Blærekreftforeningen

uro

Nr. 2 – 2022

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Symptomer hos kvinner må tas på alvor!

Elin Schives historie

side 8-9

Gjennombrudd for blærekreft

side 6-7

Sex – et utvidet repertoar

side 12-13

Sviktende oppfølging ble en stor psykisk påkjenning

side 16-17

Leder

Stopp kreften i tide!

Er man så uheldig å bli rammet, så er det å få stoppet kreften tidlig naturlig nok helt avgjørende. Oppdager man forandringer på et tidlig stadium, er sjansen større for å komme i gang med nødvendig behandling raskt. Da blir risiko for skader mindre, og sjansen for spredning reduseres.

Det er skremmende å se at kvinner ofte kommer til behandling for blærekreft på et senere stadie enn menn. Vi hører ofte at mange kvinner har blitt satt på gjentagende antibiotikakurer etter at de har gått til legen sin med blod i urinen. Det kan føre til at kreften har blitt mer alvorlig når de omsider får diagnosen, og derfor vanskeligere å kurere. Antall menn som døde av sykdommen fra 2019 til 2021 var stabile, mens dødeligheten blant kvinner økte med nesten 30 prosent. Det er svært bekymringsfullt.

Vi må alle ta i et tak for å øke bevisstheten både hos kvinnene selv, og hos legene. Derfor har vi i Blærekreftforeningen satt ekstra søkelys på dette temaet. Vi har laget to flotte filmer med fokus på kvinner og blod i urinen. Her håper vi at mange vil hjelpe oss å dele disse. Videre arrangerer vi et kvinneseminar i februar, hvor denne problemstillingen også vil være et av flere tema.

Men aller viktigst å huske på: Har man blod i urinen, så skal man undersøkes av en urolog. Enten du er mann eller kvinne. Ferdig snakket.

Hilsen Tore

uro

Nr. 2 – 2022

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

Håp om kvalitetsregister for blærekreft

Blærekreftforeningen har jobbet på for at Kreftregisteret skal opprette et kvalitetsregister for blærekreft. Nå har vi fått gehør, og Liv Marit Dørum som er leder for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret forteller at hun håper på en positiv beslutning i løpet av første halvår neste år.

Liv Marit Dørum i Kreftregisteret er glad for Blærekreftforeningens engasjement for å få etablert et kvalitetsregister for blærekreft.

Tekst og foto: Eddy Grønset

– Det at Blærekreftforeningen tok initiativ til et møte med fagdirektør i Helse Sør-Øst sammen med Kreftforeningen, har vært et viktig initiativ. Vi er avhengig av støtte fra de regionale helseforetakene, og spesielt Helse Sør-Øst, for å få etablert registeret. Nå håper vi at vi kan få til en fremdrift i saksbehandlingen før jul og deretter en beslutning første halvår 2023, sier hun.

Måler kvaliteten

Det er i dag etablert fullfinansierte kvalitetsregister for åtte kreftformer, men blærekreft som er den femte mest utbredte kreftformen i Norge har det fortsatt ikke. Formålet med kvalitetsregistrene er å bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til kreftpasienter.

– Kvalitetsregistrene samler inn data om utredning og behandling av pasientgruppen. Hensikten er å bruke dataene fra registrene for å vurderepraksis ute på sykehusene, sier Liv Marit Dørum. Hun er klar til å etablere registeret for blærekreft så fort finansieringen er på plass.

Ba om møte

Sammen med generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross i Kreftforeningen skrev Blærekreftforeningens styreleder Tore Langballe et brev til administrerende direktør i Helse Sør-Øst hvor de ba om et møte for å få fortgang i etableringen av registeret.

– I brevet og det påfølgende møtet som vi fikk, påpekte vi at behandlingen av blærekreft er omfattende, og svært krevende for pasientene. Risikoen for tilbakefall er høy, det er rundt 70 prosent sjanse for tilbakefall etter behandling. Det krever dermed store ressurser i forhold til oppfølging og kontroller for å oppdage tilbakefall tidligst mulig. Pasientene må ofte ha livslang oppfølging, og mange må leve med stomi/ pose på magen med de konsekvensene det har for livskvalitet. Den samfunnsøkonomiske kostnaden vil også være betydelig, sier Langballe.

De påpekte at en følge av manglende kvalitetsregister på blærekreft er at behandlende sykehus ikke får tilstrekkelig tilbakemelding på om pasientene får riktig og god behandling.

– Vi risikerer at beste praksis for behandling ikke benyttes ved alle sykehus. Manglende kvalitetsregister innebærer også at det ikke hentes inn data som kan benyttes i forskning som igjen kan danne grunnlaget for kvalitetsforbedring i behandlingen. Som en av de store kreftformene i Norge er det nå på høy tid at vi får dette registeret på plass. På sikt vil dette kunne gi en betydelig kvalitetsforbedring i behandlingen av vår pasientgruppe. Derfor er dette en så viktig sak for Blærekreftforeningen, sier Tore Langballe.

Viktig samarbeid

Han trekker frem at det har vært viktig for denne saken at Blærekreftforeningen er tilsluttet Kreftforeningen og dermed har et tett og godt samarbeid.

– Samarbeidet med Kreftforeningen gir oss kredibilitet i forhold til alle eksterne parter – både i forhold til myndigheter, helsevesen og legemiddelindustri. Det gir oss også et nettverk med kompetanse og i samarbeid med andre pasientforeninger, sier Langballe som nå også representerer Blærekreftforeningen i Kreftforeningens representantskap.

Assisterende generalsekretær Ole Alexander Opdalshei i Kreftforeningen er glad for det kraftige engasjementet Blærekreftforeningen har vist i blant annet saken om et kvalitetsregister.

– Vi synes det er gledelig. Blærekreft er en kreftform hvor senskader er utbredt, og det at vi har en aktiv pasientforening i denne gruppen er viktig. Blærekreft er et område hvor det er forsket for lite. Da trenger vi engasjerte pasienter. Vi håper å få på plass kvalitetsregisteret. Dette er et godt eksempel på hvordan Kreftforeningen kan samarbeide med pasientforeningene, sier han.

Trenger en **ny æra for blæra**

Hvorfor er det noen former for kreft man nesten aldri hører om? Bettina Kulle Andreassen som er forsker i Kreftregisteret, har dukket ned i problemstillingen og gjort noen rystende funn.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Mens brystkreft har vært omtalt 39 000 ganger i norske medier er kontrasten til blærekreft svimlende med bare 2 000 omtaler. Lungekreft har på sin side 25 000 omtaler å vise til.

– Hvilke konsekvenser kan stillheten rundt blærekreft få?

– I verste fall kan stillheten rundt blærekreft føre til mindre bevissthet om blærekreft i befolkningen. Det betyr at mindre oppmerksomhet i media rundt en kreftform muligens kan føre til mindre kunnskap om for eksempel første kjennetegn og risikofaktorer til sykdommen. Første kjennetegn er som oftest blod i urinen. Mindre oppmerksomhet rundt risikofaktorene til denne kreftformen er lite gunstig. En annen ting er at det også er ganske stille på forskningsfronten for denne kreftformen. Forskning om årsak, tidlig diagnose og behandling er viktig for at færre skal bli syke, for at kreften skal bli oppdaget tidligere og for at oppfølging og behandlingen blir best mulig, sier Andreassen.

Går hardt ut over kvinner

Kreftregisterets kartlegging av hvor ofte de ulike kreftformene er omtalt i ulike medier, er spesielt oppsiktsvekkende med tanke på at blærekreft er en av de største kreftformene i Norge. Den siste kartlegging av publikasjonstallene er fra 2017, men det har ikke vært noen markant endring de siste fem årene, ifølge forskeren.

– Hva kan oppmerksomhet bety for forebyggende tiltak?

– Mindre oppmerksomhet rundt en kreftform er lite gunstig med tanke på forebyggende arbeid. Røyking, eksponering for helsefarlige kjemikalier på arbeidsplassen, tidligere kreftbehandling og kroniske blærebetennelser er kjente risikofaktorer for denne kreftformen. Hvor mange vet om det? undrer Andreassen.

Forskeren påpeker at kvinner er de som kan bli mest lidende av den dårlige oppmerksomheten rundt kreftformen.

– Siden kvinner har hyppigere infeksjoner i blæren enn menn kan det føre til at blod i urinen feiltolkes som infeksjon og at det i første omgang behandles med antibiotika. Her er det svært viktig at det følges opp om det fortsatt er blod i urinen etter behandlingen.

Hjelper med sterke talspersoner

Andreassen synes det er vanskelig å si om blærekreft er tabubelagt eller hva som er grunnen til at det snakkes lite om denne kreftformen.

– Tross alt blir jo testikkel- og endetarmkreft omtalt hyppigere enn blærekreft. De er vel ikke noe mindre tabubelagt? Mangler vi for eksempel sterke talspersoner? Dette er viktig. For eksempel har Aksel Lund Svindal uten tvil bidratt til mer oppmerksomhet rundt testikkelkreft da han fortalte om sin sykdom. Mange har da fått med seg hva man(n) må være oppmerksomme på, påpeker hun.

– Hva kan gjøres for å bedre situasjonen/oppmerksomheten?

– Det må forskes mer og det må kommuniseres mer og bedre. Vi må bli enda flinkere til å jobbe sammen med pasientorganisasjonene som Blærekreftforeningen som er en viktig søyle både for pasienter, men også i kommunikasjonsarbeidet rundt kunnskap om sykdommen.

Ny medisin gir håp

Den nye medisinen Padcev er en viktig milepæl for pasienter med fremskreden blærekreft.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Gjennom flere tiår skjedde det lite på behandlingsfronten når det gjelder blærekreft. Blærekreftpasienter med spredning til andre organer, fikk lenge kun tilbud om palliativ og lindrende behandling med kort forventet levetid. Til tross for dette har det vært forsket lite på denne kreftformen.

– Heldigvis er dette i ferd med å endre seg. Nå skjer det masse spennende på forskningsfronten, også på blærekreft, sier Blærekreftforeningens daglige leder Anita Eik Roald.

Det store taktskiftet kom i 2017 da blærekreftpasienter fikk tilgang til flere svært lovende immunterapibehandlinger. Endelig kom det noe som kunne stoppe kreften fra å utvikle seg, i alle fall for en stund. Det er imidlertid ikke alle som responderer på denne behandlingen, eller som tåler den. Disse pasientene har hatt få eller ingen alternativer. Den nye medisinen Padcev (enfortumab vedotin) ser nå ut til å kunne endre på dette.

Et helt nytt behandlingsprinsipp

Padcev er det første legemidlet som er godkjent i EU til voksne pasienter med lokalt fremskreden eller metastatisk urotelkreft. Disse har tidligere blitt behandlet med platinabasert kjemoterapi og en immunsjekkpunkthemmer. Overlege ved uro-onkologisk seksjon på Radiumhospitalet, Gunnar Tafjord, beskriver den nye medisinen som et stort skritt fremover.

– Dette er et helt nytt behandlingsprinsipp for blærekreft. Man benytter et antistoff og får cellegiften rett inn i cellene. En stor studie viser at overlevelsen er bedret med cirka fire måneder, når man ser på alle pasienter under ett. For blærekreftpasienter er det betydelig, spesielt når de har fått så mye behandling tidligere med både cellegift og immunterapi, sier Tafjord.

Ser lovende ut

Medisinen går ikke ut over nyrefunksjonen, som ofte er svekket hos mange blærekreftpasienter. Tafjord påpeker at medisinen likevel ikke er for alle pasienter.

– De som var med i studien var i god form. Bivirkningene viser seg å være omtrent på samme nivå som ved cellegiftbehandling. Det er bra, men man ser også noen nye typer bivirkninger. Alvorlige tilfeller av hudutslett kan gjøre at behandlingen må stoppes. Påvirkning av nervene, såkalt perifer nevropati, som ofte gjør at man mister følelsen i føttene, kan også medføre begrenset behandlingstid, forteller Tafjord.

Det er for tidlig å si hvordan det går med pasientene på lengre sikt, i følge overlegen, men den nye medisinen lover godt.

– Det som er spennende nå er å prøve medikamentet tidligere i behandlingsforløpet, i kombinasjon med immunterapi, noe som ser svært lovende ut, påpeker han.

Det er vår tur

Før behandlingen kan tas i bruk av norske pasienter må den godkjennes av Beslutningsforum. Tafjord har stor tro på at den snart vil bli godkjent. Blærekreftforeningens daglige leder trekker frem at det er på høy tid.

– Vi ser at andre krefttyper stadig får godkjent nye medisiner, det synes jeg selvsagt er flott, men nå mener jeg virkelig at det er vår tur. Vi må slippe å bli henvist til det private for å få kjøpt den nyeste behandlingen. Det forventer vi at vi skal få tilbud om på sykehuset, selv om vi ikke alltid er de som roper høyest, konstaterer Anita Eik Roald.

Gunnar Tafjord er overlege ved uro-onkologisk seksjon på Radiumhospitalet.

Padcev (enfortumab vedotin)

- er et såkalt «antistoff-legemiddel-konjugat»
- medisinens kreftbekjempende effekt har sammenheng med at antistoffet binder seg til et protein på celleoverflaten som forekommer hyppig ved blærekreft, og kapsler det inn før det frigir et anti-tumor-stoff inn i cellen.
- studier viser at medisinen forbedrer totaloverlevelsen signifikant, ettersom risikoen for død ble redusert med 30 prosent.

Gjennombrudd for blærekreft

De nyeste immunterapiene hjelper pasienter med både tidlig og sent stadium av blærekreft.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Gigja Gudbrandsdottir er urolog og blærekreftansvarlig på Haukeland Universitetssykehus.

På slutten av 1800-tallet injiserte en kirurg i New York en av pasientene sine med streptokokkbakterier – med vilje. Kirurgen som het William Coley var ikke gal, men håpet at bakterieinfeksjonen skulle stimulere en immunrespons som ville bremse spredningen av pasientens kreft. Eksperimentet fungerte og pasientens svulst krympet. I de neste 40 årene testet Coley og forskerkollegaene hans lignende metoder på mer enn 1 000 kreftpasienter. De lyktes langt fra alltid, men spesielt blant pasienter med bein- eller bløtvevskreft oppnådde de gode resultater. I dag kalles Coley for immunterapiens far. Denne terapiformen går ut på å aktivere pasientens eget immunsystem for å kurere sykdom.

Immunterapi løsner bremsene

Blærekreft er preget av et høyt antall tumormutasjoner. Kroppen vår har en tendens til å betrakte denne typen mutasjoner som «fiender», noe som normalt setter i gang en immunrespons. Kreftceller har imidlertid egenskaper som gjør at mutasjonene «går under radaren» for immunsystemets antistoffer.

– Immunterapi virker ved å løsne bremsene som hindrer immunsystemet i å gå til angrep, forteller Gigja Gudbrandsdottir som er urolog og blærekreftansvarlig på Haukeland Universitetssykehus.

Immunterapi for behandling av blærekreft har pågått siden 1970-tallet. Blærekreftpasienter har blant annet fått injeksjoner av bacillus Calmette-Guérin (BCG), som er en bakterie som utløser en nyttig type betennelse.

Bedrer prognosene betraktelig

Når BCG mislykkes har man tidligere ikke hatt andre alternativer enn cystektomi, det vil si blærefjerningsoperasjon. Situasjonen har vært omtrent den samme for pasienter med avansert blærekreft og metastaser til andre deler av kroppen. Hvis kjemoterapi ikke fungerte, har det vært få alternativer. Ny type immunterapi bedrer nå prognosene betraktelig. Mange av disse relativt nye immunterapiene er kjent som sjekkpunkthemmere. De forhindrer (eller hemmer) virkningen av visse immunveier som ellers ville blokkert en mer robust immunrespons. Dette har «endret behandlingslandskapet» for personer med avansert blærekreft, ifølge en studie fra 2020 i New England Journal of Medicine (NEJM).

Ny medisin – et tidsspørsmål

– På systemnivå er behandling med avelumab blitt godkjent som vedlikeholdsbehandling for de som har metastatisk blærekreft. Når de har fått standard cellgift og har responert, skal pasienten få et år med immunterapi. Det viser seg at dette bedrer overlevelsen og minsker sjansen for nytt tilbakefall. Dette ble godkjent i Norge i år, forteller Gudbrandsdottir.

Hun trekker også frem en annen type immunterapi, adjuvant nivolumab, som foreløpig bare er godkjent i Europa.

– Dette er for de som har vært operert med cystektomi og har høy risiko for tilbakefall, det vil si at de har avansert sykdom eller lymfeknutemetastaser. Denne immunterapibehandlingen øker overlevelsen, og er bare et tidsspørsmål før den blir godkjent i Norge, forteller Gudbrandsdottir.

Hvorfor reagerer noen bedre enn andre?

De som responderer på immunterapi responderer som regel veldig godt, men det er ofte vanskelig å finne ut hvem som responderer, ifølge Gudbrandsdottir.

Sammenlignet med standardbehandling (som kjemoterapi), forlenger immunterapi gjennomsnittlig total overlevelsesvarighet med omtrent syv måneder. Men hos et mindretall av pasientene, kanskje 20 til 30 prosent, ser man eksepsjonelle svar, i følge 2020-studien.

Å finne ut hvorfor noen reagerer så mye bedre enn andre på immunterapi, er et fokus for dagens forskning. Forskerne har funnet ut at det ikke er snakk om én sykdom, men om flere undergrupper av sykdommer. Ved å kartlegge de genetiske egenskapene til forskjellige blærekreftformer, håper man å få en sterkere forståelse av hvordan hver enkelt reagerer på de ulike terapiformene – enten det

involverer en enkelt immunterapimedisin eller immunterapier blandet med kjemoterapier eller andre medisiner.

Bladmetrix – oppdager kreften tidlig

Forskere undersøker også aktivt bruken av immunterapier ved tidligere stadier av blærekreft.

– Bladmetrixstudien er en norsk studie for å redusere cystoskopibruk, der man kun tar en urinprøve for å avdekke blærekreften. Dette er en veldig spennende studie, der man kan klare å detektere kreften tidlig. Her er det veldig høy sensitivitet og spesifisitet, hvis testen er negativ er det hele 98 prosent sjanse for at du ikke har blærekreft, sier Gudbrandsdottir.

Dwell time – kartlegge BCG-bivirkninger

Immunterapi, som alle legemidler, har sine ulemper. Bivirkningene av behandlingen kan være vanskelig å forutsi. Hudreaksjoner som tørr eller kløende hud og utslett er vanlig. En mindre prosentandel av pasientene, 5 prosent eller mindre, utvikler betennelse i tarmen, lungene eller skjoldbruskkjertelen. Denne betennelsen kan forårsake symptomer som diaré, kortpustethet eller vektøkning. I sjeldne tilfeller kan pasienter utvikle hjertebetennelse og dø. Også her jobber forskere for å bedre forstå og forutsi hvordan en pasient vil reagere på behandlingene.

– Den nordiske studien Dwell time pågår for å kartlegge BCG-bivirkninger og redusere lengden BCG ligger i blæren, fra to timer til en time eller 30 minutter. Man ser hva slags effekt dette har på bivirkningsprofilen for å finne ut om flere kan fullføre planlagt BCG-opplegg. Dette kan bedre livskvaliteten til de det gjelder betraktelig, sier Gudbrandsdottir.

Ny målrettet behandling

Til tross for fremskrittene som involverer immunterapi, er kjemoterapi fortsatt førstelinjebehandlingen for avansert blærekreft. Også der gjør medisinske forskere fremgang. Cellene til blærekreftsvulster inneholder et høyt antall overflateantigener, som er molekyler som er i stand til å utløse en immunrespons. Disse antigenene er grunnen til at immunterapi kan være effektivt for behandling av blærekreft, og disse antigenene hjelper også til virkningen av nyere kjemoterapimedisiner. Det store problemet med konvensjonell kjemoterapi, er at den sliter med å skille mellom normale celler og kreftceller. De nye målrettede behandlingene kan sammenlignes med mikroskopiske drosjer som har en bombe festet i passasjersetet. Taxien kjører til kreftcellen og slipper bomben. Dette er en ny måte å gi kjemoterapi på, som bidrar til å unngå bivirkninger. Her har noen studier også vist en overlevelsesfordel sammenlignet med standard kjemoterapi.

– Når det gjelder kirurgiske metoder forsker man på å fjerne svulstene i sin helhet. Her er det kirurgiske metoder som stadig utvikles, påpeker Gudbrandsdottir.

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

Symptomer hos kvinner **må tas på alvor!**

– Jeg er et godt eksempel på hvordan vi kvinner ofte blir avfeid i første omgang når vi oppsøker helsevesenet med symptomer, som igjen kan få voldsomme konsekvenser og som fører til at vi kommer sent i gang med behandling, forteller Elin Schive (71 år) fra Inderøy.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

I dag lever Elin et aktivt og mangfoldig liv. Hun er bestemor, trener, reiser, er aktiv i brukerutvalg og siden i sommer er hun også likepersonansvarlig i Blærekreftforeningen. Ikke minst er hun kreftfri. Hennes blærekreftforløp har imidlertid vært dramatisk.

Stadig nye penicillinkurer

På starten av 2017 oppdaget Elin friskt blod i urinen, men da det ga seg etter et par dager bestemte hun seg for å ikke tenke mer på det. I slutten av mars tok hun blod- og urinprøver i forbindelse med en planlagt hofteoperasjon. Urinprøven inneholdt både proteiner og blod, og hun ble satt på en penicillinkur. Etter operasjonen hadde hun fortsatt blod i urinen og fikk en ny penicillinkur. Da sommeren nærmet seg hadde hun på nytt blod i urinen, og nå var mengden blitt større. Fastlegen satte henne på en «skikkelig hestekur», som han kalte det, og urinprøve ble sendt til ekstra analyser på sykehuset. I begynnelsen av juli fikk Elin feber og oppsøkte legevakt, der fikk hun foreskrevet ytterligere en kur med penicillin, til ingen nytte. Få dager senere stoppet alt opp og hun fikk ikke tisset. Sent en søndagskveld ble hun lagt inn på sykehuset i Namsos.

– Urinblæren ble skylt ut, og legene forsøkte seg på cystoskopi uten narkose – men det var så tett i blæren hos meg at de ikke kunne se noen ting. På tirsdagen fikk jeg spinalbedøvelse og ny cystoskopi ble gjennomført og det ble gjort funn. Samme kveld hovnet ansiktet plutselig opp og jeg begynte å snakke rart. Det neste jeg husker er at jeg våkner på intensiven. Jeg hadde fått et subkutant emfysem etter spinalbedøvelsen og legene måtte utføre hjertelungeredning på meg. Den ene lungen var punktert, og jeg ble liggende tre døgn på overvåkningen. Dette var en grusom tid og jeg var fryktelig redd.

Først etter et par dager fikk Elin beskjed om at hun hadde en stor svulst i blæra.

Hentet ut stor svulst

Elin ble i løpet av kort tid overført til St. Olavs hospital. Tilstanden var alvorlig, hun fikk blodoverføringer og legene måtte utsette operasjon til hun hadde stabilisert seg. Først uken etter kunne svulsten hentes ut.

– Operasjonen varte i 6,5 timer, svulsten var 10 x 10 cm og blæra var fylt av koagulert blod. Det var i det hele tatt ganske så voldsomt! Utrolig nok kom jeg meg relativt fort i etterkant. Det viste seg at svulsten ikke var invasiv, men legene hadde ikke fått fjernet alt, og det ble bestemt at jeg skulle ha en TUR-B seks uker senere, deretter få BCG tre år fremover.

Etter fire BCG-skyllinger hadde Elin fått leddsmerter, som kunne tyde på spredning og legene var tydelige på at tiden var kommet for å fjerne blæra.

– Jeg fikk sjokk, sikkert fordi det kom på en måte brått på meg. Jeg fikk en second opinion, noe som var fint og som hjalp meg med å forsone meg med at det var riktig avgjørelse. Faren for spredning er tross alt et mye verre alternativ enn stomi!

Lengst til venstre: Elin på multetur i Lierne

Til venstre: På seksdagers sykkeltur i Provence, i juni 2022.

Til høyre: Elin på tur over Finnmarksvidda 4 måneder etter at hun fikk urostomi.

Operasjonen ble gjennomført rett før jul, etter en noe trøblete tid i etterkant av inngrepet, begynte Elin å komme seg og startet å trene seg opp i begynnelsen av det nye året.

Ikke helt klar for skitur

– I februar begynte jeg å gå på ski igjen, jeg hadde satt meg mål om være med på en planlagt tur over Finnmarksvidda på vårparten. Noe som, jeg i etterkant, forsto var galskap. Man er ikke helt seg selv når man skal komme tilbake til normalen etter å ha vært syk, og det kan være fort gjort å sette seg urealistiske mål, noe jeg fikk erfare.

Midt på Finnmarksvidda kjente Elin, bokstavelig talt, på kroppen at det var flere faktorer hun ikke hadde tenkt på før hun la ut på turen.

– På skitur blir kroppen svett, og da må posene byttes oftere. Jeg hadde ikke pakket på langt nær nok utstyr for en slik tur. Så etter kort tid var det tomt for poser og jeg endte opp med å måtte bli fraktet ned på snøskuter. I dag fungerer urostomien min fint og jeg er veldig fornøyd med løsningen, men jeg måtte gjennom en del prøving og feiling før jeg ble trygg og fikk gode rutiner.

I dag er Elin kreftfri, og skal på sin siste kontroll i desember.

– Jeg tenker en del på dette med oppfølging fremover, selv om jeg er ferdig med det vanlige kontrollregimet så ønsker jeg meg en årlig CT for å føle meg trygg, og det kommer jeg til å være klar på ovenfor sykehuset.

Fem runder med sepsis

Elin er riktignok fri for kreft, men har i etterkant av operasjonen der blæra ble fjernet, gått igjennom fem runder med alvorlig sepsis.

– Jeg har fått påvist ESBL, som er en mekanisme som gjør bakterier svært motstandsdyktige mot flere typer antibiotika. Når jeg har blitt lagt inn med sepsis må legene først dyrke bakteriene for å finne ut hvilken type antibiotika som kan virke, fordi de fleste typene ikke vil ha effekt på meg. På grunn av ESBL* så har jeg et mer følsomt og dårligere immunforsvar, og jeg får lettere infeksjoner. Jeg har noen traumer fra disse sepsisanfallene og dette preger meg for eksempel hvis jeg skal ut og reise. Da er jeg særlig redd for å få et anfall, men jeg går ikke rundt i hverdagen og engster meg. Det som bekymrer meg, er hvordan dette vil utvikle seg når jeg blir eldre.

Vært likeperson i tre år

Elin er nokså fersk likepersonansvarlig i foreningen, men har vært likeperson i tre år.

– Da jeg fikk diagnosen så hadde jeg et behov for å snakke med noen. For eksempel er det mange spørsmål som melder seg når man skal velge type urinavledning – spørsmål som ingen leger kan svare på. Jeg er en person som er glad i mennesker og har tro på at det er mye personlig utvikling i det å hjelpe andre. Det var derfor helt naturlig for meg å bli likeperson. Jeg tror at ved å være likeperson kan du gi håp til mennesker som er i en usikker situasjon, og du kan bidra til å skape en bedre pasienthverdag ved å formidle at der fremme er det en bedre tilværelse.

Inn i rollen som likepersonansvarlig tar hun med seg sin bakgrunn fra arbeidslivet som veileder og leder, og hun har planene på plass for utvikling av likepersontjenesten i foreningen.

– Jeg håper å kunne styrke likepersonene med faglig påfyll som gir mening for hver enkelt og som gir rom til forbedring i jobben som likeperson. Fremover har jeg planer om å møte likepersonene på Teams og håper det kan bli en plattform for regelmessige treff hvor vi kan dele erfaringer utenom likepersonkursene. Jeg er også med i Kreftforeningen sitt prosjekt hvor vi utvikler et felles grunnkurs for likepersoner, noe som er lærerikt og spennende. I tillegg vil jeg jobbe for en av mine hjertesaker som er å få likepersontjenesten inn på sykehusene, vi må bli mer synlige slik at flere pasienter kan få nytte av den ressursen vi er.

Hva er ESBL?

ESBL er forkortelse for «extended spectrum beta-laktamase». Dette er en egenskap som bakterier i tarmen kan få, som gjør dem motstandsdyktige (resistente) mot flere typer antibiotika. Fordi mange antibiotikatyper ikke virker, kan det være vanskelig å behandle infeksjoner med disse bakteriene.

Kilde: Oslo Universitetssykehus

Bli **bedre kjent** med Blærekr

Steinar Bjølgerud (66 år)
Drammen
Likeperson i 3 år.
Fikk blærekreft i 2015 med tilbakefall i 2019. Har vært med på en studie ved Ahus med cellegift og immunterapi fra sommeren 2020 frem til mars i år. Er i dag erklært kreftfri. Steinar har blære laget av tynntarmen.
– Jeg er likeperson fordi jeg hadde veldig god nytte av å snakke med likepersoner selv da jeg ble syk.
steinar.bjolgerud@ebnett.no • 986 71 217

Liv Bringsrud (62 år)
Skien
Ny likeperson.
Liv ble første gang diagnostisert med blærekreft våren 2017. Hun har gjennomgått flere runder med TUR-B og lokal cellegift, fått flere tilbakefall, til slutt høygradig, men ikke-invasiv. Hun ble operert med Brickeravledning i 2020 og har urostomi.
– Jeg ville bli likeperson fordi jeg ønsket å bidra med mine erfaringer. Jeg vet hvor alene man kan føle seg i en sårbar situasjon som det er å få kreft.
li-bring@online.no • 452 90 798

Stine Buan (54 år)
Drammen
Likeperson siden 2021.
Fikk blærekreft i 2013. Stine har kun hatt kirurgisk behandling, TUR-B før cystostomi, og har studerblære (blære av tynntarm).
– Jeg er likeperson fordi jeg ønsker at mine erfaringer kan bidra til noe positivt for andre.
stinebuan@hotmail.no • 977 22 827

Marit Stenmo Flåøyen (66 år)
Melhus, sør for Trondheim.
Likeperson siden 2021.
– Jeg er tilknyttet Vardesenteret på St. Olavs hospital som frivillig og likeperson der. Jeg har vært nær pårørende til kreftsykdom.
maritflaoyen@gmail.com • 728 26 330

Britt Foss (62 år)
Drammen
Likeperson siden 2019.
Hun fikk fjernet blæren i 2016, og har «vanlig stomi», Bricker-løsning og synes det har fungert fint. Britt bidrar aktivt i Buskerud-lokallag. *Hun er vant til å ta mye ansvar og synes det er fint å kunne bruke sine erfaringer til å hjelpe andre.*
fossbrittiren@gmail.com • 926 05 018

Hans-Petter Isaksen (60 år)
Bergen
Likeperson siden 2020.
Fikk blærekreft i 2017. Hans-Petter har fjernet blæren og har stomi.
– Jeg er likeperson fordi jeg ønsker å dele erfaringer og snakke med andre som er i en lignende situasjon. Det hjelper å snakke med noen som kjenner på kroppen hver dag hva dette handler om.
hapeis@gmail.com • 454 29 866

Knut-Arne Jørgensen (69 år)
Arendal
Likeperson siden 2018.
Fikk blærekreft i 2015, har innvendig, kunstig blære.
Hovedgrunnen til at Knut-Arne er likeperson er fordi han ønsker å hjelpe pasienter i samme situasjon.
knjorgen@blaerekreft.no • 906 34 906

Vebjørn Kleiving (60 år)
Harstad
Likeperson siden 2021.
Fikk blærekreft i 2019, han har hatt tre runder med Tur-B med påfølgende BCG. Han har fortsatt egen blære. I tillegg er Vebjørn behandlet for lymfekreft to ganger før han fikk blærekreft.
– Jeg er likeperson fordi jeg ønsker å bidra til økt kunnskap og støtte til de som ønsker det.
klebjorn@gmail.com • 913 04 817

Jørgen Knudsen (61 år)
Oslo
Likeperson siden 2017.
Fikk blærekreft i 2015.
– Jeg er likeperson fordi jeg ville gi tilbake, og være støtte slik jeg selv ble støttet da jeg var syk.
jknuds1@online.no • 456 00 611

Svein Laberg (73 år)
Mo I Rana
Likeperson siden 2019, styremedlem i foreningen i flere år.
Svein er med på å arrangere Temakafé for alle berørt av kreft i Mo I Rana. Fikk blærekreft i 2018, operert ved UNN i Tromsø samme år. Svein fikk stomi etter fjerning av blære.
– For meg var det å engasjere seg som likeperson ganske «lett». Jeg setter stor pris på den fine oppfølgingen som Blærekreftforeningen har for sine likepersoner, blant annet årlige kurs, nyttige foredrag og ikke minst den sosiale samlingen.
s-lab@blaerekreft.no • 913 42 884

Tore D. Langballe (56 år)
Bærum.
Likeperson siden 2019.
– Jeg var frisk og sprek frem til jeg en dag i november 2017 oppdaget mye blod i urinen.

eftforeningens *likepersoner*

Bedriftslegen sendte meg til Bærum sykehus med en gang, hvor jeg raskt fikk konstatert en svulst på størrelse med en golfball. Jeg hadde heldigvis en lavgradig svulst, og slapp å fjerne blæren.
– Jeg er likeperson fordi jeg ønsker å dele mine erfaringer for å gjøre prosessen for nye pasienter mindre usikker.
torelangballe@blaerekreft.no • 907 77 841

Odd Helge Liestøl (60 år)
Evje
Likeperson siden 2021.
Fikk påvist blærekreft første gang høsten 2019. Etter fire TurB operasjoner og BCG behandling måtte han fjerne blæra høsten 2020. Han fikk da på plass en blære sydd av tynntarmen (studerblære)
– Jeg valgte å bli likeperson for å kunne hjelpe andre med å finne svar på mange av de spørsmålene jeg hadde når jeg fikk diagnosen.
ohlies@moisund.com • 918 68 502

Gunhild Navjord (66 år)
Stokmarknes
Likeperson siden 2021.
Fikk blærekreft i november 2016. Gunhild gikk først gjennom fjerning av kreftutvekst i blæreveggen, deretter fulgte cellegiftbehandling, før fjerning av blære, livmor og eggstokker i slutten av januar 2017. Hun fikk da laget nytt reservoar av tynntarmen, neoblære.
– Jeg er likeperson fordi jeg følte meg ensom og redd da jeg fikk diagnosen. Jeg hadde aldri hørt om noen som hadde kreft i blæra. Det var nå også på en slik plass at jeg hadde problemer med å snakke høyt om det. I ettertid har jeg kommet til at jeg kan være til støtte for noen andre som får diagnosen nå.
gunnav@icloud.com • 402 33 525

Anita Eik Roald (59 år)
Oslo
Likeperson siden 2020.
Fikk blærekreft i 2016.
– Jeg fikk den første svulsten i nyrebekkenet, noe som er litt sjelden. De fjernet først den ene nyren, men jeg fikk spredning til både lymfer og lever. Først fikk jeg vanlig cellegiftbehandling for blærekreft med spredning, deretter Avelumab som er en immunterapi. Det gjør at jeg fortsatt lever.
– Jeg er likeperson fordi da jeg ble syk var det viktig for meg å få snakke med noen som hadde erfaring med sykdommen og hadde vært igjennom den behandlingen jeg skulle gjennomgå. Jeg ville vite hvordan de opplevde det, og om de hadde erfaringer som jeg kunne dra nytte av.
aeroald@blaerekreft.no • 930 48 535

Olav Arne Rognlien (71 år)
Øvre Eiker
Likeperson i 10 år.
Fikk blærekreft i 2011 og har fjernet blæra. Han har innvendig ny blære av tynntarmen. Bruker ikke kateter eller stomi. Har hatt fire måneder med cellegiftbehandling.
– Jeg er likeperson for å kunne hjelpe nye pasienter som har spørsmål de lurer på.
ol-arn-r@online.no • 414 44 586

Chava Savosnick (70 år)
Oslo
Likeperson i 6 år.
Fikk blærekreft for 6 år siden. Chava hadde CIS (carcinoma in situ – flate kreftforstadier i slimhinnen) og høygradige svulster og ble behandlet i 3 år med BCG. Hun har ikke hatt tilbakefall og har beholdt sin egen blære.
– Jeg er likeperson fordi jeg selv har hatt mye nytte og glede av å snakke med andre som har blærekreft.
chava@vikenfiber.no • 918 52 613

Elin Schieve (71 år)
Lierne i Trøndelag
Likeperson i tre år og likepersonansvarlig i seks måneder.
Fikk blærekreft i 2017. Hun har fjernet blæra og har urostomi.
– Jeg er likeperson fordi jeg selv opplevde å ha mange spørsmål som leger og sykepleiere ikke kunne svare på og ser derfor stor verdi av erfaringen likepersoner sitter på.
elin.schive@gmail.com • 415 42 082

Audhill Sund (66 år)
Bodø kommune
Likeperson siden 2020.
Fikk blærekreft i 2015 og har siden hatt åtte TUR B, har beholdt blæra så langt.
– I mitt arbeid som likeperson er jeg knyttet til Vardesenteret ved UNN hvor jeg møter mange med ulike kreftformer og er tilgjengelig for personer med blærekreft. Jeg er også tilgjengelig på telefon om noen har behov for en samtale.
audhillsund@hotmail.com • 977 04 701

Roar Connrad Warloff (82 år)
Mjøndalen
Likeperson siden 2014.
Fikk blærekreft i 2010. Etter TUR-B har han gjennomgått 12 BCG-behandlinger, han har ikke stomi. *– Jeg er likeperson fordi jeg er interessert i å bidra til å formidle mine erfaringer med andre i samme situasjon.*
roarw40@live.no • 909 19 111

Willy Østnes (73 år)
Flateby
Willy har vært likeperson så lenge ordningen har eksistert i foreningen. Han har erstatningsblære og har levd godt med denne selv om det er 11 år siden han første gang ble operert.
lisewilly@hotmail.com • 932 59 731

Sex – et utvidet repertoar

Hva er god sex? Man trenger ikke henge opp ned i taklampa, påpeker Trude Slettvoll Lien. Som sexolog gir hun råd og tips til seksualitet og parforhold når man har fått blærekreft.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Sex og samfunn

– Mitt beste råd er å være åpen og snakke sammen hvis man er i en relasjon. I starten er de fleste naturlig nok mest opptatt av å få behandling, men etterhvert skal man også ha livskvalitet. For mange innebærer det ønsket om et seksualliv, enten alene eller sammen med en partner, sier Trude Slettvoll Lien som er spesialist i sexologisk rådgivning (NACS) og har jobbet med kreft i nærmere 20 år.

Når en har blitt bestrålt og operert i bekkenet og fått anlagt stomi, er det helt vanlig å oppleve ereksjonssvikt. For noen vil det hjelpe med medikamentell behandling i form av piller eller injeksjoner. Andre kan ha god hjelp av for eksempel penispumpe. Og så er det viktig å huske at de aller fleste fint kan få orgasme selv om en ikke har ereksjon og utløsning.

– Viagra er en ting, men for mange vil en liten dose Cialis være fint for daglig «vedlikehold» i starten. Cialis er en PDE5-hemmer som har en litt annen virkningsmekanisme enn Viagra, den virker noe lengre og raskere og muliggjør at man kan være hakket mer spontan. Andre igjen kan sette en sprøyte i penis, da vil jeg anbefale å snakke med partner om nettopp det. For relativt mange par jeg har møtt hvor dette blir vanskelig, handler det gjerne om at man ønsker at sexen skal være spontan, mens partneren ikke er helt med på notene akkurat der og da. Da blir det fort ugreit. Kommunikasjon om hvordan en ønsker å ha det er svært viktig, påpeker Lien.

En tap-tap situasjon

Seksualiteten endrer seg ofte etter en kreftoperasjon. Det betyr ikke at den trenger å bli dårligere, bare annerledes. Å snakke sammen om lyst og forventninger er aldri feil, ifølge sexologen.

– Endel medisiner har innvirkning både på lyst og evne. Man bør prate med legen sin om hva bivirkningene av medisiner og behandling er. Vi vet at mange pasienter har en forventning om at dette vil helsepersonell ta opp, samtidig vil stort sett alt av helsepersonell tenke at pasienter spør om dette hvis det er aktuelt. Det er en tap-tap-situasjon, sier Lien som blant annet jobber med å kurse nettopp helsepersonell i hvordan man kan snakke om seksualitet med pasientene sine.

De fleste blir stresset når man er i en behandlingssituasjon, og informasjon kan fort glippe. Å tørre å ta opp temaet seksualitet flere ganger er viktig i et slikt bilde, ifølge sexologen.

Andre måter å ha sex på

Mange synes det er trøblete å få en stomi. Det kan være skam knyttet til det, og det er ikke uvanlig å kjenne på redsel for lekkasje og lukt. Strålebehandling mot bekken kan påvirke vagina, som kan føre til sårhet i skjeden og at man må bruke utblokkende staver for å holde skjeden åpen.

– Dette er ting som må snakkes om. Kanskje må man også finne andre måter å ha sex på. Når jeg snakker med par spør jeg ofte hva god sex er for dem. Hvis eneste svaret er samleie, kan det være fint å begynne og tenke på om en ønsker å utvide repertoaret sitt. Via NAV kan en få støtte til seksualtekniske hjelpemidler som for mange kan gi en ny giv.

> Å tørre å ta opp temaet seksualitet flere ganger er viktig

Lien påpeker at god sex er veldig individuelt.

– For noen kan det handle om berøring og ligge inntil hverandre, for andre er det oralsex. Kanskje er det ikke så farlig om penis alltid er erigert, men at det er de gode følelsene som er det viktigste. Kysser man fortsatt? Hva er intimitet? Sex kan være så mye mer enn bare samleie. Det kan være å ta på hverandre, bruke munn, hender, leketøy, se film sammen og lese litteratur. Det er verdt å bruke tid på å åpne opp spekteret litt, i tillegg til å snakke om det som kan bli sårt.

Redd for avvisning

Mer enn å gjøre selve sexen spennende, er følelsene knyttet til seksualitet i fokus for sexologen.

– Vi kan godt foreslå ting, men det handler mest om å hjelpe folk å finne en ny tilgang til seksualiteten sin hvis den ikke er helt sånn som den var før, forteller hun.

Lysten kan få en kraftig knekk med kreftsykdom, også for partneren på sidelinjen. Mange er redde for å skade, etter å ha sett hvor mye smerte sykdommen har medført. De føler det blir feil å «kreve» noe og undertrykker i stedet lysten sin.

– Å bli redd for å bli avvist gjelder begge, både den som har fått en endring på kropp og utseende, men også den andre. Av og til vil man bare ligge inntil, men trekker seg i stedet unna fordi man ikke vil gi falske forhåpninger om sex. Mange opplever at de fint klarer et hverdagsliv sammen, men at det intime forsvinner litt fordi avstand og frykten for avvisning blir så trøblete. Kommunikasjon er nøkkelen til å løse det hele, sier Lien.

Work in progress

Sexologen er opptatt av at man kan ta tiden til hjelp, men at man heller ikke bør legge seksualiteten for lenge bort.

– Dette er «work in progress». Hvis man legger det bort lenge, er det veldig mye vanskeligere å ta opp igjen. Det betyr ikke at man trenger å ha sex, men man bør ha fokus på intimitet og nærhet selv om livet er vanskelig. Man trenger ikke henge opp ned i taklampa, men være bevisst på at man kan ligge inntil hverandre, gi en klem eller holde i hånda når man går tur. Seksualiteten endrer seg, det er veldig sjelden den blir akkurat som før. Hvis man ikke har snakket noe sammen om det kroppslige knyttet til kreftsykdommen, kan det bli veldig vanskelig å plutselig skulle være nakne, intime og erotiske sammen. Hvis man kjenner dette blir vanskelig, er det viktig å få hjelp, råder sexologen.

Sexolog er ingen beskyttet tittel, og Lien påpeker at det er lurt å søke opp en som er NACS-godkjent for å være sikret en sexolog med erfaring og faglig tyngde. Godkjente sexologer fra hele landet, vil du finne på nettstedet **www.finnensexolog.no**

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 tjeneste som han gjør på sin fritid, og du kan derfor ikke forvente svar med en gang.

Spør urologen

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

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

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

Spørsmål og svar:

– Jeg er operert for blærekreft og er under behandling med BCG. Det har medført at jeg har kronisk betennelse i blæren som gir store smerter og hyppig vannlating. Er det mulig å få dette behandlet?

– BCG er ikke uten bivirkninger, og en andel av pasientene vil avbryte behandlingen. Svie og lignende plager skyldes irritasjon og reaktivitet i slimhinnen som oftest vil bli borte en tid etter siste behandling. Hos noen kan dette imidlertid vedvare, og det er selvfølgelig plagsomt. Vi har forsøkt instillasjon med Ialuril med god effekt hos noen pasienter. Uracyst og lignende instillasjonsmedikamenter, vil muligens kunne gi samme effekt. Det er imidlertid viktig at det tas dyrkning av urinen før man eventuelt starter antibiotikabehandling, da antibiotika ikke virker mot irritasjon uten bakterier, men kun kan gi resistens. Har man mye overaktivitet i blæren, kan man også forsøke Betmiga, Detrusitol, Vesicare og andre medikamenter mot overaktivitet. Effekten er imidlertid begrenset, særlig dersom plagene er mest av sensorisk karakter.

– Jeg fikk fjernet en aggressiv og overflatisk svulst på fem cm for litt over én måned siden. Jeg skal ikke ha behandling før kontrollen jeg er satt opp på om ni måneder. Jeg har ikke blødd mye, men kjenner godt hvor svulsten var med periodisk ubehag. Er dette normalt?

– Det er vanskelig å svare spesifikt på ditt spørsmål, da jeg ikke kjenner din sykehistorie og svaret fra patologen, men prinsipielt grupperes en svulst på 4-5 cm som minimum intermediær risiko uavhengig av histologisk grad. Etter retningslinjene skal det gjøres cystoskopi etter tre måneder på alle svulster etter TURB som ikke går til radikal behandling, også ved nye lavgradige svulster. Videre hyppighet i oppfølging avhenger av risiko-gruppe, og varierer fra tre til ni måneder.
Fordi man har et sår i blæren etter TURB som det tar tid før gror, vil man kunne kjenne smerte og svie, samt se blod i urinen i uker, og noen ganger måneder etter operasjonen. Normalt vil det ta litt lenger tid å utvikle en symptomgivende svulst.

Sviktende opp påkjenning

Ett år etter at Roald Andreas (71 år) fikk fjernet blæra, etter at han hadde trent seg opp og begynt å venne seg til stomi og utstyr, kom depresjonen snikende.
– Det var først da det begynte å gå opp for meg at jeg hadde hatt kreft, at kroppen min var blitt annerledes og at jeg måtte leve med begrensninger resten av livet.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

For Roald Andreas Hauper Sandøy har det gode forholdet til kona, Tove Brit, samtaler med et nært vennepar, samt et fast tilbud der han kommer seg ut og treffer andre mennesker vært viktig på veien ut av depresjonen.

BCG gjorde situasjonen uholdbar

To år før Roald Andreas ble diagnostisert med blærekreft meldte det seg forsiktige symptomer. Han måtte oftere og oftere opp på toalettet på natten. Hans daværende fastelege mente det skyldtes en overaktiv blære eller forstørret prostata, men i 2020 sendte den nåværende fastlegen han til videre utredning, og her ble det diagnostisert blærekreft.

– Etter det fulgte en tid hvor vi fikk lite informasjon fra sykehuset om kreftformen, behandlingsmuligheter og utvikling. Jeg ble anbefalt behandling med BCG. I løpet av den første behandlingsrunden ble funksjonen i blæra forverret, og jeg måtte på toalettet flere ganger i timen. Det ble forsøkt å hjelpe på situasjonen med et kateter, men det var et mareritt. Til slutt var det Tove Brit som fant ut at jeg kunne bruke en såkalt uridom, noe som var slitsomt, men som var den beste løsningen akkurat da. Dette var en tøff periode og da legene kunne konstaterte at blæren var blitt fullstendig ubrukelig etter BCG-behandlingen, og at det ikke var noen annen løsning enn å fjerne den. Det var jeg helt klar for da.

Roald Andreas ble opprinnelig henvist til operasjon på Tønsberg sykehus, men kom i forkant i kontakt med en likeperson i Blærekreftforeningen som varmt anbefalte Haukeland universitetssykehus. Dette førte til at Roald Andreas ba om å flytte operasjonen dit.

Vellykket operasjon

Inngrepet gikk slik det skulle, blæra ble fjernet og Roald Andreas fikk urostomi.

– Jeg følte meg så trygg under oppholdet på Haukeland, kirurgene var fantastiske og sykepleierne fikk meg raskt i gang med å trene meg opp med gåstol i korridorene og etter hvert i trapper. De gode samtalene med kirurger og øvrig helsepersonell ble en form for terapi for meg.

Etter litt over en uke ble Roald Andreas sendt hjem til lokalsykehuset, noe som ble en nedtur for han.

– Det var ingen til å ta imot meg siden jeg kom etter vanlig kontortid, og da jeg skulle få foreskrevet smertestillende om kvelden var det ingen overlege som kunne skrive den ut. Etter ett døgn ble han sendt hjem til det han beskriver som en limboperiode hvor han brukte tiden sin på å trene seg opp og lære seg til å bruke stomiutstyret. Han fikk god hjelp av uroterapeut.

– Jeg fikk raskt avtaler den første tiden, som selvsagt var viktig. Senere måtte jeg vente lenge. Jeg har imidlertid bare godt å si om henne, men det var jo som jeg nevnte bare praktisk hjelp.

Åpenhet viktig i en vanskelig tid

På vårparten i år kom depresjonen. Den kom gradvis, og han kontaktet etter hvert fastlegen som henviste til et tilbud med kommunal gruppesamtale, som han fort kjente at ikke var riktig for ham. Den kommunale kreftkoordinatoren foreslo å søke på rehabiliteringsopphold, i tillegg

følging ble en stor psykisk

anbefalte hun Roald Andreas om delta på tilrettelagt trening på et eldresenter i Kristiansand. Dette bestemte han seg for å benytte seg av og har gått på trening der to ganger hver uke i høst. I tillegg til treningen har han også gått på spanskkurs på senteret én gang i uken.

– For meg har det vært utrolig viktig å komme meg ut og treffe andre mennesker. Jeg har blant annet møtt en annen pasient med urostomi, og det har vært ekstra fint å kjenne på at man ikke er alene om å ha det slik.

Da Roald Andreas fikk beskjed om at han hadde fått plass på et rehabiliteringssenter i fire uker i september kjente han seg så mye bedre at han sa fra seg plassen.

– I tillegg til treningen og det sosiale den medfører, har støtten jeg har i kona vært helt avgjørende i denne tiden. Vi har et nært forhold hvor vi kan snakke om alt. Jeg har også hatt god nytte av samtaler med et nært vennepar. Jeg har erfart at åpenhet om alt som er vanskelig har vært veldig viktig for meg i denne tiden.

Følte seg ikke ivaretatt

Frustrasjonen Roald Andreas opplevde rundt sin egen situasjon i starten av behandlingsforløpet sitter fortsatt i.

– Når man akkurat har fått en kreftdiagnose er man fryktelig sårbar. Da skal man møtes på en god og trygg måte, og føle at man får den informasjonen man har behov for og få vite hvilke rettigheter man har som pasient. Når dette feiler så får det store konsekvenser for den enkelte pasient! Jeg fikk minimalt med informasjon og at jeg ikke fikk den oppfølgingen jeg skulle ha. Jeg var heldig som hadde min kone, som sto på og fant ut av ting, men jeg er lei meg på vegne av de som står i en slik situasjon alene.

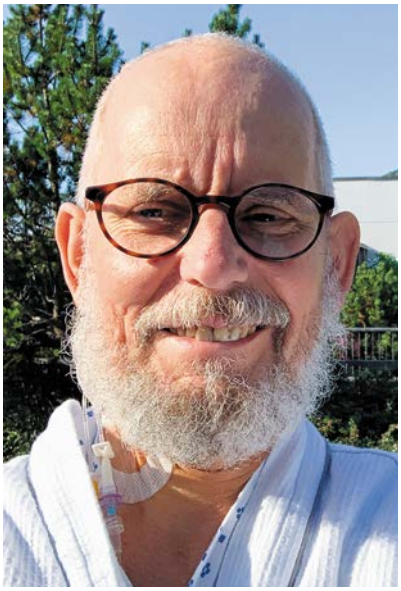
Fortsatt en tilvenningsprosess

Selv om Roald Andreas i dag har det bra, så kjenner han at han har en vei å gå.

– Et av mine problemer går selvsagt på forfengelighet – jeg vil ikke at folk skal se at jeg har pose på magen. Å skulle forsone meg med stomien er et langvarig prosjekt for meg. Det er utfordrende for meg når jeg kommer i ukjente situasjoner, for eksempel skal vi på en reise til Italia til våren, og da vet jeg at det vil være situasjoner der som kan bli krevende.

Roald Andreas er uansett optimistisk

– Jeg har kommet langt på vei og har stor tro på at det kommer til å gå seg til. Det viktigste er jo selvfølgelig at kroppen fungerer fint, og at jeg er frisk, det visuelle og praktiske er en marginal ting sett i et større perspektiv.



Ved godt mot! Selfie tatt på Haukeland rett etter operasjonen i 2021.

Glad i Italia. Roald Andreas og kona, Tove Brit på en av de mange reisene de har vært på til Italia.

Pakkeforløp **hjem**

I løpet av 2022-23 skal et nytt pakkeforløp rulles ut og tas i bruk her i landet; Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Formålet med dette pakkeforløpet er å sikre kreftpasienter bedre oppfølging etter behandling. Dette skal skje ved å sikre god overgang fra behandling på sykehus til oppfølging hos fastlege og lokal helsetjeneste, og ved å bedre oppfølgingen i kommunen etter behandlingen på sykehus.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Et av de viktigste målene med pakkeforløpet er at det skal bidra til å bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende, dette ved at pasienten sine behov for tjenester og oppfølging utover selve kreftbehandlingen skal kartlegges og følges opp. Kartleggingen skal skje i spesialisthelsetjenesten etter at diagnosen er stilt, samt i kommunen 3-4 måneder og 12-18 måneder etter kreftdiagnosen. Det er fortrinnsvis lege, sykepleier eller annet helsepersonell som skal gjennomføre kartleggingssamtalen.

– Tilpasset hver enkelt pasient kan kartleggingen omfatte veldig mange områder i livet. Familiesituasjon, jobbsituasjon, økonomi og boforhold, behov for hjelp eller tilrettelegging i hjemmet, rehabiliteringsbehov og fysisk funksjon er viktige temaer som inngår i kartleggingen. Ernæring, psykisk helse, sosiale aktiviteter, om pasienten kan ivareta egen helse og om det er eksistensielle problemstillinger som pasienten må håndtere er andre områder som kan være aktuelle temaområder å kartlegge, forteller Kari Anne Rønningen, spesialrådgiver i Kreftforeningen.

Oppfordrer til kontakt med kreftkoordinator

Pakkeforløp hjem skal fungere som en god screening for å avdekke eventuelle behov og planlegge at pasienter får riktig hjelp og rehabilitering.

– Kreftkoordinatorene har en sentral rolle i Pakkeforløp hjem. Det er kreftkoordinator som har ansvar for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasienter i kommunene. Det skal være lav terskel for å kontakte kreftkoordinator, jeg vil oppfordre både pasienter og pårørende til å ta kontakt og be om hjelp. Det er viktig å huske på at Pakkeforløp hjem er for alle – ikke kun for de som har kommunale tjenester, som hjemmesykepleie for eksempel.

Dessverre har ikke alle kommuner kreftkoordinator, pasienter oppfordres til å ta kontakt med fastlegen sin og høre hvor de kan få hjelp og hvem de skal kontakte for de ulike tjenestene.

Problematisk **ordlyd**

– Det er mye *kan* og *bør* og lite *skal* og *må* i denne pakken, men så lenge dette er under utvikling så har vi likevel tro på at dette fokuset vil gjøre at langt flere føler seg litt tryggere når de kommer hjem og får litt bedre oppfølging enn de fikk tidligere, sier Anita Eik Roald, daglig leder i Blærekreftforeningen.

Anita Eik Roald oppfordrer til tilbakemeldinger fra blærekreftpasienter: ***Så send meg gjerne en mail eller ring dersom dere har eller får erfaringer som dere vil dele med oss.***

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Blærekreftforeningen ble bedt om å komme med sine betraktninger rundt Pakkeforløp Hjem på en videokonferanse ledet av Helsedirektoratet der pasienten og brukerperspektivet skulle belyses.

– Jeg mener at dette nye pakkeforløpet som nå rulles ut over hele landet er et flott initiativ og et kjærkomment tiltak. Og jeg har stor forståelse for at det har tatt tid å implementere dette med tanke på pandemien som har gjort arbeidet ekstra vanskelig. Vestlandet ligger best an nå ser det ut til, mens det går noe tregere i nord dessverre, forteller Roald.

Stort informasjonsbehov

– Mange av våre medlemmer sier at de ikke fikk nok informasjon på sykehuset og at de ikke visste hvem som hadde ansvaret for behandlingen og oppfølgingen. Manglende informasjon om for eksempel forløpskoordinator, ansvarlig lege og de tverrfaglige teamene skaper helt unødvendige bekymringer for pasienter som allerede har nok å tenke på. Dessverre så vet vi også at mange føler seg glemt når de kommer hjem. En liten telefon hvor det blir mulighet for å stille spørsmål vil kunne hjelpe betraktelig. Noe av informasjonen regner vi nok med blir gitt, men at den drukner i alle inntrykkene og det stresset som ofte oppstår når man kommer inn og skal behandles for kreft. Akkurat det mener jeg lett kan gjøres noe med ved hjelp av mer skriftlig informasjon og større tilgjengelighet av fagfolk som kan svare på spørsmål. Det behøver ikke være kirurgen eller urologen som nødvendigvis i alle tilfeller skal bruke tiden sin på dette, men kanskje en spesialsykepleier som for eksempel en uroterapeut i vårt tilfelle vil kunne svare på det mest vesentlige. Det viktigste må være at man får gode svar på sine spørsmål og at man føler seg ivaretatt og trygg når man kommer hjem og skal komme seg i form igjen, sier Roald.

Stor tro på kartleggingen

Det å få kartlagt sine individuelle behov for oppfølging under og etter behandlingen er noe Blærekreftforeningen har stor tro på vil komme pasientene til nytte. Det er flott at de også ønsker å kartlegge psykisk helse og seksuell helse. Mange får uante utfordringer etter for eksempel etter en cystostomi og tidligere har det stort sett blitt overlatt til pasientene å ta dette opp med fastlegen. De aller fleste gruer seg for det.

– I en undersøkelse kunne vi se at 80 prosent av pasientene forventet at helsepersonalet skulle ta opp dette med hvordan sykdommen kunne innvirke på sexlivet, mens 80 prosent av helsepersonalet forventet at pasientene selv tok dette opp dersom det var noe de var opptatt av, så her er det slik som vi ser det et stort og udekkede behov.

Følger nøye med fremover

All denne kartleggingen fordrer selvsagt at ansvaret for oppfølgingen konkretiseres og at pasientene har en reell mulighet for å få denne hjelpen enten på sykehuset eller i nærheten av der de bor.

– Å få med seg et skjema hjem med mange blanke kolonner på grunn av manglende tilbud i kommunen vil være verre enn å ikke få noe skjema i det hele tatt. Vi vil følge utviklingen nøye og er glad for at helsepersonalet også i større grad skal (eller her var det visst bør igjen) opplyse om pasientforeningene.

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

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S © 05-2022
Alle rettigheter er forbeholdt Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark

Coloplast

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

Takker kreftkoordinatoren

Etter mange år med store plager og tøffe behandlinger fikk Liv Bringsrud (62 år) god bistand fra kreftkoordinator, som bidro til henvisning til Radiumhospitalet.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Liv ble diagnostisert med blærekreft i 2017. I årene som fulgte fikk hun flere tilbakefall. Hun gikk gjennom flere runder med TUR-B og lokale cellegifts installasjoner. Smerter og liten blærekapasitet ble et økende problem, og da det våren 2020 ble oppdaget nytt tilbakefall, som da var høygradig, drøftet Liv mulighetene for å få tatt ut blæra med urologene, men de anbefalte henne å ikke gjøre dette. Dette var vanskelig å forholde seg til, da plagene var så store. Hverdagene ble krevende, både hennes sosiale liv, nattesøvn og arbeidsevne. Hun tok da kontakt med kreftkoordinatoren i kommunen, som bidro til henvisning til Radiumhospitalet gjennom dialog med lokalsykehuset – noe som var en stor lettelse for henne.

På Radiumhospitalet anbefalte legene å fjerne blæra, og i løpet av én måned ble den fjernet, og Liv fikk urostomi. Heldigvis var det ingen tegn til spredning. I epikrisen som ble sendt til lokalsykehuset fra Radiumhospitalet sto det at hun skulle følges opp videre av lokalsykehuset.

Savner tydelighet og ansvarsplassering vedrørende oppfølging

I mai 2021 var Liv til CT på lokalsykehuset. Hun hadde deretter en telefonsamtale med urolog, hvor hun fikk beskjed om at alt så bra ut. Det var ikke tegn til spredning. Liv fikk beskjed om at videre oppfølging heretter skulle skje av fastlege, det vil si med urincytologi og CT kontroller ved behov. Etter at Liv kom i kontakt med Blærekreftforeningen og hørte om andres erfaringer med oppfølging som i mange tilfeller foregår på lokalsykehusene, ble hun usikker på egen oppfølging.

– Jeg har nå vært i kontakt med kreftkoordinator i kommunen, som formidlet ny kontakt med forløpskoordinator ved lokalsykehuset. Dette var oppklarende for meg, da det ble informert om at det i mitt tilfelle, på bakgrunn av prøveresultater, vurderes som forsvarlig at oppfølging delegeres til fastlege. I tillegg til pakkeforløp, vil det alltid være individuelle vurderinger til grunn for videre oppfølging.

Liv tenker at det er viktig at det sikres at pasienter får grundig beskjed om dette, og at det sikres at pasienten har forstått denne informasjonen.

– Det er viktig at det kommuniseres tydelig overfor pasient og fastlege hvilken oppfølging som skal skje, og at det tydeliggjøres at fastlege skal re- henvise hvis det skjer endringer i helsetilstanden. Dette vil bidra til økt trygghet for pasient, samt forebygge unødige bekymringer. God kontakt og kommunikasjon med fastlege er en forutsetning for at fastlege blir delegert oppfølgingsansvar. I disse tider med fastlegekrise er det en risiko for at pasienter ikke følges godt nok opp.

Når det gjelder pakkeforløp hjem, så fikk Liv ingen informasjon om dette., noe som kan henge sammen med at dettepakkeforløpet ikke har kommet helt på plass ennå. Kreftkoordinator har informert henne om at det jobbes med å få implementert dette. i kommunen.

Bli medlem

Et medlemskap i Blærekreftforeningen koster 275 kroner i året. **Meld deg inn via vår nettside www.blaerekreft.no**

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

Småny**tt**

Pasientseminar i Bergen

Det ble et svært vellykket pasientseminar i Bergen 24. oktober – hele 30 stykker møtte opp. Likeperson Hans-Petter Isaksen og daglig leder Anita Eik Roald fortalte først litt om foreningen, før det ble god tid til å prate litt sammen før urolog ved Haukeland Gigja Gudbrandsdottir kom og presenterte «Livet med blærekreft». Det var fint for alle å høre litt mer om hvordan urlogene jobber, og hva som er nytt innen fagfeltet.

Arendalsuka 2022

Daglig leder Anita Eik Roald og nestleder Knut-Arne Jørgensen deltok under Arendalsuka. De fikk møtt mange av våre viktige samarbeidspartnere, knyttet kontakt med nye, og vist frem foreningen og vårt arbeid.
Å få frem budskapet om blærekreft-pasientenes behov for å få raskere tilgang til nye medisiner og behandlingsmetoder i møte med politikerne, var en viktig oppgave.

Medlemsmøte i Oslo

Mange møtte opp da spesialsykepleier og spesialist i sexologisk rådgiving Trude Slettvoll Lien kom til Deichmanske for å fortelle om livet med blærekreft, sex og samliv.
Vi fikk en fin og lærerik ettermiddag sammen der også Lena Brenden fra Coloplast var med og viste oss noe av det medisinske utstyret som finnes. Mye er på blå resept og mange er ikke klar over hva som finnes på markedet.

Kurs for tillitsvalgte

Foreningen har 25 frivillige som blant annet er likepersoner eller lokale representanter. Hver høst har foreningen et helgekurs for disse medlemmene for at de skal kunne utveksle erfaringer, få litt påfyll av kunnskap og være motivert for å fortsette med denne viktige jobben de gjør for oss alle.
I år var vi litt færre en vanlig, men det var en fin og motivert gjeng som møtte opp på Olavsgaard der temaet var «den gode samtalen» og hvor vi fikk lære mer om hvorfor fotodynamisk diagnostikk (PDD) er så viktig for en tidlig oppdagelse av blærekreft.

Treff i Buskerud

Blærekreftforeningens lokallag i Buskerud er en aktiv gjeng og da de inviterte overlege i urologi Denis Simicic ble det god tid for de fremmøtte til å stille spørsmål til urologen. Det er nok ikke ofte urologene har tid til å prate så mye med pasientene som de ønsker, så dette ble en lærerik og hyggelig ettermiddag. Leder i lokalforeningen Roar Warloff er opptatt av det sosiale og å bygge nettverk, så han inviterer også innimellom til en uformell kveld for både nye og gamle medlemmer.

Internasjonalt samarbeid
I september ble daglig leder Anita Eik Roald invitert til Paris for å delta på den internasjonale konferansen som WBCPC (World Bladder Cancer Patient Coalition) arrangerte. Temaer som ble diskutert var blant annet hva vi kan gjøre sammen for å øke kunnskapen om blærekreft. Ideen bak dette samarbeidet er at vi rett og slett er sterke sammen. Vi må lære av hverandre og være tett på forskningen og utviklingen av nye behandlingsmetoder også ute i verden.

Temakafé på Mo i Rana
På Frivillighetens hus er det mulig å delta på ulike aktiviteter hver 14. dag. Lokallagsleder Svein Laberg er å treffe der, og han vil gjerne få flere med seg på disse sosiale og lærerike kveldene. Teamene de tar opp varier. Sist var det pasientreiser ved rådgiver Alex Garcia fra Helgelandssykehuset. Vi annonsere dette på hjemmesiden vår blaerekreft.no og i Facebook-gruppen vår. Det nyeste derfra er tilrettelagt treningstilbud til deg som er rammet av kreft og føler at det hadde vært godt å bevege kroppen mer, men er litt usikker på hva du tåler.

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen:

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

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

Våre viktigste oppgaver:

- 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

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P.P.
posten

Aurum med Manuka Honning

Aurum® Plus

Unngå sår hud rundt urostomien

Alle platene våre inneholder Manuka honning fra New Zealand. Manuka honning er antibakteriell, forebygger og behandler sår hud.

Bestill
GRATIS VAREPRØVER
på welland.no

Pose for nattdrenasje med Easiflo™, et unikt system som sikrer fri flyt av urin mellom urostomiposen og nattposen, og forhindrer lekkasjer.

Tetningsringer og plateforlengere med Manuka honning. For ekstra tilpasning av din urostomi.

KONTAKT:
post@welland.no

Bestilles via din bandagist
eller apotek fra Validus Engros

Welland Norge