skal bidra til at pasientperspektivet blir en integrert del av forskningen ved at forskning blir mer tilpasset reelle behov, noe som gir håp om bedre behandlingsmuligheter i fremtiden.

Blærekreft hos eldre:

Pasientens stemme er avgjørende

Når eldre rammes av kreft, er det viktig at de får være aktive deltakere i valg av behandling. Pasienten har rett til å medvirke og skal få grundig og tilpasset informasjon om alle behandlingsmuligheter.

Med riktig informasjon kan pasienten ta valg som samsvarer med egne ønsker, verdier og behov.

Scann QR-koden for mer info om blærekreft.

#kunnskapmotkreft

MERCK

Merck AS | Drammensveien 123, 0277 Oslo | merck.no | NO-NONO-00092

Lymfødem *har satt livet på vent*

– Mangelen på informasjon og hjelp fra legehold har vært totalt fraværende, sier Jan Åge Wessel, som fikk lymfødem etter blærekreftoperasjon.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Jan Åge Wessel oppdaget at noe var alvorlig galt våren 2023. Med blod i urinen ble det raskt konstatert blærekreft med påfølgende BCG-behandling.

– Etter å ha fått tilbakefall ble det bestemt at urinblæren skulle fjernes. I tillegg ble prostata og blindtarm tatt, forteller Wessel.

Det store inngrepet til tross, Jan Åge Wessel følte seg relativt kvikk etter operasjonen. Etter noen måneder begynte imidlertid venstre bein å hovne kraftig opp, uten at han hadde den minste anelse om hva det kunne være. Ingen hadde fortalt om faren for lymfødem.

Heldig møte med fysioterapeut

Cystektomi (fjerning av blæren) kan føre til lymfødem, spesielt hvis lymfeknuter i bekkenområdet er fjernet under operasjonen. Dette kan forstyrre lymfesirkulasjonen i bena eller andre deler av kroppen. Det samme gjelder for strålebehandling.

– At ingen på sykehuset tilsynelatende var klar over at dette kan være følgeskader er veldig overraskende. Mangelen på informasjon og hjelp fra legehold har vært totalt fraværende. Heldigvis har jeg kommet i kontakt med en veldig dyktig fysioterapeut, forteller Wessel.

En frustrerende situasjon

Nå går han til fysioterapeut 1-2 ganger i uka, Wessel har fått pulsator og strømper, som kan bedre tilstanden noe. Han har også begynt å sjekke ut mulighetene for operasjon, noe som viser seg å være vanskelig å få til.

– Det er tilnærmet null hjelp å få i Norge, forteller Wessel.

Løfter man blikket over landegrensene, vil man se at kirurgi på lymfødem har gitt svært gode resultat. Likevel finnes det ikke midler til å igangsette dette i Norge. Ifølge Helse Sør-Øst er den type kirurgi som kreves tilgjengelig i Tromsø. Helse-Nord har imidlertid ikke dette på prioriteringslisten, dermed er det lite kirurgene kan gjøre. På Rikshospitalet ønsker man å gå i gang med et forsøk, men det er fortsatt ikke igangsatt noe for pasienter. Følgene av situasjonen i Norge er frustrerte kirurger som har kompetanse og muligheter, men ikke maskiner, og pasienter som ender opp på uføretrygd, ifølge Lymfekreftforeningen.

Burde vært en enkel sak

Både i Sverige og flere andre nærliggende land er det muligheter for operasjon. Det finnes også eksempler på at norske pasienter har fått utført operasjoner i Paris hos Dr. Corinne Becker, betalt av HELFO.

– Selv har jeg vært i kontakt med en klinikk i Østerrike som heter Tzou Medical. De trenger et såkalt lymfoscintogram for å se om operasjon er mulig, forteller Wessel.

Lymfoscintogram brukes for å diagnostisere tilstander som lymfødem, der lymfevæske bygger seg opp i vev, for å vurdere omfanget og alvorligheten av problemet.

– Dette er forundersøkelser som må til og som burde vært en enkel sak, problemet er at ingen i Norge gjør det, forteller Wessel.

Ikke sjans til å jobbe

Lymfødemet er til stort hinder for livskvaliteten hans. Smertene kommer og går, beina er konstant hovne og huden føles sprengt.

– Slik det er nå har jeg ikke sjans til å jobbe, selv om jeg gjerne vil. Jeg er trafikkbetjent og går mye i løpet av arbeidsdagen, men med lymfødem skal man jo helst ha beina mest mulig opp. Nå håper jeg likevel å få gjort et lymfoscintogram og få operasjon i utlandet, men det er en lang søknadskvern for å komme i mål, påpeker Wessel.

Tidlig behandling kan redusere alvorlighetsgraden, men så lenge Jan Åge Wessel ikke får de ønskede forundersøkelsene må han avfinne seg med smerter, NAV og en følelse av å være satt på sidelinjen inntil videre.

Lymfødem etter blærekreft

- Manifesterer seg ofte som hevelse i bein, føtter og ankler.
- Kan utvikle seg gradvis og ta måneder eller år før symptomene oppstår.
- Vanlige symptomer er ubehag, stramhet, og følelse av tyngde i det berørte området.
- Forebyggende tiltak som kompresjonsstrømper og fysioterapi er viktig. Tidlig behandling kan redusere alvorlighetsgraden.

Kan bli helt kurert

– Det er stor fare for at man får lymfedem hvis lymfekjertler er fjernet under en operasjon, ifølge Haris Mesic som er plastikkirurg og overlege ved Rikshospitalet.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Han stiller seg undrende til at ikke samtlige pasienter som skal inn til operasjon, blir informert om faren for dette.

– Under en operasjon må man av og til fjerne lymfekjertler fordi ondartede kreftceller har satt seg der. Da må man kappe av lymfebaner som kommer inn i lymfekjertelen og som går videre fra den. Du blokkerer med andre ord lymfedrenasje og lymfe flow, og det begynner i stedet å hope seg opp. Det er dette som kalles lymfedem, forklarer Haris Mesic.

Man vet ikke på forhånd hvem det rammer, ifølge kirurgen.

– Noen pasienter har en slik anatomi at lymfekjertler og kar finner andre veier, da får de ikke lymfedem. De som er uheldige og ikke har noen alternative veier utvikler derimot dette, forteller han.

Press fra flere kanter

I mange år har Lymfødembehandling ikke hatt noe kirurgisk alternativ. I stedet har behandlingen bestått av fysioterapi, kompresjon, massasje og lymfedrenasje, såkalte konservative tiltak.

– Det er først den siste tiden man har begynt med kirurgi for lymfødem. I Japan/Asia har man kommet lengst med dette, forteller Mesic.

Selv om det går sakte, står mange på for å få etablert et tilbud også i Norge.

– Det er press fra forskjellige kanter, fra media og pasientgrupper som har fått informasjon om at det finnes muligheter i utlandet. Selv om vi kirurger jobber med saken, går det veldig tregt. Fordi det er en ny metode, og norske helsemyndigheter trolig ønsker en mer sikker prosentberegning på utfall av behandlingen, kan det virke som de venter med å etablere det, ifølge kirurgen.

To kirurgiske metoder

Det finnes i dag to kirurgiske metoder for å få bukt med lymfødem.

– Man kan koble lymfekar på nytt ved å sette inn en forlengelse mellom de avkappede endene hvor lymfekjertler var. Det er komplisert, da det er veldig små kar, derfor brukes denne metoden sjelden, forteller Mesic.

– Som regel bruker man en annen metode som går ut på å koble lymfekar-endene til vener/blodsystemet.

Kandidater for å kunne gjøre dette er pasienter som fortsatt har funksjonelle lymfekar.

– Hvis det ikke gjøres relativt tidlig, de første månedene eller i løpet av noen

Haris Mesic er plastikkirurg og overlege ved Rikshospitalet.

få år, begynner lymfekarene å omdannes til vev. Da er det ikke noen vits i å prøve kirurgi, påpeker Mesic.

En omfattende operasjon

Kirurgkollega Inger Karin Fuglesteg legger til at det kan variere fra person til person hvor fort lymfekar blir ødelagt.

– For noen går det veldig fort, for andre kan det ta lang tid, men utgangspunktet for operasjonen er at du må ha noe å jobbe med. Hvis du ikke har funksjonelle lymfekar, er det den andre metoden – en såkalt lymfeknute-transplantasjon som er aktuell. Det er en større og mer omfattende operasjon, der du må ta lymfeknuter fra andre steder på kroppen, påpeker Fuglesteg.

Selv om en operasjon er vellykket og livskvaliteten blir langt bedre, må mange belage seg på å bruke kompresjonsplagg også i etterkant. Noen er likevel heldige og opplever å bli helt kurert.

Peristeen® Light - for en enklere hverdag

Peristeen Light hjelper mennesker som lider av avføringslekkasje og forstoppelse

Les mer om produktet på www.coloplast.no eller ta kontakt for å motta mer informasjon på telefon 22 57 50 20.

Skann QR koden og se filmen om Carina

Carina | bruker av Peristeen

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S © 02-2025. Alle rettigheter er forbeholdt Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark.
Coloplast Norge AS, Postboks 162, 0162 Oslo. Telefon 22 57 50 00. www.coloplast.no.

Coloplast

Intervju med en likeperson:

I empatiens tjeneste

– Det er forskjell på sympati og empati, påpeker Knut-Arne Jørgensen. I rollen som likeperson sier han aldri «stakkars deg», men forsøker å forstå den han snakker med.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Knut-Arne Jørgensen ble operert for blærekreft i 2015 på Tønsberg sykehus. På dette tidspunktet fikk han hverken informasjon om at det fantes noen pasientforening eller likepersontjeneste.

– Jeg kom hjem fra sykehuset nyoperert og med tusen spørsmål, men hadde ingen å snakke med. Det føltes frustrerende. Jeg hadde fått operert inn en kunstig blære og kom med en bærepose full av slanger, poser, medisiner og sprøyter – og skjønte i grunn veldig lite, forteller Jørgensen.

Etter et par år begynte han å google – og fant frem til Blærekreftforeningen. Siden 2018 har han fungert som likeperson her.

– Hvorfor er det så fint å kunne snakke med en likeperson?

– Det fine er at du får prate med en person som har vært gjennom den samme prosessen som deg, og som kan gi noen råd og «trøstens ord». Man er gjerne både engstelig og forvirret, ikke minst er man ganske slått ut etter en stor operasjon. På et tidspunkt var jeg livredd, jeg skjønte ikke hva som foregikk. Det er en ganske lang prosess å komme til hektene igjen, og det tar fort tre måneder før du er på beina. Bare det å få den informasjonen hadde betydd mye for meg.

– Er det noen bestemte egenskaper som kommer godt med i rollen som likeperson?

– Det viktigste er å være en god lytter. Alle likepersoner går på kurs, der lærer du å lytte og ikke avbryte og stille spørsmål. Det er veldig nyttig. Som likeperson kan du oppleve å treffe på folk som er langt nede, og som i verste fall har fått dødsdommen. Du kan treffe på folk som er redde og som har mistet sine nærmeste. Hvordan skal du håndtere det? På likepersonkurset lærer man at det er forskjell på empati og sympati; Å gå inn i situasjonen og forsøke å forstå hvordan vedkommende har det, er vesensforskjellig fra å synes synd på noen og si «stakkars deg». Man må aldri bagatellisere situasjonen, men bekrefte og anerkjenne følelsene den du snakker med har.

– Har du en samtale du husker ekstra godt fra tiden som likeperson?

– En ung dame ringte meg en gang, fordi faren hennes hadde fått blærekreft. Hun var ute etter noen gode nyheter – at det sikkert kom til å gå bra. Hva sier man da? Man kan ta frem statistikken og vise til overlevelsesprosenten – at de aller fleste klarer seg fint, og at jeg selv har klart meg. Men man kan heller ikke skjønnmale det, fordi det tross alt er en alvorlig situasjon.

Knut-Arne Jørgensen
Agder/Arendal, likeperson siden 2018

–Hvordan kan man få flere til å benytte seg av likepersontjenesten?

–Vi kan bli flinkere til å spre informasjonen. Vi har lagd en brosjyre som presenterer foreningen og likepersonsapparatet, som blir sendt ut til alle store sykehus i landet. Vi som er ute i distriktene deler ut brosjyrene der vi kan – og der det er relevant. Apoteker og bandasjister får blant annet brosjyrene.

–Situasjonen har endret seg litt over tid. Alle pasientforeninger opplever nå at det ikke er så mange som ringer lenger. Folk bruker Facebook. I Blærekreftforeningen har vi en lukket gruppe man kan melde seg inn i og stille spørsmål. Vi som er likepersoner svarer, men også andre pasienter som er medlem, gir tilbakemelding og forteller om egne opplevelser. Det er et tegn i tiden at sosiale medier overtar. Slik mister man noe, fordi det blir en mer personlig samtale via telefon eller ansikt til snikt. På den annen side blir det for mange en lavere terskel å ta kontakt, når de gjør det skriftlig. Selv er jeg med på et opplegg på Sørlandet sykehus, for alle pasientforeninger som er tilknyttet Kreftforeningen. Hver mandag og annenhver torsdag, er to likepersoner tilgjengelig på venterommet til Kreftsenteret, for pasienter som har behov for å prate.

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

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

Erik Skaaheim Haug svarer på spørsmål om blærekreft på Blærekreftforeningens nettside. Dette er en frivillig 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 legekonsultasjon. Personer som har akutte problemer eller symptomer må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

Spørsmål og svar:

– Jeg har fått blærekreft og fått tilbud om cystectomi med lundiana eller bricker-avleiing. Jeg har i samtale med lege oppfattet at det i noen land i Europa, som Tyskland, Nederland og Østerike utføres operasjoner med innsetting av nye urinrør fra nyrer og ned til urinblære slik at man kunne unngå overstående løsning. Kan du forklare litt rundt denne muligheten?

– Ortotop neoblære, som betyr ny blære på samme sted, lages normalt av tynntarm og den vanligste ble utviklet av nylig avdøde professor Urs Studer i Bern på 80-tallet – derav Studer-blære. Også Hautman-blæren fra Ulm har vært benyttet en del. Blæren gjør det mulig å tisse på vanlig måte, men har også noen begrensninger, blant annet nattlig lekkasje. Dette skjer hvis blæretrykket overstiger hviletrykket i lukkemuskelen når man sover og ikke kan knipe, og er grunnen til at man må strekke opp blæren til maks 500 ml i løpet av de første månedene. Dette gjøres ved å sakte forlenge tiden mellom hver tømming, i tillegg til at man øver opp knipemuskelen. Sannsynligvis på grunn av anatomien har resultater ofte vært bedre hos menn og metoden derfor vanligere oftere brukt. Kvinner tenderer etter hvert til å måtte tømme seg med kateter (RIK) på grunn av ufullstendig tømming og dermed resturin og infeksjonsproblemer, muligens grunnet et bredere bekken og dårligere støtte for blæren som da kinker bakover. Kvinner må derfor være innstilt på at de kan være avhengig av kateter hvis de velger en slik løsning. Min personlig erfaring er likevel at kvinnene jeg har operert er rimelig fornøyd når man var klar over begrensningene på forhånd. Flere av sykehusene som gjør cystectomi i Norge tilbyr dette, men vil nok i likhet med andre steder også utenlands ha noe begrenset erfaring da kandidatene er relativt få. Blant annet vet vi at det funksjonelle resultatet ofte er dårligere etter fylte 70 år.

– Både min tvillingbror og jeg har fått aggressiv blærekreft. Kan det være noe genetisk? Hvordan bør våre barn og barnebarn forholde seg for å finne ut om de er disponert for å få samme kreft og eventuelt komme til tidlig behandling?

– Risiko for utvikling av blærekreft er dobbelt så høy hos førstegradsslektninger som i normalbefolkningen. I tillegg vil noen familier inneha Lynch syndrom med økt forekomst av hereditær non-polypøs kolonkreft (HNPCC), som også er forbundet med økt risiko for blærekreft. Alder ved diagnose er også viktig da nær familie også kan dele andre risikofaktorer. Du finner opplysninger om dette i det nasjonale handlingsprogrammet som ligger på Helsedirektoratets sider. Avdeling for Genetisk veiledning finner man blant annet på Radiumhospitalet.

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

Bli medlem

Et medlemskap i Blærekreftforeningen koster 275 kroner i året – 100 kr for pensjonister/uføre.

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:	Cecilie Wendt	cecilie@blaerekreft.no	416 19 630
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:	Vebjørn Kleiving		
	Liv Bringsrud		