

**Suksess med
robotkirurgi
på blærekreft**

side 3-5

Et aktivt liv med
kunstig blære

side 6-7

Lyst og nærhet
etter behandling

side 10-11

Siste nytt på
blærekreftfronten

side 16-17

Sterkere sammen – inn i lysere tider

Så var året godt i gang, og våren er endelig her. Vi er mange som har gledet oss til lysere dager – det har i hvert fall jeg!

I mars arrangerte vi igjen årsmøte og landstreff på Olavsgaard utenfor Oslo – et av årets absolutte høydepunkt. Det å møte likesinnede, ha gode samtaler og dele erfaringer med andre som virkelig forstår, er uvurderlig. Personlig kjenner jeg at det gir styrke å være sammen med våre medlemmer og deres pårørende. Fellesskapet gir mot og trygghet i en situasjon som ellers kan føles både ensom og uforutsigbar. Neste år håper vi å se enda flere deltakere – både kjente og nye ansikter er hjertelig velkomne.

Årsmøtet markerte også en endring i styret. Samtidig som vi takket av flere som har gjort en uvurderlig innsats gjennom mange år, ønsket vi fire nye styremedlemmer velkommen. For første gang har vi også fått med en pårørende i styret – et viktig steg for å styrke arbeidet vårt for denne gruppen. Til sammen gir dette oss et nytt og engasjert styre som vi gleder oss til å samarbeide tett med fremover.

Mai er, som alltid, blærekreftmåneden. I år arrangerer vi igjen vårt blærekreftseminar i Oslo, med et spennende program som blant annet vil presentere oppdatert forskning og nye tall fra Nasjonalt kvalitetsregister for blærekreft. Arrangementet vil bli tatt opp, og vi deler alle foredragene på nettsiden vår slik at alle får tilgang.

I 2026 fortsetter vi arbeidet med å gjøre blærekreft mer synlig og øke kunnskapen om symptomer og behandling. Hvert år får rundt 2000 personer diagnosen i Norge, og vårt mål er at ingen skal stå alene i møte med sykdommen. Våre likepersoner gjør en fantastisk innsats, og jeg vil oppfordre både medlemmer og pårørende til å benytte tilbudet når behovet for en samtale melder seg. Har du lyst til å være likeperson? Ta kontakt med oss!

Selv gleder jeg meg over våren og lysere kvelder, og finner ro i et lite hageprosjekt hjemme – hvor jeg for første gang prøver meg på en kjøkkenhage. Det å koble av fra en travel hverdag, mens man graver litt i jorden og ser at ting gror, gir verdifullt påfyll av energi.

Jeg ønsker dere alle en riktig god vår og sommer!

Vennlig hilsen

Cecilie Wendt



Blærekreftforeningen

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

Ansvarlig utgiver

Blærekreftforeningen

Redaktør

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

Design/layout

Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde

Morten Brakestad



Blærekreftforeningen

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

www.blaerekreft.no

**[www.facebook.com/
blærekreftforeningen](https://www.facebook.com/blærekreftforeningen)**

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN



Overlege Gunder Lilleaasen (t.v.) og avdelingsleder Stig Müller ved urologisk avdeling på Ahus. Lilleaasen er hovedansvarlig for blærekreftkirurgien.

Robotkirurgi på blærekreft – en suksesshistorie

På Ahus har de gjort robotkirurgi til en suksesshistorie. Nå kommer en tredje robot – og med den en ny generasjon teknologi som kan komme blærekreftpasientene til gode.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Over kontordøren til Stig Müller henger et skilt: «Urinlederen». Det er et ordspill han tydeligvis trives med – han er tross alt avdelingsleder og overlege ved urologisk avdeling på Akershus universitetssykehus. Det er Müller som har ledet innføringen av robotkirurgi på sykehuset siden den første roboten kom i 2018, og det er han som tar oss med inn på operasjonsstuen noen etasjer opp. Her møter vi en annen type humor: Roboten har fått navnet «Arnold», komplett med et bilde av sin navnebror; actionstjernen i rollen som ustoppelig filmrobot kjent

for rå, destruktiv muskelkraft. Men roboten på Ahus er bygget for noe annet: livgivende presisjon og utholdenhet.

Inne i operasjonsstuen sitter kirurgene bøyd over hver sin styringsenhet, med hodet i en kikkert som gir tredimensjonalt syn rett inn i pasientens kropp. Noen meter unna ligger pasienten tilkoblet maskinen med fire bevegelige armer. Roboten gjør ingenting på egen hånd – den fjernstyres av kirurgene, men gir en presisjon og oversikt som verken åpen kirurgi eller tradisjonell kikkhullskirurgi kan matche.

– Du har på en måte hodet inni

kroppen på pasienten. Forstørrelsen er voldsom, og du ser strukturer som ikke er mulig å se ved åpen kirurgi, sier Müller.

Tre metoder – store forskjeller

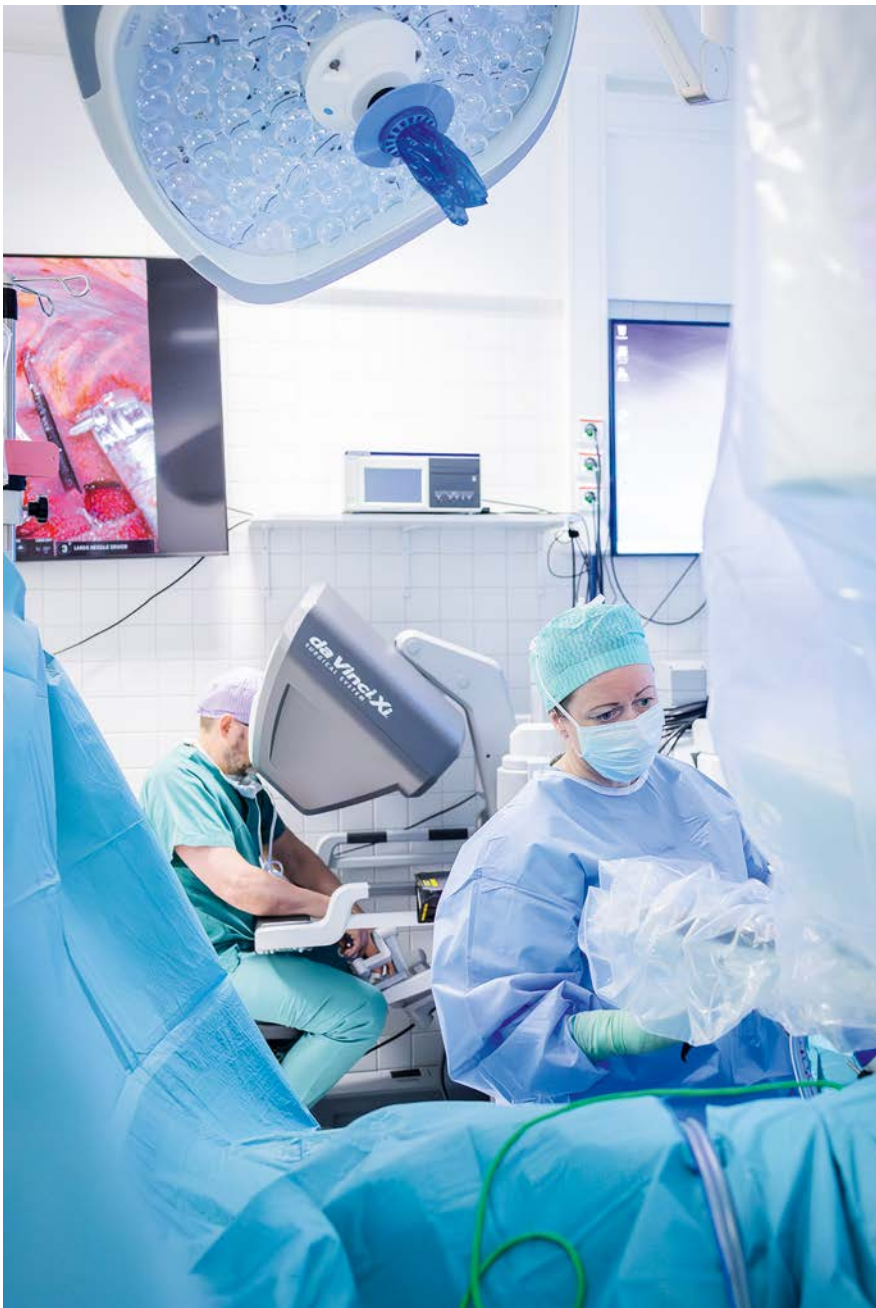
Ved åpen kirurgi lager kirurgen et stort snitt for å komme til. Det er belastende for pasienten, med mer smerter, større blødning og lengre liggetid. Kikkhullskirurgi – også kalt laparoskopi – ble en revolusjon fra 1990-tallet: Kamera og instrumenter føres inn gjennom små hull, og pasienten er raskere på beina og kan ofte reise hjem tidligere.

Robotkirurgi er en videreutvikling av kikkhullskirurgien. Instrumentene kan vinkles i alle retninger, som et bittelite håndledd inne i kroppen. Kirurgen ser tredimensjonalt og i kraftig forstørrelse, styrer tre armer pluss kameraet selv, og roboten filtrerer bort skjjelving i hendene. →



Bildet til venstre: Kirurgens fingre i robotens styringshåndtak. Bevegelsene overføres direkte til instrumentene inne i pasienten, men skjjelving filtreres bort.

Nederst: Operasjonssykepleieren fungerer som førsteassistent ved pasienten – og det hun gjør er egentlig laparoskopi. Med vanlige kikkhulls-instrumenter leverer hun inn utstyr, assisterer og suger ut blod mens kirurgene styrer roboten fra konsollene.



– Ved vanlig kikkhullskirurgi er instrumentene helt rette pinner, og bildet er todimensjonalt. Det gjør det mye vanskeligere å vurdere avstander og å se. Med robot er det helt intuitivt, forklarer Müller.

Blærekreft og robotkirurgi

Ved muskelinvasiv blærekreft – altså kreft som har vokst inn i blæremuskulaturen – er standardbehandlingen å fjerne hele blæren, en operasjon som kalles cystektomi. Etterpå lager kirurgen en ny urinavledning, enten en stomi der urinen samles i en pose på magen, eller et såkalt kontinentreservoar laget av tarm.

– Rundt 90 prosent av pasientene i Norge får stomi. Det er en enklere operasjon med færre komplikasjoner etterpå. Men yngre pasienter ønsker gjerne en kontinentløsning uten stomi, og alle får tilbud om det, sier Müller.

Ahus begynte med robotassistert cystektomi for to år siden, og det har raskt blitt hovedmetoden.

– I begynnelsen opererer man litt selekterte pasienter. Så ser man at det fungerer også på de vanskelige, og gradvis blir det den foretrukne metoden. Det er nå en stund siden vi har gjort en åpen cystektomi, sier han.

Studier har foreløpig ikke vist store forskjeller i komplikasjoner mellom robotassistert og åpen cystektomi, men det blør mindre med robot. Müller peker også på at kirurgene er mindre fysisk belastet – de sitter avslappet i konsollen i stedet for å stå med skjev rygg i timevis.

– Det påvirker nok kvaliteten på slutten av en lang operasjonsdag, sier Müller.

En bloc-cystektomi: fra endetarm til blære

Et av de mest spennende fremskritt-



Akershus universitetssykehus (Ahus) var det siste universitetssykehuset i Norden som fikk operasjonsrobot, men har siden 2018 blitt ledende på utnyttelse av teknologien.

tene innen blærekreftkirurgi de siste årene er innføringen av såkalt en bloc-cystektomi. En bloc-teknikk – der svulst og omliggende vev fjernes i ett sammenhengende stykke – er et etablert kirurgisk prinsipp ved flere kreftformer. Nyvinningen fra St. Olavs hospital i Trondheim er å anvende det på cystektomi: I stedet for å fjerne blæren og lymfeknutene hver for seg, fjernes alt i ett preparat, inkludert fettvevet som forbinder dem.

– Inspirasjonen kommer fra endetarmskirurgien, der man på 1980-tallet begynte å fjerne alt vevet som hører sammen i ett preparat. Det ga betydelig færre lokale tilbakefall. Vi har nå vist at det samme gjelder for blærekreft, forteller Müller.

Alle cystektomisykehus i Norge har nå begynt å ta i bruk teknikken. En nasjonal studie viser klare forskjeller i favør av en bloc-metoden, både for tilbakefallsfri overlevelse og totaloverlevelse.

– Effekten er på 10–15 prosent bedret overlevelse. Det er større enn det man ser fra de fleste onkologiske medikamentstudier, og det koster ikke noe ekstra, sier Müller.

Teamet bak suksessen

Ahus har 14 overleger på urologisk avdeling. Seks av dem er robotkirurger: tre som opererer prostatakreft, tre som

opererer nyrekreft, og to av disse som også driver blærekreftkirurgi. Blærekreftkirurgien ledes av overlege Gunder Lilleaasen. I tillegg deltar leger i spesialisering (LIS) i operasjonene.

En viktig suksessfaktor har vært å bruke operasjonssykepleiere som førsteassistenter ved pasienten, i stedet for leger.

– Vi sendte alltid kirurgen og sykepleieren sammen på sertifisering, og de gjorde sin første operasjon sammen. Det skapte en teamfølelse som har vært helt vesentlig, sier Müller.

Resultatet taler for seg: 443 operasjoner det første året med én robot – en utnyttelse som vakte oppsikt internasjonalt. Siden har sykehus fra flere land kommet på besøk for å lære av den såkalte Ahus-modellen.

Tre generasjoner robot

Den første roboten kom i 2018 – en avansert modell der roboten og operasjonsbordet kommuniserer, slik at roboten beveger seg med når pasienten vipper. Det utnytter gravitasjonen til å flytte innvoller unna operasjonsfeltet, noe som er særlig nyttig ved gastro- og thoraxkirurgi. I 2020 kom den andre roboten.

Nå i 2026 kommer den tredje – en helt ny generasjon med krafttilbakemelding i instrumentene, slik at kirurgen kan

Robotkirurgi ved blærekreft

Robotkirurgi er en videreutvikling av kikkhullskirurgi der kirurgen fjernstyrer instrumenter med vinklede håndledd inne i kroppen, med tredimensjonalt syn og kraftig forstørrelse.

Ved muskelinvasiv blærekreft er hovedoperasjonen cystektomi – fjerning av hele blæren – etterfulgt av en ny urinavledning (stomi eller kontinentreservoar).

Seks sykehus utfører cystektomi i Norge: Ahus, OUS, Sykehuset i Vestfold, Haukeland, St. Olavs hospital og UNN. Alle bruker nå robot.

Ahus fikk sin første robot i 2018, sin andre i 2022 og en tredje av ny generasjon i 2026. Sykehuset nærmer seg 5 000 robotoperasjoner.

En bloc-cystektomi, utviklet i Trondheim, viser bedre overlevelse sammenlignet med standardteknikk i en nasjonal studie.

kjenne om noe er tungt eller lett.

– Det er et kvantesprang. Maskinen har 1 500 ganger mer datakraft, og det åpner for avanserte visualiseringsverktøy, som fluorescerende markører som lyser opp bestemte vevstyper, sier Müller.

Fritt sykehusvalg

Alle de seks sykehusene som utfører cystektomi i Norge – Ahus, Oslo universitetssykehus, Sykehuset i Vestfold (Tønsberg), Haukeland, St. Olavs hospital og UNN – bruker nå robot. Müller mener det ikke er store forskjeller mellom sykehusene.

– Jeg vil ikke si at man bør søke seg til ett bestemt sykehus. Alle har begynt med en bloc-teknikken, og alle har et ganske høyt operasjonsvolum, sier han.

Pasienter som ønsker å benytte fritt sykehusvalg, kan ta kontakt med sin fastlege eller behandlende urolog, som kan sende en henvisning til det sykehuset pasienten foretrekker. ●

Et aktivt liv med kunstig blære

Deltakelse i studie, operasjon med robotkirurgi og opptrening med bekkenbunnstrening la et svært godt grunnlag for at Tore Andresen (63) i dag lever et aktivt liv uten begrensninger.



Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Sommeren 2022 oppdaget Tore blod i urinen.

– Jeg tenkte først at det sikkert går over, men nevnte det for kona, som er hjelpepleier. Hun var bestemt på at vi måtte ringe legen med en gang. Allerede dagen etter satt jeg på legekontoret, og så gikk kjapt videre til CT. To dager senere fikk jeg beskjed om at jeg hadde kreft i blæren, og omtrent samtidig ringte Ahus og ville ha meg inn til utredning.

Få dager senere gjennomgikk Tore en TUR-B på og fikk konstatert at blæren måtte fjernes.

– Alt gikk utrolig fort. Jeg følte meg veldig godt ivaretatt fra første stund og rakk vel egentlig aldri å bli bekymret. Fastlegen min var fantastisk – hun sto på og ordnet raskt plass i pakkeforløpet.

Ble med i studie

Før operasjonen fikk Tore tilbud om å delta i en studie på immunterapi, i kom-

binasjon med cellegift, noe han takket ja til.

– Det ble lagt opp slik at jeg fikk immunterapi og cellegift i tre måneder før jeg ble operert i januar 2023, deretter fortsatte jeg på immunterapi helt til oktober 2023.

Det å få være med i en studie er Tore svært tilfreds med.

– Jeg hadde lite bivirkninger av behandlingen og føler meg godt ivaretatt. Nå i etterkant er jeg også lite bekymret, fordi jeg er med i studieopp-
legget er jeg hyppig til grundig kontroll, så jeg føler meg absolutt trygg.

Under operasjonen ble Tore sin blære tatt ut og sendt til inn til analyse. Analysen bekreftet at immunterapien hadde hatt god effekt, da det var ikke lenger var kreft å spore i blæren.

Robotkirurgi og rekonstruert blære

Selve operasjonen ble gjennomført med robotkirurgi.

– Så vidt jeg vet var jeg den første

pasienten som dette inngrepet ble utført på med den metoden på Ahus, noe jeg ikke visste på forhånd, men noen må jo være prøvemaner.

Selv om operasjonen var heftig, så var den veldig vellykket. Det ble konstruerte en ny blære av 60 cm av tarmen før blæren ble fjernet, i tillegg til prostata og noen lymfer.

– Robotkirurgien har gitt meg lite arr og lite smerter, og valg av innvendig blære har vært veldig riktig for meg.

Tore fikk rekonstruert en innvendig kunstig blære, en såkalt Florence blære.

– Jeg hadde vært på seminar med Blærekreftforeningen før operasjonen, og hadde fått god informasjon om alternativer til stomiblære. Jeg var fast bestemt på at jeg ønsket en innvendig løsning, og det har jeg ikke angret på.

God nytte av bekkenbunnstrening

Etter operasjonen var det fokus på trening og tilvenning til et liv med en ny og litt annerledes blære.

– Jeg fikk tips om å begynne med bekkenbunnstrening, og fikk kontakt med en fysioterapeut som er spesialist på området. Det har vært veldig effektivt for meg og har gitt meg rimelig kontroll på blæren på dagtid og jeg har aldri hatt lekkasjeproblemer. På natten har jeg innarbeidet en rutine på at jeg alltid står opp klokken tre for å tømme, i tillegg til at jeg bruker bleie. Dette fungerer fint for meg.

Tilbake til hverdagen – og full jobb

Tore kom seg raskt etter operasjonen, både med nye rutiner og tilbake til hverdagen.

– Jeg jobbet 80 prosent det første året, før jeg gikk tilbake til full jobb – det var legene som styrte opptrappingen. Nå er jeg tilbake for fullt i jobben min innen salg av byggevarer.

Han er fysisk aktiv, går i skogen hver helg og leker med sine seks barnebarn.

– Jeg hjelper barna mine med husbygging og klatrer på tak og snekrer. Jeg føler ikke at jeg må begrense meg på noen måte, bortsett fra at jeg har byttet ut hengekøya med campingvogn og har sluttet å gå fra hytte til hytte. Rimelig nærhet til et toalett er en fordel i min situasjon. Men, jeg har også fått et varsel om at livet ikke varer evig, og har bestemt meg for å gå av med pensjon som 65-åring.

Åpenhet og positiv innstilling

Tore har valgt å være åpen om sykdommen, både med familien, venner og med kolleger.

– Jeg har aldri gravd meg ned i noe. Det har vært viktig for meg å snakke med andre, holde motet oppe og være

ærlig om utfordringer.

Han anbefaler andre å være våkne for symptomer og ta kontakt med lege tidlig.

– Mitt råd er å ikke overse tegn som blod i urinen. Jo tidligere man kommer i gang med utredning, jo bedre. Jeg er et

godt eksempel på at det går an å komme sterkt tilbake – jeg har fått et fullverdig liv etter kreftbehandlingen. ●

Tore deltok i et studieopplegg med immunterapi og robotkirurgi for blærekreft, fikk rekonstruert en innvendig blære – og opplever i dag god oppfølging og livskvalitet.



Ønsker du en grundig vurdering av dine behandlingsmuligheter?

www.cancerconsulting.no

Klinikk på Skøyen i Oslo og Laguneparken i Bergen



e-post: post@cancerconsulting.no

Vi tilbyr second opinion, gentesting og vurdering av behandlingsalternativer

Vi spesialiserer oss på persontilpasset og målrettet behandling med pasienten i fokus

Onkolog Helene Langberg



995 29 009



cancer consulting



ONCOCAST
en podcast av MSD om kreft

Brukermedvirkning og kreft

Når behandling skal velges, har du rett til å bli hørt – men hva betyr det for deg?

I denne episoden av MSD Oncocast snakker vi om hva brukermedvirkning kan bety i møte med helsevesenet. Hva innebærer retten til brukermedvirkning? Hvilke muligheter og utfordringer finnes?

Skann QR-koden for å høre episoden på Spotify.
Episoden finnes også på msd.no/kreft



MSD er et forskningsbasert legemiddelselskap.



Podcastvertene Walaa Abuelmagd og Elisabeth Næss



MSD (Norge) AS, Postboks 1579 Vika, 0118 Oslo.
Copyright © 2026 Merck & Co., Inc., Rahway, NJ, USA and its affiliates.
All rights reserved. NO-NON-00629 03/2026

Lokale treff er viktige møteplasser

Lokale treff er en viktig del av fellesskapet i Blærekreftforeningen, og noe vi ønsker å satse mer på. Der vi har nok medlemmer og engasjerte lokalrepresentanter, skapes møteplasser som betyr mye for dem som deltar.

Tekst: Anita Eik Roald

En stor takk til alle lokale krefter som gjør dette mulig. Tilbakemeldingene fra deltakerne er tydelige: Treffene oppleves som både nyttige og meningsfulle, men vi skulle gjerne hatt enda flere med. I Sandnes møtte 16 medlemmer opp – én av dem hadde reist helt fra Flekkefjord, noe som sier mye om hvor viktige disse arenaene er.

Innholdet på de lokale treffene varierer. Noen ganger står det sosiale i sentrum, som «Pizza og prat» i Drammen, andre ganger er det mer faglig.



Treff i Trondheim 25. november

I Bergen holdt Linda Mitt, forløpskoordinator ved Haukeland universitetssjukehus, et spennende innlegg, mens lokalrepresentant Hans-Petter Isaksen ledet møtet. I Oslo møttes vi på Deichmanske bibliotek, der forsker Heidi Pharo ga en oppdatering om urin-test-studien.

I Trondheim ønsket Elin Schive samt Kjell og Marit Hanssen medlem-

mene velkommen. Der ble både pasienthistorier delt, Blærekreftforeningens arbeid presentert, og pårørendes viktige rolle løftet fram.

Har du forslag til temaer som kan engasjere flere, eller ideer til hvordan vi kan gjøre treffene enda mer attraktive? Ta gjerne kontakt. Lokale møteplasser blir best når de formes av dem som bruker dem. ●

Kreftkonferansen 2026

– Kliniske studier handler om mer enn forskning

På årets Kreftkonferanse ble flere viktige og høyaktuelle temaer løftet fram. Det som engasjerte meg aller mest, var likevel det første: behovet for flere kliniske studier.

Tekst: Anita Eik Roald

Siden jeg selv fikk livreddende behandling gjennom en klinisk studie, fikk jeg, sammen med andre, æren av å åpne konferansen med min historie. For meg var det viktig å understreke hvor avgjørende det er at flere får tilgang til kliniske studier – og at denne tilgangen finnes nærmere der folk faktisk bor.

Kliniske studier er ikke bare viktig forskning. For pasienter kan de bety nytt håp og tilgang til de aller nyeste behandlingene – behandlinger som kan redde liv. Derfor handler tilgang til kliniske studier også om rettferdighet og like muligheter.

Ingrid Stenstadvold Ross fulgte opp med et tydelig budskap jeg deler fullt ut: Skal vi lykkes, må vi tenke nytt – og vi

må tenke nasjonalt. Hun mente at regjeringens nye strategiplan for å øke antall studier i Norge fram mot 2036 er god på innhold, men altfor svakt finansiert.

– For å komme i gang, intensivere og få opp volumet, koster det litt i starten. Det må man være villig til å betale for. Deretter kan det faktisk også bli lønnsomt, både for sykehusene, landet og ikke minst for pasienten, sa hun.

I paneldebatten ble flere hindringer trukket fram: manglende kapasitet i sykehusene, knapphet på personell og lokaler, et uoversiktlig Helfo-regelverk som kan gjøre studier til en økonomisk risiko, og treg tilgang til helsedata. Statssekretær Bekeng lovet å ta Helfo-problematikken med tilbake til Helse- og omsorgsdepartementet. ●



Nytt prosjekt:

Livsgnist og nærhet etter blærekreftbehandlingen

Blærekreftforeningen starter nå et nytt prosjekt:

«Livsgnist og nærhet etter blærekreftbehandlingen».

Tekst og foto: Rannveig Øksne

– Bakgrunnen for dette prosjektet er noe fleste pasienter og pårørende kjenner seg igjen i, nemlig det at seksualitet etter behandling nesten ikke blir snakket om – verken på sykehusene eller ellers i helsevesenet. Når behandlingen er over, blir mange overlatt til fastlegen, som ofte ikke mangler kompetanse på området, eller kanskje ikke alltid er like lett å ta opp problemet med. Seksuell uhelse etter blærekreftbehandling har generelt veldig lite fokus til tross for at det berører veldig mange mennesker, sier Anita Eik Roald, daglig leder i Blærekreftforeningen.

Behandling av blærekreft kan direkte påvirke ereksjonsevne, ejakulasjon og vaginal lengde. Mange som har gjennomgått radikal cystektomi strever med kroppsbildet, seksuell intimitet og seksuell nytelse i etterkant.

– Gjennom prosjektet ønsker vi å gi pasienter og pårørende bedre kunnskap om hvilke seksuelle utfordringer som kan oppstå etter behandling, og hvilken hjelp som finnes. Mange sier at de ikke var forberedt, og at de skulle ønske de fikk mer informasjon og støtte tidligere. Vi vil samle kunnskap om både de konkrete fysiske og psykiske utfordringene blærekreftpasienter møter – temaer som ofte er vanskelige å snakke om, både for pasienter og helsepersonell. Denne kunnskapen vil også være nyttig for støtteapparatet, som uroterapeuter og sexologer, og kan bidra til tryggere og bedre oppfølging fremover, forklarer Eik Roald.

Blærekreftforeningen har fått støtte fra Kreftforeningen og prosjektet er organisert med prosjektleder,

et faglig råd (urolog, uroterapeut og sexolog) og et brukerråd.

Målet med prosjektet er å:

- øke kunnskap og åpenhet om seksuelle utfordringer etter blærekreftbehandling
- gi pasienter og partnere konkrete verktøy og informasjon
- styrke helsepersonells kompetanse og trygghet til å ta opp temaet.

I det faglige arbeidet deltar blant andre Rune Ougland (Ph.d. i molekylær kreftforskning og spesialist i generell kirurgi og urologi ved Bærum sykehus), Trude Slettvoll Lien (spesialsykepleier, psykoterapeut og sexologisk rådgiver NACS) og Hanna Solberg (daglig leder i Quintet).

Gjennom prosjektet ønsker Blærekreftforeningen å bidra til at livsgnist, nærhet og seksualitet blir en naturlig del av oppfølgingen – ikke noen pasienter og pårørende må kjempe for å få snakke om. ●



Trude Slettvoll Lien og Anita Eik Roald under Blærekreftforeningens årsmøte.

Lyst og næ

– De fleste får høre mye om svulster, kirurgi og kontroller, men svært lite om hva som skjer med lyst, nærhet og kropp når behandlingen er over, sier Trude Slettvoll Lien. Hun er spesialsykepleier i psykisk helsevern, psykoterapeut og klinisk sexolog (NACS), med rundt 20 års erfaring fra onkologi og urologi.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

– Alle har en seksualitet, uavhengig av funksjonsnivå, alder, kjønn, legning eller kultur. Det er ikke slik at seksualiteten opphører fordi kroppen er forandret. Den forandres – sammen med livet.

Seksualitet er mer enn funksjon

Trude Slettvoll Lien er opptatt av å utvide forståelsen av hva seksualitet er. For mange blir den redusert til prestasjon, samleiefrekvens og fysisk funksjon. Hun minner om at seksualitet også handler om følelser, tanker, fantasi, kroppsbilde og relasjoner – hvordan vi forholder oss til oss selv og andre som kroppslige, sansende mennesker.

– Når kroppen er operert, urinveiene lagt om og det finnes arr, lekkasjer eller stomipose, utfordres forholdet til egen kropp. Mange opplever at de ikke lenger passer inn i bildet av hva som er en «seksuelt attraktiv» kropp.

Når normer og forventninger strammer til

Samfunnets normer for kropp og funksjon gjør at mange føler seg «utenfor» etter blærekreft, særlig når lekkasje, ereksjonsvansker, tørr skjede, smerter eller stomi kommer inn i bildet.

– Mennesker med nedsatt funksjonsevne og kronisk eller alvorlig sykdom opplever ofte at deres seksuelle helse er et ikke-tema, sier Trude. – Det betyr ikke at seksualiteten er borte – bare at ingen spør.

Behandling kan gi endret lyst,

rhet etter behandling

fatigue, smerter og praktiske utfordringer i situasjoner med nakenhet og nærhet. Samtidig møter mange sterke forventninger til hvordan de «skal» se ut og fungere, noe som kan gi sorg, skam og svekket selvfølelse.

Par, single – og den vanskelige praten

Blærekreft påvirker både den som er syk og relasjonen rundt. I parforhold kan sykdom gi avstand, misforståelser og usikkerhet. Noen får dårlig samvittighet for å ikke orke eller ha lyst, andre blir redde for å ta initiativ.

– Det er ofte mer skremmende å snakke om det enn å leve med problemet. Men uten ord blir avstanden gjerne større.

Dersom man er singel så dukker det opp andre spørsmål: Når forteller jeg om stomi eller lekkasje?

– Kreftdiagnosen kan slå rett inn i selvfølelsen. Det blir ikke bare et spørsmål om kropp, men om identitet og verdi.

Nye veier til god seksuell helse

Trude understreker at seksuell helse ikke er luksus, men en del av det å være menneske. Hun oppfordrer til å ta eierskap til egen kropp.

– Det handler om å si til seg selv: Dette er kroppen min nå, med alt den har vært gjennom. Hvordan kan jeg være god mot den, i stedet for bare å dømme den?

Hun anbefaler å snakke mer åpent – både med partner og helsepersonell.

– Hvis du savner at noen spør deg om seksualitet, så har du lov til å være den som åpner døren. Du kan si: Dette påvirker også mitt liv, kan vi snakke om det?

– Hva er sex for meg nå?

Et nøkkelspørsmål Trude ofte stiller pasienter er: Hva er sex for deg nå? Etter blærekreft kan det være nødvendig å redefinere både sex og intimitet.

– Noen må lære seg et nytt språk for nærhet. Hvis samleie ikke lenger er mulig eller naturlig, kan andre former for nærhet – berøring, kyss, kroppskontakt uten prestasjonspress, sensuell massasje, fan-



– Seksualiteten opphører ikke fordi kroppen er forandret. Den forandres – sammen med livet, sier spesialsykepleier, psykoterapeut og klinisk sexolog Trude Slettvoll Lien.

tasi og lek – bli viktigere. Seksualitet og intimitet kan romme langt mer enn det vi tradisjonelt kaller sex. Det viktigste er at dere finner frem til noe som er godt, trygt og mulig – for dere slik dere er nå.

Når lysten svikter

Mange opplever at lysten endres eller forsvinner etter behandling. Trude beskriver ofte dette som et sted der man kan begynne med «lyst til å ha lyst» – et ønske om at seksualitet og nærhet igjen skal få plass, uten å presse seg inn i gamle mønstre.

– Man kan starte med å være nysgjerrig, ikke med å prestere», sier hun. Det kan bety små skritt: å tåle å se seg selv naken i speilet litt lenger, å tillate berøring uten at det nødvendigvis må føre til noe mer, eller å utforske fantasier, historier eller film på egne premisser.

Hun minner også om at medisinske og tekniske hjelpemidler kan ha stor betydning. Penispudder, vibratorer og dilatorer kan bidra til å gjenopprette eller tilpasse seksuell funksjon. Mange av

hjelpemidlene kan dekkes av NAV, men da må temaet løftes inn i konsultasjonen, og noen må bidra med veiledning og søknad.

Seksuell helse som del av kreftomsorgen

– Seksuell helse skal være en naturlig del av kreftomsorgen – ikke et tema man tar opp hvis det blir tid. Seksualitet er en del av det å være menneske. Når vi ignorerer den, risikerer vi å overse en viktig del av pasientens livskvalitet.

Trude oppfordrer både pasienter, pårørende og fagfolk til å ta seksuell helse på alvor. Pasienter ved å våge å si fra om egne behov, fagfolk ved å stille åpne og respektfulle spørsmål, også når de ikke sitter med alle svarene.

– Livsgnist, intimitet og nærhet etter blærekreft handler ikke om å presse seg tilbake til et tidligere sexliv, men om å gi seg selv rett til å være et helt menneske – med kropp, sårbarhet, skam, lyst, sorg og håp – også etter alvorlig sykdom. ●

Samvalg: *Det er pasientens preferanser som skal veie tyngst*

Hva er egentlig samvalg? Simone Kienlin, PhD og spesialrådgiver for samhandling og brukermedvirkning i Helse Sør-Øst, bidro til økt kunnskap om samvalg for pasienter under Blærekreftforeningens landstreff.



Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Kienlin understreket at samvalg betyr at pasient og helsepersonell tar beslutninger sammen. Pasienten skal få tilpasset informasjon om aktuelle behandlingsalternativer, med fordeler og ulemper, og støtte til å vurdere hva som er viktig for seg. For mange blærekreftpasienter som har gjennomgått kirurgi skapte temaet samvalg engasjement. Flere delte erfaringer – noen opplevde å bli lyttet til i forbindelse med kirurgi, mens andre ikke fikk sine ønsker tatt på alvor.

– Hvem sine preferanser som bør følges – kirurgens eller pasientens? For meg er det innlysende at det er pasienten som skal bli hørt, sa hun.

Kienlin pekte også på at det har vært en del misforståelser mellom begrepene brukermedvirkning og samvalg.

Brukermedvirkning kan foregå på mange nivåer i helsetjenesten, mens samvalg handler om brukermedvirkning på individnivå i konkrete beslutningssituasjoner, der pasienten

tar informerte valg i samarbeid med behandler.

I Helse Sør-Øst er samvalg godt forankret, blant annet gjennom en egen strategi for implementering. Det er også innført tekst om samvalg i innkallinger til pasienter der det er relevant, for å tydeliggjøre at pasienten har valg – og rett til å være med og bestemme. ●

Hva er samvalg – kort fortalt?

Samvalg betyr at:

- du som pasient får informasjon om behandlingsalternativer, og hvilke fordeler og ulemper de har
- du får hjelp til å vurdere hva som er viktig for deg – for eksempel færrest mulig bivirkninger eller å kunne holde på med aktiviteter du er glad i
- du og helsepersonellet sammen bestemmer hvilken behandling som er best for deg og din situasjon.

Tre spørsmål du kan stille legen din:

1. Hvilke alternativer har jeg?
2. Hva er fordelene og ulempene ved de ulike behandlingene?
3. Hvor sannsynlige er fordelene og ulempene?

Les mer om samvalg:
helsenorge.no/samvalg/hva-er-samvalg/

Sensskader

Hvilke senskader kan oppstå etter radikal behandling, og hvilke tiltak kan gjøres?

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

– Når vi snakker om radikal behandling, mener vi behandling som har som mål å fjerne all kreft og gjøre pasienten frisk – ikke bare lindre eller bremse sykdommen. Store inngrep kan ofte føre til senskader for pasientene, sier urolog og overlege ved Sykehuset i Vestfold, Erik Skaaheim Haug.

Hva er radikal behandling?

– Når behandlingen skal fjerne all kreft så innebærer det en stor operasjon, med fjerning av hele blæren med prostata hos menn, hos kvinner blir hele blæren fjernet, og ofte også urinrør, livmor, eggstokker og fremre del av skjeden. Radikal behandling kan også være omfattende strålebehandling. Nettopp fordi behandlingen er så omfattende, kan den gi senskader, for eksempel urinlekkasje og endret seksualfunksjon hos både menn og kvinner, forklarer Skaaheim Haug.

Sensskader hos menn – urinlekkasje og ereksjonsproblemer

Haug forklarte at senskadene hos menn ofte handler om urinlekkasje og seksuell funksjon:

- Etter radikal prostatektomi (fjerning av prostata) har en del menn urinlekkasje (omtrent 10–30 prosent) og over halvparten får erektil dysfunksjon (problemer med å få eller beholde ereksjon). Tilsvarende vil menn gjerne ha ereksjonsproblemer også etter cystectomi (fjerning av blæren) og også kunne lekkasjeproblemer ved anleggelse av ny blære
- Etter radikal strålebehandling kan noen få betennelse i endetarmen (proktitt), fistler (unormale forbindelser mellom organer) og hyppig vannlating.

etter radikal behandling

Ved cystektomi hos menn fjernes altså også prostata noe som gjør at sædutløsningen forsvinner. Mange kan likevel oppleve orgasme, spesielt hvis nervene rundt området blir skånet under operasjonen.

– Vi må bli flinkere til å snakke om seksuell helse etter behandling, ikke bare kreftkontroll, understreket Haug.

Haug nevner flere mulige tiltak: nervesparende kirurgi, såkalt penil rehabilitering (trening og behandling for å bedre ereksjonsfunksjon), bruk av vakuumpumpe, injeksjoner i penis (for eksempel Invicorp og Caverject), tabletter som Cialis og Viagra, og i enkelte tilfeller penil protese.

Kvinner – lite snakket om, men store konsekvenser

Hos kvinner vil strålebehandling kunne

ha samme bivirkninger, mens cystektomi kan gi senskader som kan være minst like omfattende, men som ofte får mindre oppmerksomhet.

Ved cystektomi hos kvinner fjernes ofte livmor og eggstokker, og det er risiko for:

- skade på parasympatiske nerver (nerver som er viktige for seksualfunksjon)
- at skjeden blir kortere eller trangere
- økt fare for prolaps (at organer i bekkenet siger nedover).

Mulige tiltak kan være nervesparende og organbevarende kirurgi der det er mulig, å bevare støttevev i skjeden, samt behandling etterpå med uttøying (blokking) av skjeden, tiltak mot prolaps og bruk av lokale østrogen-preparater og glidemiddel. ●



Radikal behandling har som mål å fjerne all kreft, men kan også gi senskader som urinlekkasje og endret seksualfunksjon, forklarer urolog og overlege Erik Skaheim Haug ved Sykehuset i Vestfold.

50 år for det som betyr mest

I Merck har vi et enkelt, men viktig mål: Å skape, forbedre og forlenge liv.

Vi markerer 50 år med innovasjon – med fokus på menneskene bak hver behandling.

Merck er stolt støttespiller i Blærekreftforeningens arbeid.

MERCK 50 år
NORGE

Merck AS | Drammensveien 123, 0277 Oslo | merck.no
NO-NONO-00095





Nytt styre valgt på årsmøtet i Blærekreftforeningen

Blærekreftforeningen avholdt årsmøte 21. mars på Olavsgaard, med 35 delegater i salen. Leder Cecilie Wendt loset de oppmøtte trygt gjennom sakslisten.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

I forkant av årsmøtet presenterte daglig leder Anita Eik Roald foreningens aktiviteter, mål og resultater. Hun gikk gjennom hvilke mål som var satt for arbeidet gjennom året som gikk og hva foreningen oppnådde gjennom 2025.

Det ble valgt nytt styre, som enstemmig ble vedtatt:

- Cecilie Wendt
- Gunhild Navjord
- Hans Petter Isaksen
- Odd Helge Liestøl
- Marit Myhre Hanssen
- Tom Caspersen
- Varamedlemmer: Vebjørn Kleiving og Rita Ødegård



Det nye styret, fra venstre: Vebjørn Kleiving, Marit Myhre Hanssen, Odd Helge Liestøl, Cecilie Wendt, Hans Petter Isaksen, Anita Eik Roald (daglig leder) og Gunhild Navjord.

Daglig leder Anita Eik Roland og styreleder Cecilie Wendt loset deltakerne godt gjennom foreningens årsmøte.



Dette er de nye medlemmene i foreningens hovedstyre:



Tom Caspersen,

60 år, fra Brøttum har solid styreverfaring fra både forening og arbeidsliv. Han ønsker å bidra fordi han mener Blærekreftforeningen gjør et viktig arbeid, særlig gjennom åpenhet, synlighet og god formidling av informasjon om mennesker, behandling og forskning. Tom fikk blærekreft i 2022, har gjennomgått omfattende behandling og følges fortsatt opp jevnlig. Med egen erfaring som pasient er han særlig opptatt av balansen mellom sykdom, arbeid og en meningsfull hverdag sammen med familie, kollegaer og andre pårørende.



Marit Myhre Hanssen, 59 år, fra Trondheim. Marit er pårørende og ønsker å bidra i et viktig og meningsfylt arbeid for både pasienter og pårørende, og motiveres særlig av samarbeid og fellesskap. Til daglig arbeider hun som prosjektleder i Statsforvalterens fellestjenester. Marit er spesielt opptatt av økt oppmerksomhet rundt rollen som pårørende, og mener Blærekreftforeningen gjør et viktig og nytenkende arbeid ved å løfte frem denne gruppen. Hun ser fram til å samarbeide med de mange dyktige menneskene i styret.



Odd Helge Liestøl, 64 år, fra Evje var til stede på årsmøtet. Han ser fram til å bidra med erfaring, engasjement og en tydelig stemme for blærekreftpasienter. Han er særlig opptatt av å styrke synligheten til foreningen, informasjon om tilbudene og likepersonarbeidet – spesielt inn mot sykehusene. Forskning er også et område han brenner for, og han gleder seg veldig til å bidra i styret.



Varamedlem Rita Ødegård, 49 år, fra Sandnes. Fikk påvist blærekreft i januar 2024, med to operasjoner og cellegiftbehandling, og er nå kreftfri. Er opptatt av at personer med blærekreft skal ha noen å snakke med, gjerne med lignende erfaringer, og få råd både før og etter store operasjoner. Er også særlig engasjert i hvordan barn og unge som pårørende blir ivaretatt når noen nær får kreft. Til daglig i full jobb som rådgiver i Utdanningsforbundet Rogaland. Engasjert i sønnens BMX-sykling og aktiv i styrer i Norges Cykleforbund. ●

Styrets planer fremover

Blærekreftforeningen går inn i de kommende årene med tydelige ambisjoner om å styrke både organisasjonen og tilbudet til medlemmer og pårørende.

– Med et nytt og engasjert styre på plass ønsker vi nå å utvikle arbeidet vårt videre. Nå når vi har fått en pårørende inn styret vil vi også satse på egne aktiviteter som retter seg spesielt mot pårørende og styrker denne delen av medlemsgruppen, sier styreleder Cecilie Wendt.

Foreningen vil fortsette å jobbe målrettet for å spre mer informasjon om blærekreft – både til helseinstitusjoner og ut til befolkningen generelt. Målet er at kunnskapen om symptomer og behandling skal bli mer tilgjengelig, samtidig som dette kan bidra til å øke medlemsmassen.

Støtte til forskning og deltakelse i ulike faglige fora og seminarer vil fortsatt ha høy prioritet. Styret vil bidra aktivt inn i fagmiljøene, gi innspill til retningslinjer og brukermedvirkning, og knytte seg tettere til forskningsmiljøer.

– Vi vil fortsette å jobbe for at blærekreftpasienter får tilgang til oppdatert og god behandling, understreker Wendt.

I 2026 blir Livsgnist-prosjektet et viktig satsingsområde, med fokus på seksualitet, intimitet og livsglede etter blærekreft. Dette er temaer som ofte får lite plass, men som er avgjørende for livskvaliteten etter sykdom og behandling.

I tillegg ønsker foreningen å løfte sin digitale synlighet. Styret planlegger en forstudie for å se hvordan ny teknologi best kan tas i bruk – både for å nå ut til flere, og for å gi bedre støtte og informasjon til medlemmer og pårørende i årene fremover. ●

Siste nytt fra blærekreftfronten

Vi har tatt en prat med urolog og overlege ved Sykehuset i Vestfold, Erik Skaaheim Haug, om aktuelle studier innen blærekreft.

– Det skjer enormt mye på kort tid – og flere av disse studiene er i ferd med å endre standarden for hvordan vi behandler blærekreft, sa han.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Nye kombinasjoner av immunterapi og målrettede medisiner gir flere pasienter mulighet til lengre liv.

NIAGARA – ny standard ved muskelinvasiv blærekreft

NIAGARA-studien viser at immunterapien durvalumab (Imfinzi) kombinert med cellegift før operasjon, og som vedlikeholdsbehandling etterpå, gir tydelig bedre overlevelse for pasienter med muskelinvasiv blærekreft. Behand-

lingen synes å redusere risikoen både for tilbakefall og for å dø av sykdommen.

– NIAGARA-studien peker mot en ny standardbehandling ved muskelinvasiv blærekreft, og dette er nå tatt inn i det nye handlingsprogrammet for 2026, sier Skaaheim Haug.

EV-Pembro (PADCEV®+ KEYTRUDA®) – «magic drug» for de som ikke tåler cisplatin

En del pasienter med muskelinvasiv blærekreft tåler ikke standard cellegift-

behandling (cisplatin) som tillegg til operasjon. Tidligere har disse ofte gått rett til operasjon, med høy risiko for tilbakefall.

En stor internasjonal studie har testet en kombinasjon av et målrettet legemiddel (enfortumab vedotin) og immunterapi (pembrolizumab), gitt både før og etter operasjon. Resultatene er svært lovende: risikoen for tilbakefall og død er betydelig redusert, og flere pasienter lever lenger. Etter to år levde 79 prosent i EV-Pembro-gruppen, sammenlignet med 63 prosent i kontrollgruppen.

– Dette er så nær vi kommer et ‘magic drug’ nå – en ADC kombinert med immunterapi, som både ved spredning og nå før operasjon gir en tydelig overlevelsesgevinst, sa Haug.

Vi jobber med utvikling av medisiner for behandling av blærekreft

Hva er ADC?

ADC er en type «målrettet cellegift» som er koblet til et antistoff, slik at behandlingen i større grad finner og angriper kreftcellene der de er.

Imidlertid krever behandlingen at man er oppmerksom på bivirkninger som er mange og annerledes.

– Denne typen behandling har en pris. Bivirkninger som spesielle lungebetennelser og leverbetennelse kan være alvorlige og i verste fall livstruende. Det krever tett oppfølging.

EV-Pembro er godkjent for bruk ved spredning og anbefales i det nye Handlingsprogrammet for 2026, Bruk før og etter operasjon er foreløpig ikke godkjent i Norge, og må behandles i Beslutningsforum.

TOMBOLA – blodprøve som kan fange opp risiko for tilbakefall

TOMBOLA-studien er en dansk studie som undersøker om man kan bruke en blodprøve til å fange opp hvem som har økt risiko for tilbakefall etter at blæren er fjernet (radikal cystektomi).

I blodet måler man sirkulerende tumor-DNA (ctDNA) – små biter av arvestoff fra kreftceller som kan sirkulere i blodbanen. Hvis ctDNA fortsatt er til stede etter operasjon, tyder det på at det kan være kreftceller igjen i kroppen.

På den måten kan man identifisere pasienter med høy risiko for tilbakefall, og sette inn tidlig immunterapi hos dem som trenger det mest – og la andre slippe unødvendig behandling.

– Dette er et viktig skritt mot mer persontilpasset oppfølging. Vi ønsker å gi intensiv behandling til dem som faktisk har høy risiko – og skåne dem som ikke har det, forklarte han.

ANKTIVA – nytt alternativ når BCG ikke virker

Noen pasienter med ikke-muskelinvasiv blærekreft, har liten eller dårlig effekt av standardbehandling i blæren med BCG. Dette kalles BCG-ufølsom sykdom. ANKTIVA (nogapendekin alfa inbaktsept) er en ny type immunterapi som gis sammen med BCG, direkte inn

Det skjer enormt mye på kort tid, og nye studier er i ferd med å endre hvordan vi behandler blærekreft, sier urolog og overlege Erik Skaaheim Haug ved Sykehuset i Vestfold.



i blæren. Behandlingen virker ved å aktivere kroppens egne immunceller (NK-celler og T-celler) slik at de bedrer kan angripe kreftcellene.

– For noen pasienter kan dette på sikt være et alternativ til å fjerne blæren, men det må fortsatt regnes som eksperimentell behandling, og særlig aktuelt når BCG ikke virker men pasienten ikke tåler cystektomi, forklarte han.

Bladmetrix – urinprøver som kan erstatte mange cystoskopier?

Bladmetrix 1 og 2 er studier ledet av professor Guro Lind ved Oslo universitetssykehus. De gjennomføres i alle de fire helseregionene i Norge, og undersøker om man kan bruke urinprøver til å oppdage tilbakefall hos pasienter med

ikke-muskelinfiltrerende blærekreft (overfladisk blærekreft). I dag følges disse pasientene ofte opp med gjentatte cystoskopier, det vil si at man går inn i blæren med et kikkertinstrument via urinrøret. Mange opplever dette som ubehagelig. Målet med Bladmetrix er å utvikle en urinmarkør, en test som kan påvise kreft via urinprøve både tidligere og sikrere.

– Målet er at en enkel urinprøve i framtiden kan erstatte mange av kikkertundersøkelsene vi gjør i dag. Det vil være en stor gevinst for pasientene, sa han.

I Bladmetrix 2 er planen å også se på pasienttilfredshet og muligheten for hjemmetest, noe som kan gjøre oppfølgingen både enklere og mer skånsom. ●

En hyllest til dere – livets uoffisielle spesialister

Å få en alvorlig kreftdiagnose, det er ingen spøk, det vet vi alle som er til stede her. Vi blir sluset inn i et system som tar oss fra den ene situasjonen til den andre, på godt og vondt.

Tekst: Elin Schive Foto: Privat

Det dreier seg om å overleve, man befinner seg i et vakuum, og unektelig får vi veldig mye oppmerksomhet. Alle følger med oss, og det kan bli litt i meste laget noen ganger. Vi får all plass på scenen. Men bak enhver sceneoppsettning har vi noen som står bak, som legger til rette, og sørger for at alt kommer i riktig rekkefølge.

Det er denne gruppen jeg nå har lyst til å bruke litt tid på – de som står bak scenen – en gruppe som sjelden får applaus, men som kanskje er de viktigste menneskene i denne forestillingen, nemlig dere som sitter her som pårørende. Dere er en imponerende gruppe!

Dere er mennesker som plutselig kan ting dere aldri har planlagt å kunne! På rekordtid er dere eksperter på urinveier, sykehuslogistikk, venting og bekymringer.

For eksempel:

Dere kan forklare forskjellen på ulike typer kateter.

Man kan plutselig si: «Hvordan gikk det med cystoskopian?» UTEN Å BLUNKE! Og man diskuterer urinveiene over middagsbordet.

Det er jo ikke alle familier som gjør dét, men med blærekreft i huset så gjør vi det! Det er like naturlig som at man diskuterer kongehuset og all krisen de står i!

Dere vet mer om urinblæra enn de fleste egentlig hadde planer om i løpet av et



Elin Schive er tilhenger av åpenhet, i forrige nummer av URO delte hun egne erfaringer med lekkasjer.

langt liv.

Det er en slags medisinsk utdanning ingen søkte på – men har tatt likevel!

For når sykdommen rammer, er det én som får diagnosen, men det er alltid flere som blir berørt! Og noen av dem setter seg ikke i pasientstolen.

De stiller seg ved siden av!

Jeg har tenkt mye på det, det må da være en spesiell plass å stå?

For derfra skal man:

være sterk, være rolig, være praktisk, og helst ikke være for redd – samtidig! Det er nesten litt imponerende bare det!

Jeg tror ingen egentlig planlegger å bli pårørende!

Det er ikke noe man søker på!

Det er ikke noe man øver seg på!

Men plutselig en dag står man der, og da lærer man fort, skal jeg snakke ut fra egen erfaring med min nærmeste pårørende!

Dere lærer nye ord, ord man aldri hadde tenkt man skulle bruke i en helt vanlig samtale.

Og det skjer noe med hverdagen.

Den blir mer ... konkret!

Man begynner å planlegge etter helt nye kriterier, jeg lar meg imponere, for nå er ikke spørsmålet:

«Er dette et fint hotell?»

Men: «Er det toalett?»

Og ikke bare: «Er det toalett?»,

men: «Er det et bra toalett?»

Jeg er ganske sikker på at dere utvikler en egen evne, en slags stille ekspertise. Dere vet ting som andre ikke vet.

Dere vet hvor det er toalett på bensinstasjoner, kjøpesentre, museer, fjellstuer og hotell!

Det er ganske imponerende at dere i tillegg har oversikt over diskrete tisseplasser nesten over hele landet, fra nord til sør! Og for min egen del – det er jo noe eget ved å stå side om side på disse diskrete tisseplassene!

Noen ganger tror jeg dere har en slags innebygd toalettradar!

En slik kompetanse som dere har, burde gitt studiepoeng, mange studiepoeng! Men bak alt dette ligger det noe annet også!



Elin Schive har skrevet et kåseri til pårørende, som hun holdt – til stor begeistring – under Blærekreftforeningens årsmøte i mars!

den som faktisk fungerer i hverdagen. Kjærlighet med vinduer åpne og med klare beskjeder!

Og så oppstår en ny situasjon med venting – for vi trenger jo laaang tid på badet, og spesielt om morgenen! Da kan ventingen bli krise for en og hver, resten av familien har jo også blære som må tømmes!

Før ventet man på bussen, nå er ventingen på et annet plan!

Så er det dette med intimitet – mange opplever at sexlivet dabber av – kanskje opphører. Men det kan jo ha sammenheng med alder også (vi har jo høy gjennomsnittsalder!)

Men uansett – *dere har en utrolig evne til å tilpasse dere livet slik det faktisk er, og ikke slik det var planlagt!*

**For, som en sa det:
«Vi finner ut av dette!»**

Og mange opplever at: Vi lever mer, krangler mindre, vet bedre hva som betyr noe!

En annen sa: «Jeg har levd fra kontroll til kontroll og vært på tå hev i mer enn ti år!»

Det er ganske imponerende å være på tå hev så lenge – de fleste av oss får krampe etter 3 minutter!

Så til slutt:

TAKK!

For omsorgen

For tålmodigheten

For humoren

Og for at dere står der – hver eneste dag!

Litt på tå hev, kanskje –

Men fortsatt ved siden av –

Og med stor oversikt over nærmeste toalett!

TUSEN TAKK! ●

Noe som ikke er like synlig.
For vi vet jo at dere også lever med noe som ikke alltid blir sagt høyt:

Usikkerheten

Venting

Den lille uroen som dukker opp før en kontroll

Den tanken som kommer:

Tenk om ...

Det er jo en tung ting å bære alene!

Men du verden så flinke dere er til å være den sterke!

Den som ikke viser alt, den som holder

litt igjen, og det for å beskytte oss som er den som bærer diagnosen!

En form for omsorg som ikke alltid synes, men som betyr veldig mye!

Det som slår meg, er ikke bare hvor mye dere står i, men hvordan dere står i det, og det med realisme!

Livet kan bli veldig konkret!

Som en sa en gang: «Vi kan ikke ha et hus som lukter av sykehjem!»

Det er kanskje ikke slike utsagn man finner i kjærlighetsdikt, men det er

kjærlighet, den praktiske kjærligheten,

Peristeen® Anal Plug

Peristeen® Analpropp

Kan bidra til bedre livskvalitet ved avføringslekkasje

Ta kontakt med Coloplast Assistanse på telefon 22 57 50 20 for bestilling av vareprøve eller mer informasjon. assistanse@coloplast.com



Enkel, sikker og diskret

Peristeen analpropp er et enkelt og effektivt hjelpemiddel mot avføringsinkontinens. Den hindrer ukontrollert lekkasje av avføring. Den er veldig liten i størrelse og kan bidra til økt selvtillit når du skal delta i aktiviteter som for eksempel ved svømming. Analproppen settes inn som en stikkpille i endetarmen.

Funksjon og egenskap

- Uten lateks, PVC og silikon
- Effektivt og dokumentert i kliniske studier¹
- Forhindrer avføringslekkasje
- Sitter trygt og stabilt under bruk
- Laget av et luftgjennomtrengelig skummateriale
- Skader ikke endetarmens slimhinne

1. W. PFrommer, A. M. Holschneider, N. Löffler, B. Schauff, B. M. Lire. A new Polyurethane Anal Plug in the Treatment of Incontinence after Anal Atresia repair (European Journal of Pediatric Surgery, October 2000:10, pp 186-190).

Coloplast Norge AS, 22 57 50 00 www.coloplast.no, assistanse@coloplast.com

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S, 2025-10. Alle rettigheter tilhører Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark. PM-39718.

Intervju med en likeperson:

Pusterom for pårørende

– I hver samtale prøver jeg å ha fokus på hvordan man skaffer seg energi, at man må sørge for å ha sine egne rom der man samler krefter, påpeker Marit Flåøyen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Marit Flåøyen (69) beskriver seg som en litt annerledes likeperson. Hun har nemlig ikke hatt kreft selv, men vært pårørende for ektemannen som gikk bort for ni år siden.

– Jeg er en av to pårørende likepersoner på Vardesenteret i Trondheim, forteller Flåøyen og beskriver det som et etterlenget tilbud.

Mannen hennes hadde hatt symptomer i mange år uten at legene fant ut hva som feilet han. Først etter fem år kom kreftbeskjeden.

– Jeg kan føle på en bitterhet over at det ikke ble oppdaget før. Da mannen min fikk diagnosen brukte vi Vardesenteret endel. Mannen min trente på pusterommet, jeg kjørte ham ofte dit og satt og drakk kaffe og vafler på Vardesenteret. Jeg syntes det var en fantastisk plass, og bestemte meg for at jeg skal gjøre en innsats den dagen jeg får bedre tid, forteller Flåøyen.

Etter at hun pensjonerte seg fra jobben som lærer for syv år siden, ble planene en realitet.

– På Vardesenteret har jeg ofte litt spontane samtaler. Hvis det er behov for det finner vi et eget lite grupperom, men jeg får også en del bestilte samtaler ofte fra pårørende og etterlatte, forteller hun. – **Hvorfor er det så fint å kunne snakke med en likeperson?**

– Erfaringen vi har er gull verdt. Jeg tror ikke det er mulig å sette seg inn i det før man har opplevd det selv. Det kan være krevende å være pårørende. Jeg ser det på de som kommer til oss, ofte to skritt bak med en «unnskyldning» om at de er med de også. Men likepersonssamtaler kan være like mye for pårørende! Jeg fanger ofte opp de pårørende hvis pasienten selv skal ha møte med en fysioterapeut, ha en treningstime e.l.



Likeperson Marit Flåøyen

De fleste har veldig behov for å få luftet tankene sine. De holder gjerne igjen når de går sammen med den som er syk. De tenker at det ikke er de det er noe synd på, at de må ta seg sammen og være den sterke, men så er man kanskje ikke så sterk til tider.

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

– Jeg har jo jobbet som lærer og er vant til å snakke – og lytte til folk. Vi har to ører og en munn – å huske at man skal lytte godt er veldig viktig. Samtidig er det nyttig å være god på small talk. Det må man ofte bruke i starten på samtalene. Det er mange som kommer som har grudd seg og er spente på hva dette er for noe. Hvis man prøver å komme inn på folk med litt løst og fast først, kommer ting opp etter hvert. Da må jeg henge meg på det de forteller. Jeg er tydelig på at jeg ikke kan løse

noens problemer og at jeg absolutt ikke er medisinsk personale. Men jeg kan lytte og fortelle hvordan vi løste lignende situasjoner. I hver samtale prøver jeg å ha fokus på hvordan man skaffer seg energi, at man må sørge for å ha sine egne rom der man samler krefter. Mange pårørende har ikke det, de «ofrer seg» og mister kanskje både omgangskretsen og hobbyene sine. Det er kjempeviktig at man som pårørende beholder kreftene sine, hvis ikke blir det jo et stort problem også for den som er syk. Å gå på kino, en konsert, en tur eller på Vardesenteret uten å ha et ærend, er eksempler på det. For meg hjalp det å gå på tur i marka, å bli litt svett, sette meg ned å gråte en skvett eller skrike ut frustrasjonen.

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

– På Vardesenteret er vi flinke til å fortelle om likepersonstilbudet. Vi er i tett dialog med Kreftforeningen, og jeg vet at de framsnakker likepersonstjenesten. Jeg har også hatt en god del henvendelser fra kreftkoordinator i Trondheim, der hun henviser folk til meg. Å få informasjonen ut skriftlig hjelper også, i form av brosjyrer og stand på sykehuset. ●

Ønsker du kontakt med en av våre likepersoner, send en epost til likeperson@blaerekraft.no eller ring vår kontaktttelefon **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.



Spør urologen



Erik Skaaheim Haug besvarer spørsmål som kommer inn til «Spør urologen» på 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: 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 fikk anlagt neoblære for cirka halvannet år siden og har trent mye bekkenbunn. Likevel må jeg opp omtrent annenhver time hele natten for å tisse for å unngå lekkasje, og innimellom lekker det likevel. Er dette vanlig etter neoblære? Finnes det noe mer jeg kan gjøre, eller må jeg akseptere enten å stå opp så ofte «resten av livet», eller å leve med lekkasje om natten?

– Nattdaglig lekkasje er en mulig bivirkning av neoblære. Dette skyldes at når fylling av blæren medfører at blæretrykket overstiger hviletrykket i lukkemuskelen/bekkenbunnen, så lekker pasienten. På dagtid kan man knipe igjen for å unngå lekkasje, men når man sover kan man naturlig nok ikke det.

Derfor er det viktig at man strekker opp blæren på dagtid til en kapasitet på rundt 500 ml (5 dl), da mindre kapasitet vil gjøre at trykket stiger raskere og overstiger «lukketrykket». Ved siden av opptrening av knipeevne og lukkemuskel er dette den viktige opptreningen, som ofte tar tre til seks måneder. Opptreningen av kapasitet skjer ved at pasienten sakte øker intervallene mellom vannlatingene og prøver å holde seg, selv om det kommer noen dråper. På denne måten strekkes blæren opp.

Ved redusert væskeinntak på kvelden og ordentlig tømning av blæren rett før leggetid, vil de fleste med en kapasitet på 5 dl kunne sove tre til fire timer før de må vekke seg selv og tømme blæren. Deretter vil mange kunne sove rundt tre timer før de igjen må våkne og tømme seg. Dette bruker vi mye tid på å forklare før man velger en slik løsning.

Det er også en variasjon i hvor godt dette fungerer, sannsynligvis ut fra forutsetninger hos pasienten som vi ikke alltid kan forutse. Derfor er det også noen pasienter som etter hvert velger å bruke uridom for å få nattdaglig kontroll.

I tillegg til en strukturert og disiplinert pasient, krever god funksjon av en ortotop neoblære («Studer-blære») også oppfølging av personell med erfaring, og er en oppgave for opererende avdeling og kirurg. ●

Jeg har ikke-muskelinvasiv blærekreft og fikk svulst(er) i blæren fjernet høsten 2025. Etter en måned startet jeg med BCG-behandling i blæren i seks uker. Planen var så en ny cystoskopi nå i år, og deretter videre vedlikeholdsbehandling med BCG i serier på tre uker med pauser imellom, over 12–36 måneder. På grunn av kapasitetsproblemer og mangel på leger har jeg så langt i 2026 verken fått gjennomført de planlagte kontrollene eller denne vedlikeholdsbehandlingen, og står nå bare på venteliste for timer ved avbestilling. Jeg har tidligere opplevd at en planlagt kontroll ble kraftig forsinket, og at det ved senere undersøkelse ble påvist at kreften var kommet tilbake. Dette gjør meg ekstra bekymret for hva nye forsinkelser og brudd på det planlagte opplegget kan bety. Hva kan slike forsinkelser i kontroller og manglende gjennomføring av planlagt BCG-vedlikeholdsbehandling innebære for utviklingen av blærekreften? I hvilken grad kan effekten av BCG-behandlingen bli dårligere når vedlikeholdsbehandlingen ikke går som planlagt? Og er det fortsatt realistisk å håpe på å bli helt kvitt blærekreften, til tross for disse pausene og avvikene fra anbefalt oppfølging og behandling?

– Det er vanskelig å gi et entydig svar på hva som har skjedd, men BCG-instillasjon blir de fleste steder gjort poliklinisk av sykepleier. Når det gjelder hva dette betyr for prognosen, kan jeg derfor ikke si noe helt sikkert. BCG er best dokumentert for å redusere risikoen for nye svulster, mens dokumentasjonen for å hindre utvikling til mer alvorlig kreft ikke er like entydig. Seks induksjonskurer gir effekt, men vedlikeholdskurene har vist seg å bedre effekten, særlig det første året. Ut fra at du i første omgang ikke fikk behandling i 2024, men først ved ny svulst i 2025, antar jeg at du innledningsvis sannsynligvis hadde en lavgradig svulst, og risikoen for alvorlig utvikling er da heldigvis uansett svært liten. Jeg vil likevel oppfordre deg til å ta kontakt med avdelingen din og be om time til vedlikeholdsbehandlingen. ●

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

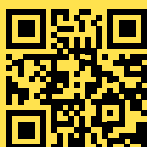
Bli medlem

Et medlemskap i Blærekreftforeningen koster 300 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 medlemskap som pasient, pårørende eller støttemedlem.

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

Støtt vårt arbeid

Vipps: 592541

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen:

Daglig leder:	Anita Eik Roald	anita@blaerekreft.no	930 48 535
Styreleder:	Cecilie Wendt	cecilie@blaerekreft.no	416 19 630
Styremedlemmer:	Hans-Petter Isaksen	hapeis@gmail.com	454 29 866
	Gunhild Navjord	gunnav@icloud.com	402 33 525
	Tom Caspersen	tom.caspersen@icloud.com	977 38 301
	Odd-Helge Liestøl	ohlies@moisund.com	918 68 502
	Marit Hanssen	maritmyhrehanssen@gmail.com	470 24 508
Varamedlem:	Vebjørn Kleiving		
	Rita Ødegård		