Blærekreftforeningen

uro

Nr. 2 – 2023

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Fra kjelleren til gudenes fjell på ett år!

side 8–11

Ny app for kreftoppfølging
side 3

Svært positive studier for blærekreftpasienter
side 12-13

Hvordan få godkjent blærekreft som yrkessykdom?
side 14-15

Leder

Blærekreft er en av de vanligste kreftformene i Norge, men en av de minst omtalte. Hvert år får over 1 800 personer diagnosen, og rundt 400 dør av sykdommen.

Blærekreft er vanligere hos menn enn hos kvinner, og risikoen er mer enn tre ganger så høy for menn som for kvinner. Yngre personer kan også få blærekreft. Og for kvinner oppdages kreften oftere senere enn hos menn. Blærekreft er en av få kreftformer der en større andel mannlige pasienter overlever sykdommen, sammenlignet med kvinner. Kvinner kan bli gående med langvarige urinveisinfeksjoner før de blir tatt på alvor og henvist til utredning hos urolog. I andre land viser forskning at kvinner kommer senere til diagnose, og de blir sjeldnere henvist til røntgenundersøkelser i utredningen sammenliknet med menn. Dette er viktig å jobbe for å unngå!

Den gode nyheten er at stadig flere overlever blærekreft. Vi er nesten 17 000 personer i Norge som har hatt eller har diagnosen blærekreft. I løpet av de siste ti årene har det faktisk blitt nesten 5 000 flere kreftoverlevere etter blærekreft! Det skjer mye på forskningsfronten og på utviklingen av relevante legemidler. For eksempel ble det på den europeiske kreftkongressen som ble arrangert i høst presentert to nye studier på blærekreftbehandling og begge med svært lovende resultater. Dette, og mye mer kan du lese mere om på foreningens nettsider.

Blærekreft er en kreftform som fortjener mer oppmerksomhet og anerkjennelse. Det er en kamp som mange må kjempe, men som ingen må kjempe alene. Vi må alle bidra til å øke bevisstheten, forebygge risikoen, forbedre behandlingen, og styrke livskvaliteten til de som rammes av blærekreft.
Det er en kamp som angår oss alle.

Hilsen Tore

uro

Nr. 2 – 2023

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

Ansvarlig utgiver
Blærekreftforeningen

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

Design/layout
Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde
Privat, Cecilie Wendt

Blærekreftforeningen

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

www.blaerekreft.no

www.facebook.com/blærekreftforeningen

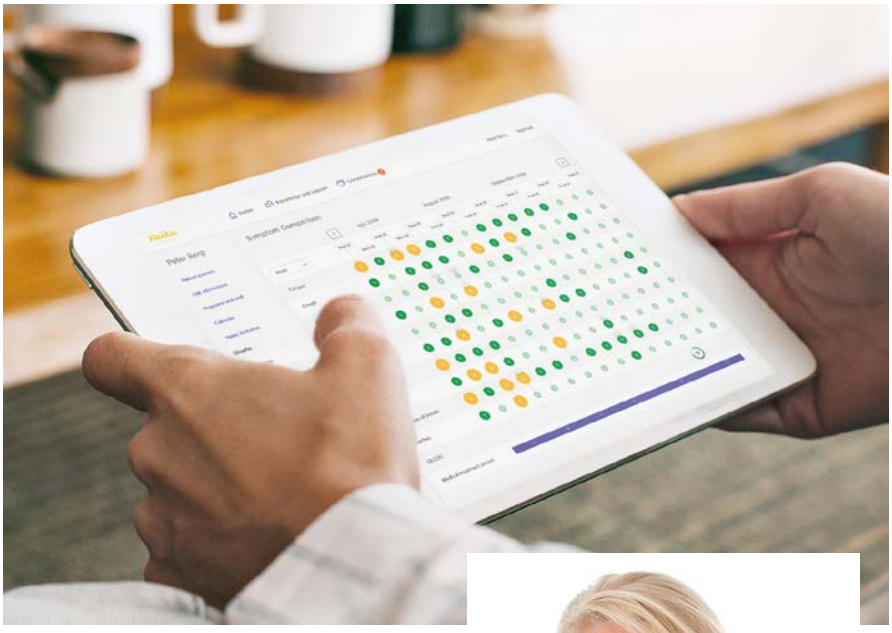
Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Ny app for kreftoppfølging

Nordlandssykehuset har tatt i bruk appen **Kaiku Health**. Gjennom digital oppfølging hjemme, skal kreftpasienter få større mestringsfølelse.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Nordlandssykehuset



Kaiku betyr «ekko» og er et digitalt verktøy i form av en app som er utviklet i Finland. Appen skal følge opp hver enkelt kreftpasient utfra individuelle behov. Målet er å bedre kvaliteten og involvere pasientene mer i egen behandling. Her spiller også tanken om at pasienten selv er den største ressursen, en viktig rolle. Samtidig er det økonomisk lønnsomt for helsevesenet.

– Appen er spesielt til hjelp for pasienter som er under immunterapibehandling, forteller Audhill Sund som er likeperson for blærekreftpasienter i Bodø. Hun var nylig på et orienteringsmøte om appen.

Effektivt verktøy

At folk i Nordland bor spredt og mange har lang reisevei til sentralsykehuset i Bodø, er en av grunnene for at verktøyet har blitt tatt i bruk her.

– Det er ikke er nødvendig for alle å komme inn til kontroller. I tillegg vet vi at det kan være mange bivirkninger av immunterapi, både lette og alvorlige. Folk kan bruke appen for å skrive inn sine bekymringer og plager og får veldig raskt svar, forteller Sund.

Samtlige kreftsykepleiere og kreftleger på Nordlandssykehuset har utdanning i dette. Hver morgen ser de på forespørslene som har kommet inn, for så å ringe pasientene opp. Mens noen kan få ordnet ting på fastlegekontoret, må andre komme inn til sentralsykehuset.

– Når de da kommer vet legene og sykepleierne hvorfor de kommer. Pasienten slipper å huske alt selv, og helsepersonell kan på forhånd forberede behandlingen de skal ha, påpeker Sund.

Rett behandling til rett tid

Appen gir altså legene verdifull informasjon om pasientens allmenntilstand, bivirkninger, symptomer og plager her-og-nå, slik at de kan følge opp umiddelbart. Slik kan man også hindre uønsket utvikling mens pasienten er hjemme. Appen bidrar til at man raskere kan stanse uvirksom behandling eller bytte til en annen, noe som igjen fører til mindre sløsing med et allerede stramt helsebudsjett.

– Dette er en unik mulighet til å følge opp pasientene i sanntid og er fremtiden for oppfølging av all kreftbehandling sier Ellinor Christin Haukland, som er overlege på kreftavdelingen ved Nordlandssykehuset og postdoktor ved Universitetet i Stavanger.

Over 30 land i verden bruker i dag Kaiku Health, ifølge Haukland.

– Nordlandssykehuset er først ute i Norge der vi har tatt det i bruk siden juni 2021, men vi vet om mange andre sykehus som ønsker å gjøre det samme. Teknologien er veldig bra, utfordringen er selve implementeringen. Dette innebærer en kulturendring på hvordan vi følger opp pasientene, påpeker Haukaas.

På pasientens premisser

Ved avdeling for kreft og lindrende behandling ved Nordlandssykehuset, har samtlige medarbeidere tilpasset driften til denne nye måten å følge opp pasienter på. For dette arbeidet fikk de sykehusets pasientsikkerhetspris for 2021.

– Dette er en unik mulighet til å følge opp pasientene i sanntid og er fremtiden for oppfølging av all kreftbehandling, sier overlege Ellinor Christin Haukland.

– Vi har ti blærekreftpasienter som bruker det per i dag, forteller Haukaas.

Studier viser at Kaiku Health bedrer livskvaliteten betraktelig, med en økt overlevelse på fem til syv måneder. Dette er dobbelt så mye som for mange kreftmedikamenter. Tilbakemelding fra pasienter viser også at appen gjør at de føler mer kontroll og mestring over egen sykdom, kjenner seg tryggere – og får tak i helsepersonell når de trenger det.

Etterlyser tidligere utredning

Kristin Hanne Toker hadde plager i over et halvt år, før det ble oppdaget at hun hadde blærekreft. Nå håper hun økt fokus og kunnskap om denne kreftformen hos kvinner kan føre til at flere blir diagnostisert tidligere.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Tankene om at noe var galt begynte å kverne i hodet til Kristin Hanne Toker utover høsten 2016. Hun kjente gradvis større ubehag, opplevde økende press i blæreområdet, måtte ofte tisse og noen ganger ble det lekkasjer.

– Jeg følte med også sliten og trøtt. Dette ble etter hvert hemmende for meg i jobben, forteller Hanne Kristin Toker som da jobbet som lærer i ungdomsskolen.

Hun hadde også muskulære problemer i hofter og knær, som legen mente kunne være begynnende artrose.

– Jeg hadde vondt i nervene som går ut mot hoftene. Siden vi har sementgulv på jobben, relaterte jeg plagene til dette og tenkte at jeg måtte kjøpe bedre sko, forteller Toker.

Hun oppsøkte lege over nyttår 2017 da de ulike plagene tilspisset seg. Toker leverte inn urinprøve og fikk beskjed om at hun hadde urinveisinfeksjon, men påfølgende antibiotikakur hjalp ikke.

Ingen tegn til blod

Hun trekker frem at det på dette tidspunktet ikke var noen tegn til blod i urinen.

– Jeg hadde bare en uvel følelse, trykk rundt blæra og følte meg ofte sliten. Jeg gikk til legen tre ganger og fikk ny antibiotika hver gang mot urinveisinfeksjon som heller ikke hjalp. Under tredje kur kom det blod i toalettskålen når jeg tisset, og jeg fikk krampelignende smerter som ga seg fort, forteller hun.

Toker tenkte det var medisinen som forårsaket dette. Siden siste urinprøve hadde vist litt blod, var hun likevel bekymret og ønsket henvisning til gynekolog. På grunn av stor pågang tok det hele to måneder før hun fikk time.

– Jeg kunne jo purret, men ville ikke mase for mye. I ettertid har jeg angret på det. Gynekologtimen i slutten av april 2017 viste at det ikke var noe i veien med underlivet, men legen så derimot at jeg hadde en stor svulst i blæra, forteller Toker.

> – Jeg kunne jo purret, men ville ikke mase for mye. I ettertid har jeg angret på det.

Oppdaget stor svulst

Etter gynekologtimen ble hun raskt sendt til urologisk avdeling på UNN, der det ble konstatert kreft i blæra og en svulst på 5-6 cm, høygradig. Etter to TUR-B operasjoner, der svulsten ble «høvlet» ut, er hun i dag symptomfri.

– Jeg fikk vite at blærekreft har høy grad av tilbakefall. Etter mange BCG installasjoner i blæra over to-tre år, mange kontroller og flere biopsier til undersøkelser har det gått bra så langt. Jeg er alltid urolig i forkant av nye kontroller, men har blitt tatt godt vare på hele veien og følt meg i trygge hender, sier Toker.

Det er nå seks år siden hun fikk blærekreftdiagnosen. Hun synes oppfølging med BCG har vært slitsomt, med den brennende, ubehagelige følelsen ved vannlatning som man får etter denne type behandling.

– Ubehag og smerter som dette blir likevel noe man ikke bryr seg om. Her spiller tanken om at det kunne gått så mye verre, sier Toker.

Økt fokus på blærekreft hos kvinner.

Hun påpeker at hun er godt fornøyd med fastlegen sin, men håper økt kunnskap rundt blærekreft hos kvinner kan bidra til raskere utredning for flere.

– Tilbakevendende urinveisinfeksjoner, ubehag og svie ved vannlatning, trykk ved blæreområdet, press og lekkasjer samt muskulære smerter rundt rygg og hofteparti er viktig å ta med i symptombildet. Også slitenhet og utmattelse, sier Toker som ønsker større fokus og kunnskap/ forskning på kvinnehelse, herunder blærekreft hos kvinner.

– Blod i urinen burde ikke være avgjørende for videre utredning! Hos meg kom blod i urinen senere i forløpet. Kjenn din kropp og søk utredning når du føler noe er galt, oppfordrer hun.

– Hadde jeg hatt blod i urinen fra start, hadde videre undersøkelser tredd i kraft tidligere, sier Kristin Hanne Toker (67). Hun tror manglende fokus på kvinnehelse, så vel som at pasienter kan ha a-typiske symptomer, spiller med når diagnoser blir stilt sent.

Hva kan man forvente av fastlegen?

– At man blir tatt på alvor og blir utredet grundig, er noe man helt klart kan forvente av fastlegen, sier Torgeir Skavøy som er fastlege og nestleder i Norsk forening for allmennmedisin.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Fastlegen skal prøve å kartlegge hele symptombildet basert på pasientens sykehistorie. Ut fra det man finner, blir man enig med pasienten om hva som er rimelig å gå videre med av undersøkelser, ifølge Skavøy.

– Er det gjentagende urinveisinfeksjon, bør man sikre et bakteriologisk svar. Hvis man på tross av adekvat behandling fortsatt har symptomer uten at man forstår hvorfor, må dette utredes nærmere, påpeker fastlegen.

– Når bør man i første omgang oppsøke lege?

– Inngangen til en så alvorlig diagnose kan være forskjellig, derfor er det vanskelig å svare kategorisk på det. Hvis man ser blod i urinen bør man helt klart oppsøke lege. Hvis man opplever endring i vannlatingsmønster av litt vesentlig karakter, bør det også avstedkomme en undring i om dette bør sjekkes opp. Smerter i blæreområdet eller at man kjenner en kul i området beskrives som symptomer som kan indikere blærekreft, men ofte er det lite karakteristiske symptomer og er en av de kreftformene som kan være vanskelig å oppdage. Men hvis man opplever en endring man ikke har registrert før og ikke klarer å finne en god grunn for det man kjenner på, og det i tillegg er vedvarende – bør man oppsøke lege.

Å komme til enighet

Skavøy forteller at mange urinveisinfeksjoner vil gi blod, og spesielt for yngre mennesker vil det være naturlig for fastlegen å tolke blod i urinen som dette, snarere enn blærekreft.

– Hvis man derimot ikke får ønsket effekt av behandling, er det veldig viktig at man kommer tilbake til legen, påpeker han.

– Er det behov for kompetanseheving hos fastlegene når det kommer til blærekreft?

– Det finnes nok mange som er gode på det, samtidig er det også stor spredning i fastlegekorpset. Når det gjelder diagnostisering er det i de vanligste tilfellene ikke den aller vanskeligste fastlegejobben. Det store flertallet av tilfellene gir konkrete funn på stix eller symptomer vi har tydelige retningslinjer på. Samtidig er alt som er a-typisk naturlig nok vanskeligere. Retningslinjene tar i liten grad høyde for det a-typiske.

– Bør man slå seg til ro med fastlegens råd eller lytte mer til egen kropp og insistere på videre henvisning hvis det føles rett?

– I de tilfellene der man i etterpåklokskapens navn kan se at noe var galt, vil det alltid være lurt å si at man burde lyttet mer til kroppen. Men hverdagen er nok den at mange lytter til kroppen uten at de nødvendigvis hører de riktige tingene. Det beste er at man sammen kan bli enige. Å operere med det som ikke er helt etter læreboka er mer krevende, men det er lurt å prøve å komme til enighet med pasienten. At bekymringen som er der blir anerkjent og tatt til følge. Vi må finne ut hva som skal til for at man slår seg til ro eller man må finne hva som er årsaken til det.

LMS-kurs

Det er ikke alle sykehus som har Vardesenter. Mange tilbyr i stedet ulike kurs ved Læring- og mestringssenteret. Det er som oftest legen som henviser til disse kursene og både Akershus sykehus og Aker har jevnlige kurs for blærekreftrammede. Vi er ofte heldige å bli bedt inn for å fortelle om foreningen. En fin anledning til å komme i kontakt med pasientene og kunne fortelle om blant annet likepersonstjenesten. Her er et bilde av den blide gjengen som jobber med dette på Aker sykehus.

Ved siden av Anita Eik Roald (til venstre) står de som holder i kursene, stomisykepleierne Lise Fagerland og Caroline Moe Bedell. På Aker har de (som en av de få) også ansatt en sexologisk rådgiver, Liss Meløy.

Likepersoner under opplæring

For deg som har blærekreft, eller som har en du er glad i som er syk, kan det være stor hjelp i å snakke med en likeperson. Likepersonene i Blærekreftforeningen får grundig opplæring. Uro var med på den årlige samlingen der likepersonene får påfyll og oppfrisking av kunnskap.

Tekst og foto: Harald Herland

Det er et stramt program deltakerne på Blærekreftforeningens påfyllssamling skal gjennom. Utenfor Leangkollen konferansesenter skinner høstsolen, og gjennom vinduet kunne likepersonene ha sett et vakkert panorama over Oslofjorden og Drøbaksundet. Kunne ha sett, for all oppmerksomhet er nå rettet mot kursleder Elin Schive og dagens temaer.

I løpet av helgen skal gruppen med erfarne likepersoner ha påfyll i temaer som «den gode samtalens tre faser», «krisehåndtering», «ditt ansvar som likeperson», lytteferdigheter, oppgaver og refleksjoner.

Å bli alvorlig syk er en krise

For eksempel er det viktig å forstå reaksjonene som kommer fra en pasient, og de nærmeste rundt.

– Å bli alvorlig syk eller pårørende vil oppleves som en krise, sier Elin Schive.

– Som likepersoner må vi være oppmerksomme på at det er mange reaksjoner på en krise. Noen går i sjokk, noen benekter det som har skjedd, man kan reagere med sinne, sorg, skyldfølelse og bitterhet. Noen isolerer seg og blir apatisk. Andre blir deprimert og føler seg hjelpeløs.

Elin viser fram «Toleransevinduet» som kan hjelpe likepersonene å ta stilling til hvor den som trenger hjelp befinner seg - for så å tilpasse samtalen.

Det følger stort ansvar med å være likeperson

Kursing er obligatorisk for likepersoner, for det følger stort ansvar med å være en hjelper for et medmenneske. En som har vært der du er nå, som kan forstå deg bedre enn de fleste og som kan dele erfaringer.

Det er tydelig at likepersonene, som har reist inn fra hele landet, er glad for å se hverandre. Praten går og latteren sitter løst i pausene, for denne gjengen kjenner hverandre godt etter mange år i likepersontjenesten.

Elin Schive ledet likepersonene gjennom kurset. Hun sitter i styret til Blærekreftforeningen og er likepersonsansvarlig. Elin har selv vært likeperson i 4 år og har vært med og utviklet grunnkurset for likepersoner i samarbeid med de andre pasientforeningene tilsluttet Kreftforeningen og Kirkens SOS. Kurset ble ferdig for bruk i pasientforeningene i august, og vil gi deltakerne gode verktøy for å gå inn i rollen som likepersoner på en profesjonell og etisk riktig måte.

– Det er veldig lærerikt og interessant å være her, sier Knut Arne Jørgensen. – Jeg får sett nye problemstillinger jeg ikke har tenkt over før, og det er fint å kaste ball med de andre og høre deres synspunkter. Når folk ringer og har et problem skal vi svare på en ordentlig måte og være en god lytter. Det er viktig å være likeperson – da jeg var pasient for åtte år siden hadde jeg ingen å snakke med.

– Det viktigste jeg lærer her er å bli påminnet om min egen rolle som likeperson. Fokuset skal være hos den andre og ikke hos meg. Det er fint å komme hit og møte de andre, det er god stemning og høyt under taket. Akkurat sånn vil jeg at vi skal være som likepersoner også: inkluderende med god takhøyde, sier Chava Savosnick.

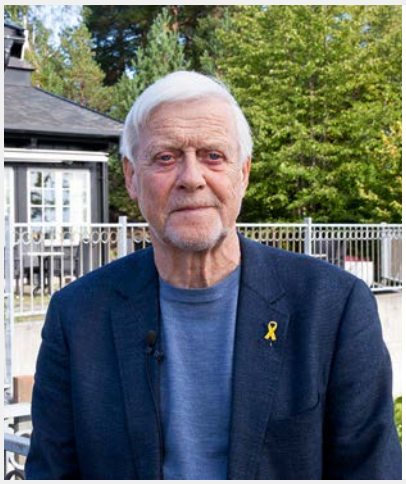
– Det er viktig at vi beholder likeverdet med dem vi skal snakke med, sier Stine Buan.
– Vi er ikke profesjonelle, og det skal vi heller ikke være. Det er en god samtale vi skal ha. For meg var det godt å ha en likeperson så jeg ikke følte meg så alene i situasjonen, jeg var ikke til bry, likepersonene hadde tid til å snakke og jeg ble beroliget av å høre deres historier.

– Vi har hatt likepersonssamlinger siden 2010, så vi er blitt godt kjent her, sier Roar Warloff.
– Å huske på at vi har to ører og bare én munn er noe vi lærer her for å bli gode samtalepartnere.

Påfyllingssamling for likepersoner i Blærekreftforeningen. Fra venstre Roar Warloff, Hans Petter Isaksen, Knut Arne Jørgensen, Svein Laberg, Elin Schive, Olav Arne Rognlien, Stien Buan, Chava Savosinick, Odd Helge Liestøl, Gunhild Navjord, Vebjørn Kleiving, Liv Bringsrud og Anita Eik Roald.

Hans-Petter Isaksen forteller at han oppdaget blod i urinen en dag og ganske raskt ble det påvist svulst i blæren. Hele blæren ble fjernet og erstattet med urostomi.
– En pose på magen som jeg tisser i og tømmer. Jeg var veldig alene med sykdommen i starten, men etter to år oppsøkte jeg Blærekreftforeningen og kom på en lignende samling som den vi er på nå. Det var første gang jeg snakket med noen som hadde akkurat det samme som meg. Det være en milepæl i livet å snakke med noen som virkelig forsto meg.

Da Odd Helge Liestøl oppdaget blod i urinen tok fastlegen ham på alvor og henviste til urolog. Da ble det raskt påvist blærekreft.
– Jeg var gjennom fire TUR-B-operasjoner med BCG, men det var ikke nok og til slutt måtte jeg få fjernet blæren. Jeg har sluppet cellegift og stråling, så jeg har ikke følt meg syk og har nesten ikke vært sykemeldt.
Odd Helge forteller at han søkte råd hos flere likepersoner da han måtte velge mellom å få sydd en ny blære eller å få pose på magen. Etter operasjonen fikk han også god trøst og råd fra likepersonene i Blærekreftforeningen.
– Kona sa det til meg, «du må også bli likeperson, for din erfaring kan hjelpe andre igjen».



Svein Laberg kommer fra Mo i Rana, er operert for blærekreft og har hatt stomi i flere år.
– Jeg har vært likeperson i flere år og er tilgjengelig for dem som måtte ønske å prate med meg i distriktet der jeg bor. Dette er et årlig oppfriskningskurs og det er viktig. Da jeg ble operert i Tromsø for seks år siden var det ingen som fortalte meg om verken likepersoner eller forening. Derfor jobber vi aktivt med å dele ut informasjon og brosjyrer på sykehusene.

Les mer om likepersontjenesten på blaerekreft.no/kontakt/her-er-vare-likepersoner

Fra kjelleren til gudenes fjell

Blærekreftopererte Cecilie Wendt (48) bygget seg opp igjen fra sitt absolutte null-punkt. Ett år etter operasjon og cellegift besteg hun Olympus, Hellas' høyeste fjell, på 2918 meter.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Det er november, og et ufyselig vær i Asker sentrum. Et kort opphold mellom sluddbygene utnyttes til fotografering. Foran kamera bryter Cecilie opp i et stort smil.

– Kanskje vi skal ta noen alvorlige bilder også?

– Nei, jeg vil helst smile. Du skjønner hvorfor når du har hørt historien min, sier Cecilie.

– Det er min historie om det å komme seg fra bunnen til toppen igjen. Det har jeg klart på ett år. Det er jeg utrolig stolt over. Så jeg gjør slik til kroppen min.

Cecilie klapper seg selv symbolsk på skulderen.

– Hvem er Cecilie Wendt?

– Jeg er fra Sandes, 48 år ung, og flyttet til Oslo i 2000. Er gift med Andreas, vi har to tenåringsgutter på 13 og 16 år, og bor i Asker. Jeg har en veldig positiv livsinnstilling, takket være min kjære mamma, mitt store forbilde. Og så synes jeg det er gøy å være med på ting, utfordre meg selv og kroppen min, og være i aktivitet.

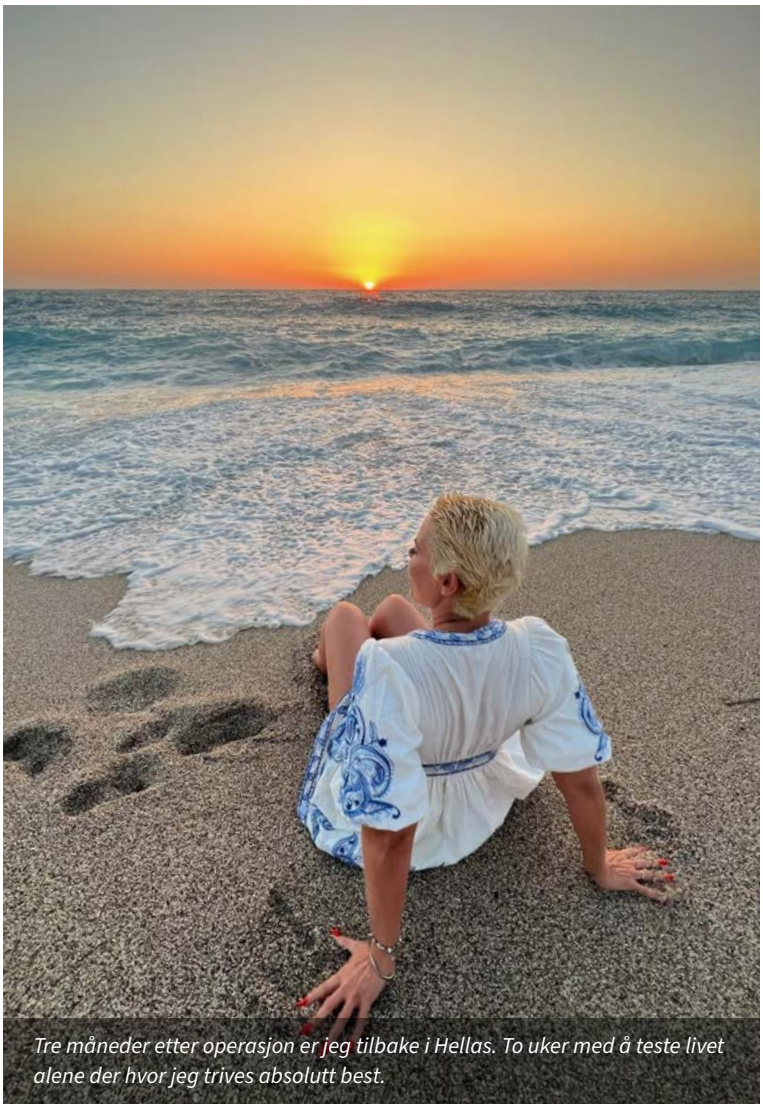
Jobb er hobby

– Jeg jobber i Microsoft, og har jobbet med teknologi de siste 20 årene. Det er superspennende å finne ut hvordan teknologi kan hjelpe kundene mine. Når jeg er så engasjert i jobben min som jeg alltid har vært, blir jobben min egen hobby. Stillingen min heter «Account Technology Strategist», det er en tøff og krevende jobb.

Tisset blod

– Sykdomshistorien begynte med to heftige urinveisinfeksjoner på rappen sommeren 2021. I oktober 2021 gikk jeg på do om kvelden og tisset masse blod. Jeg tenkte at jeg hallusinerte, nektet å tro det. Jeg la meg, våknet halv seks, og tisset blod igjen. Da dro jeg til legevakten, som mente det var urinveisinfeksjon, og sendte meg hjem med antibiotika. Men legevaktlegen sa også at jeg burde snakke med fastlegen. Jeg har en erfaren lege, som sa: «Jeg hadde aldri sendt deg hjem igjen med antibiotika, for du har alt for lave bakteriemengder.» Han sendte meg til urologisk avdeling på Bærum sykehus. De kjørte CT og cystoskopi, og sa at alt var som det skulle. Da var jeg glad, selvfølgelig.

Feirer at jeg er ferdig med cellegift. Så utrolig glad og lettet.



Tre måneder etter operasjon er jeg tilbake i Hellas. To uker med å teste livet alene der hvor jeg trives absolutt best.

på ett år

Kjelleren

– Sommeren 2022 begynte igjen med mange urinveisinfeksjoner, jeg gikk på antibiotika hele sommeren med smerter i underlivet. Det endte med at jeg dro til legen, smalt hånda i bordet, og sa: «Noe er galt med meg! Nå må du finne ut av det!». Så kjørte vi ny runde tester. Den 7. november fikk jeg beskjed: «Du har en svulst i blæren din, med spredning til lymfene». Jeg måtte fjerne blæren. Da kom nullpunktet mitt, jeg datt rett ned i kjelleren.

Åpenhet

– Jeg var helt åpen med familie, venner og kollegaer. Mannen min var med på alle møter, det anbefaler jeg. Barna mine fikk også hele sannheten. Det eneste som stod i hodet mitt, var at jeg skulle bli frisk. Jeg tenkte aldri at det ikke skulle gå. Og det var ingen som skulle fjerne min blære, før jeg visste alt om alternativene. Jeg bestemte meg for å være helt åpen, ikke skamme meg, ikke være flau.

Kontaktet Blærekreftforeningen

– Dagen etter beskjeden, ble jeg medlem i Blærekreftforeningen. Samme dag fikk jeg kontakt med to damer, en med stomipose på magen, og en med studerblære, en konstruert blære koblet på urinrøret. Jeg snakket med dem i timevis. Uten det tilbudet, hadde jeg brent inne med utrolig mange spørsmål.

Lundiana

– Et tredje alternativ til stomipose og den konstruerte blæren, var Lundiana (kontinent urostomi). Det er også en konstruert blære, men med kateter inn i magen istedet for stomi. Jeg fant ingen på min egen alder jeg kunne prate med om denne løsningen. Det var lite informasjon på nett, ingen likepersoner. Det var frustrerende, men jeg fant ut veldig mye ved å spørre i møte med helsepersonell. Jeg satt hos bandagisten i Bærum i en time for å se på poser, og prøve på. Jeg gikk inn i absolutt alle alternativer, for å finne ut hvilke valg som var riktige for meg og mitt liv.

Elefanten

– Jeg kalte det en elefant, for å komme meg gjennom det, og delte den i fire deler: Research, cellegift, operasjon og rehabilitering. Og halen: Alt jeg ikke klarte å putte inn andre steder, men som jeg burde forberede meg på. Mange kreftpasienter føler de blir litt alene, når de blir klassifisert som friske. Sikkerhetsnettet med leger rundt forsvinner. Jeg er ikke der ennå, men er forberedt. Det er en typisk ting som puttes i den halen.

Kriterier for Lundiana

– Hvorfor er det så få som har den Lundiana-løsningen?

– Det er bare Aker i Oslo som gjør

På vei ned i solnedgangen. Gresk fjellheim og en stolt fjellklatrer (og måloppnåer).

operasjonen. Og så er det ikke så mange som snakker om den, og i tillegg er det kriterier for å få den. Du kan ikke være ustødig på hånden. Du kan ikke ha problemer med tarmene. For de fjerner en del av tarmen og lager den til en blære. Og så er det visstnok vanskelig hvis du er overvektig. Det er først når de åpner deg, at de ser om de kan gjøre det. Jeg synes Lundiana er en veldig praktisk løsning som fungerer superbra.

Jeg skal f... meg eie den posen

– Hvis de ikke kan gjøre det, får du en vanlig stomi med pose. Da ville elefanten blitt litt større mentalt. Men jeg gikk inn i det og tenkte at får jeg pose skal jeg f... meg eie den. Den skal ikke eie meg. Det bestemte jeg meg for.

Cellegift

– Jeg begynte med cellegift 12. desember. Den tredje runden var et helvete. Så var det inn på fjerde runde, og da fikk jeg beskjed om at det var den siste. Jeg var så enormt glad. Da jeg gikk ut fra Radiumhospitalet, var det fire uker til operasjon. Jeg hadde fire uker å hente meg inn på, og reiste med mannen min til Hellas for å samle krefter.

Operasjon

– Operasjonen var 22. februar, det var blytungt, med 11 dager på sykehus. Alt gikk veldig fint, sett ut fra at det var en enorm påkjenning. Det å ikke kjenne kroppen sin igjen, og være så langt nede, var skummelt. Men jeg takker meg selv for at jeg har trent så mye de siste ti årene. Jeg er sikker på at det er derfor jeg har det så bra nå. Mitt tips uansett hvor man er i livet, er å trene, det er så viktig.

Rehabilitering

– En måned etter operasjonen, sjekket jeg inn på Godthaab i Bærum, for rehabilitering. Jeg hylgrein første dagen, fordi jeg var så svak. Etter tre uker med hjelp fra fysioterapeuter klarte jeg å gå normalt. Så gikk jeg over i fysioterapi her i Asker. Tolv uker etter operasjonen, gikk jeg tilbake til Sats, og begynte å trene programmet fra fysioterapeuten.

Barrierer

– Jeg kan ikke kjenne når jeg må tisse, og er helt avhengig av å ha med utstyr hele tiden. Jeg tror få tenker over i hvor mange forskjellige settinger i livet man tisser. Det er det naturligste man gjør. Jeg må ha med «tissevesken» med kateter for å gå på do. Hvis du sitter på en strand uten toalett og det er folk rundt deg, hva gjør du da? Så jeg skrev en lang liste med barrierer. Første barriere var å reise alene, til Hellas. Eksponerte meg helt. Og grein første gang jeg satt meg på en strand med folk rundt meg og puttet det kateteret i magen. Men jeg gjorde det. Ved å krysse alle de barrierene var jeg nærmere et normalt liv igjen.

Tilbake i jobb

– Første mai begynte jeg å jobbe, en dag i måneden. Sommerferie i juli, det var nydelig i Hellas i tre uker. Jeg har arr, og et stort plaster, på magen. Men jeg bryr meg ikke om det. Jeg var ferdig med alle de greiene som stoppet meg.

Hårete mål

– I august begynte jeg å jobbe 80 prosent. Samtidig sa jeg til bestevenninnen min, som har fulgt meg gjennom tykt og tynt, at innen 2023 er over skal vi opp på det høyeste fjellet i Hellas. Hun har aldri tvilt på meg før, men da tvilte hun: «Er du sikker på at du klarer det?» Da ble jeg litt forbanna, og tenkte at jeg skal bevise at jeg klarer det. Ikke bare for henne. Hvis jeg klarer det, da vet jeg at jeg er på topp igjen.

Opptrening

– Da begynte jeg hos en personlig trener på Sats som er vant med opptrening etter skader. Vi fokuserte på stabilisering, styrke i beina, og kondisjon, fire

dager i uka. Begynte å jobbe 100 prosent i september.

Hellas

– Vi reiste til Hellas 11. oktober. Den første dagen, 12. oktober, gikk jeg 1900 høydemeter. Jeg hadde den mentale styrken, og klarte det f... meg. Jeg kom opp og fikk ett bilde på 2918 høydemeter, før vi måtte ned igjen, det var så sent. På bildet ser du skyene lenger nede, og havet. Og du ser hvor glad jeg er.

Må man, så må man

– Hytta vi overnattet på, lå på 2100 meter. Vi skulle sove i sovesal og det var en utedo fordelt på cirka 50 personer. Jeg satt på kanten av sengen den natten og tisset på flaske. Selv om det var mange folk. Men det er som venninnen min sa, det der har du gjort før. Må man, så må man.

Ser det positive

– Jeg fikk vite to uker etter operasjonen at det ikke var en kreftcelle igjen i vevsprøvene mine. Cellegiften gjorde jobben. Ikke alle er så heldige. Kroppen min har spilt på lag, og jeg har drevet den fram med hodet mitt. Jeg tror det er viktig at man setter seg små mål, og ikke kverner over hele prosessen. Jeg går i immunterapi, og selv om jeg må inn på sykehus annenhver uke, så velger jeg å se det som positivt. Det bidrar til at jeg skal kunne leve det livet jeg har kommet tilbake til.

Likeperson viktig støtte

– Likepersontjenesten, det var starten på min reise, og utrolig verdifullt. Gunnhild, som hjalp meg, bor i Lofoten, men hun har holdt kontakten hele tiden. Jeg kan spørre henne om ting når som helst, og har fått en reservemamma. Med tiden så blir jeg nok klar for likepersontjenesten jeg også. Det viktigste, føler jeg, er den der ståpå-kraften, målsettingen, og hjelpen jeg har fått fra Blærekreftforeningen og likepersontjenesten. Men enkelt har det ikke vært.

For jeg har funnet nullpunktet mitt. Og det er derfor jeg sier det sånn: Fra null til topp. Og topp for meg er jo et normalt liv. Ikke noe Superwoman eller superkrefter, men å kjenne at man lever normalt igjen. At man ikke er redd for å leve normalt igjen.

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

Svært positive og lovende studier for blærekreftpasienter

I oktober ble den europeiske kreftkongressen, ESMO, arrangert i Madrid. I år ble det presentert flere lovende studier på blærekreftbehandling. Daniel Heinrich, spesialist i onkologi og overlege ved Kreftavdelingen, Sykehuset Innlandet, som var til stede forteller at det ble emosjonelt i salen da resultatene fra en ny kombinasjonsbehandling med målrettet cellegift og immunterapi ble presentert!

Tekst: Rannveig Øksne
Foto: Tomy Hoang

Doblet overlevelsen!

I studien EV-302/KEYNOTE-A39 fikk altså pasientene en kombinasjonsbehandling bestående av målrettede cellegiften Padcev (enfortumab vedotin) og immunterapien Keytruda (pembrolizumab). Pasientene i studien hadde tidligere ubehandlet, lokalt avansert blærekreft, eller blærekreft med spredning. Resultatene fra denne fase 3-studien viser at pasientene doblet overlevelsen, sammenlignet med standard cellegiftbehandling.

Kan du utdype litt rundt resultatene fra denne studien – slik at man får et bilde av hvor utrolig bra dette er?

– Ja, det var et gåsehudøyeblikk med stående ovasjoner i salen etter fremlegging av resultatene. Behandling av blærekreft med spredning har i flere tiår startet med cellegift (kjemoterapi) og i løpet av disse flere tiår har man prøvd ut mange nye medikamenter og medikamentkombinasjoner og sammenlignet dem med den gamle standarden. Alle disse forsøk, også med moderne immunterapi har feilet.

Også er det jo slik at forbedring i median overlevelse, det vil si tiden fra man starter behandling til bare halvparten av pasienten er i live, ved nye onkologiske fremskritt går vanligvis med noen måneder om gangen, mens det i dette tilfelle ble plusset på nesten 1,5 år fra 16 til 31,5 måneder.

Det er fremdeles ikke noe kurativ behandling for metastatisk blærekreft, men hvis man har mer enn 2,5 år å gå på så har man langt flere muligheter til å justere behandling og prøve ut nye ting underveis.

Daniel Heinrich, spesialist i onkologi og overlege ved Kreftavdelingen, Sykehuset Innlandet.

Også må man poengtere en ting til blant resultatene, og det er at nesten 30 prosent av pasienten fikk såpass god effekt at svulstene midlertidig ble så små at de ikke var synlige lenger på vanlige CT undersøkelser (såkalt komplett respons). Med den gamle standard behandlingen lykkes det bare å oppnå hos cirka 10-12 prosent, forklarer Daniel Heinrich.

Under ESMO var internasjonale eksperter tydelige på at dette blir den nye standardbehandlingen for nydiagnostiserte blærekreftpasienter. Hva betyr dette for denne pasientgruppen i Norge – vil man nå gå bort fra tradisjonell cisplatinbasert cellegift?

– Det er viktig å avklare for hvilken pasientgruppe dette gjelder. Det er pasienter som får påvist ikke kurabel blærekreft, som regel med spredning, og som tidligere ikke har fått noe behandling. For disse er det uten tvil slik at den nye kombinasjonen blir og egentlig allerede er den nye standardbehandlingen. Det betyr ikke at alle pasienter som tidligere har fått cellegift nå skal ha denne kombinasjonen. Om den virker like bra etter cellegift er nemlig ikke undersøkt i denne studien. Og vi vet at Padcev alene er bedre enn cellegift nummer to eller tre, men da snakker vi om en gevinst på fire måneder og ikke det firedoble som i førstelinjes setting, sier Heinrich.

Padcev fikk jo avslag i Beslutningsforum i august, når kan vi forvente at norske pasienter kan få denne kombinasjonsbehandlingen?

– Padcev fikk avslag som monoterapi i en annen setting der gevinsten altså som nevnt er mye mindre (selv om den er til stede). Og dette avslaget må man dessverre si, var helt berettiget siden prisen er altfor høy for den gevinsten man kan få da.

Den nye kombinasjonen blir jo enda dyrere, både fordi det er immunterapi og Padcev, og fordi behandlingstiden er gjennomsnittlig lengre. Dessuten er det langt flere pasienter som er aktuelle for denne behandlingen (flere som starter første behandling enn de som rekker å komme til behandling nummer tre).

Så denne kost-nytte vurderingen skal gjøres først. Men jeg har håp om at man kan bli enige om en pris som er bærekraftig og at det ikke blir årelange forhandlinger. Jeg har dog ingen forvent-

ning om at det går veldig fort og det blir neppe i år, sier Heinrich.

Immunterapi i førstelinje

Den andre studien med svært positive resultater som ble presentert under ESMO var CheckMate 901-studien (også dette en fase 3-studie). Her har pasientene fått kombinasjon av cisplatinbasert kjemoterapi med immunterapien Opdivo (nivolumab) som førstelinjebehandling. I studien reduserte denne kombinasjonsbehandlingen risikoen for død med 22 prosent for nydiagnostiserte pasienter med blærekreft som ikke kan opereres eller som har spredning. Sammenlignet med de pasientene som kun fikk cellegift økte den mediane overlevelsen fra 2,8 måneder til 21,7 måneder for pasientene som fikk kombinasjonsbehandlingen i førstelinje i studien.

Nivolumab har jo vært godkjent i mange år allerede. Nå må den altså flyttes frem i behandlingsrekken – hvor lang tid kan dette ta?

– Det er klart at dette også er en positiv studie, men isolert sett er vel 2,8 måneder gevinst ikke noe som overbeviser og tilleggskostnaden av immunterapi, men også potensielle ekstra bivirkninger vil neppe begeistre veldig når vi samtidig har hørt om resultatene fra Padcev og Pembro-studien. Mange har tatt til orde for at man bare kan begynne å bruke nivolumab i tillegg siden det jo er godkjent fra før, men streng tatt bør det gjøres en like nøye kost-nytte analyse her.

Hva med pasienter som ikke tåler immunterapi – vil de fortsatt få standardbehandling eller finnes det andre alternativer?

– Ofte brukt argument og sjeldent sett i hverdagen. Pasienter som starter immunterapi og man deretter finner ut at de ikke tåler den finnes selvsagt, og det er ganske vanlig. Da slutter man med immunterapi og fortsetter med den andre komponenten av behandlingen. Men pasienter som overhodet ikke kan prøve immunterapi, det er såpass få at det nesten er et neglisjerbart antall. Uansett, om de så finnes så vil man fortsatt gi dem kjemoterapi, ja.

Er det mange pasienter som ikke tåler immunterapi?

– Det er cirka én tredjedel som starter med immunterapi og som i forløpet før eller senere utvikler bivirkninger som gjør at man må stoppe behandlingen. Denne andelen øker til to tredjedeler hvis man bruker såkalt dobbelimmunterapi (som vi ikke gjør per i dag ved blærekreft).

Fakta

Fase 3-studier inkluderer et stort antall pasienter (over 1000), for å dokumentere effekt på større pasientgrupper, og for å se nærmere på bivirkninger, legemiddelet blir også sammenlignet med allerede etablerte legemidler og eventuelt med placebo.

Hvordan få godkjent blærekreft som **yrkessykdom?**

Blærekreft er en kreftform som i lengre tid har vært knyttet til en rekke yrkeseksponeringer. Nylig er det kommet en ny studie i regi av Kreftregisteret som peker på en mulig sammenheng med benzen og blærekreft blant offshorearbeidere.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

– Dette er et funn som ikke tidligere er sett i studier og det vil være viktig å følge opp dette og se om funnet kan gi nye hypoteser rundt en mulig årsaksammenheng her, forteller Ole Jacob Møllerløkken, overlege og spesialist i arbeidsmedisin ved Haukeland universitetssykehus.

Søknad gjennom NAV

Søknadsprosessen for å få godkjent en sykdom som yrkessykdom går gjennom NAV. Ofte er det fastlege eller bedriftslege som tar opp dette med pasienten, men det er opp til hver enkelt pasient om å selv søke NAV om stønad der det er mistanke om yrkessykdom.

– I søknaden bør man oppgi hva slags yrke man har hatt og at man derfor søker om å få stønad på bakgrunn av eksponeringer i yrket, forklarer Møllerløkken.

Vurderingsprosessen

Først vurderes søknaden internt i NAV, i noen tilfeller kommer NAV til en konklusjon selv, men i andre tilfeller benytter de seg av rådgivende leger. Enten ferdigstilles da saken, eller så sendes den videre til en spesialistvurdering. I mange tilfeller havner saken hos arbeidsmedisinere for å avklare årsakssammenheng med eksponering i yrket.

– Når vi får saken følger det med relevant sykdomshistorie og opplysninger fra arbeidsgivere hvor de redegjør for kjennskap til eksponering. Sykehistorikk er ofte grundig dokumentert, mens det er ofte mangelfull informasjon om arbeidslivet til pasienten, dette kan dreie seg om arbeidsoppgaver, yrkestitler, varighet og eksponeringer. Vi foretar deretter en grundig konsultasjon med pasienten, her gjennomgår vi det meste; sykdommer i familien, oppvekst, utdannelse, yrker og hvilke eksponeringer personen har vært utsatt for, sier Møllerløkken.

Deretter kobler arbeidsmedisinerne kunnskapen de har om ulike bransjer og eksponeringssituasjoner opp mot den konkrete saken, for å finne ut om det kan være slik at eksponeringen er av en slik mengde at det er anerkjent at det kan føre til sykdommen.

– Ofte er det her også nødvendig å innhente ytterligere eksponeringsopplysninger fra bedrifter og tidligere arbeidsgivere. Ikke minst gjennomgår vi datablader og annen relevant informasjon om eksponeringen pasienten har blitt utsatt for.

«Overveiende sannsynlig»

Yrkessykdom er en særskilt juridisk samfunnsrettighet, og for å få godkjent en yrkessykdom må det vurderes som overveiende sannsynlig at pasienten har fått sykdommen på grunn av eksponering i jobbsituasjon. Dette gjøres gjennom flere ledd som blant annet innebærer anerkjent årsaksmekanisme, tilstrekkelig eksponering, akseptabel symptomutvikling og ingen andre mer sannsynlige årsaker.

– De siste 20 årene har vi fått mer kunnskap og forskning på sammenhengen mellom benzeneksponering og sykdomsforekomst, dette er ofte knyttet til offshorerelaterte yrker. Dessverre er det ofte usikkerhet rundt eksponeringsgrad og det at det både er sjeldne sykdommer og et relativt sett sjeldent yrke, gjør også at studier på dette er utfordrende. Noen risikofaktorer er altså godt kjente, mens andre faktorer vet man mindre om og da blir veien frem til en konklusjon mer utfordrende, særlig når det rammes inn av de juridiske krav som ligger i en yrkessykdomssak, forklarer Møllerløkken.

Har du mistanke om at din kreftsykdom skyldes eksponeringer for benzen?

Snakk med din behandlende lege, eller fastlegen. Vær obs på at det ikke er et krav om at en pasient må snakke med legen sin før pasienten sender inn søknad til NAV.

Tidsfrist på ett år

Fristen for å melde inn en yrkesskade eller yrkessykdom er ett år fra du ble kjent med årsaken eller fra arbeidsulykken skjedde.

Felt av jobben

Konrad Nyland har jobbet i olja i nesten 50 år. Med alvorlig sykdom og et sinn som lenge har vært i ulage, jobber han nå for å få yrkesskadeerstatning som følge av benzen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Folk begynner å bli skremt fordi vi har hatt så masse krefttilfeller, sier Konrad Nyland som allerede har mistet mange av kollegaene sine på plattformen Ekofisk 2/4 X.

Da Konrad Nyland fikk sluttpakke våren 2022, hadde han jobbet i olja i nærmere 50 år.

– Jeg har hatt oljerelatert arbeid siden jeg gikk ut av ungdomsskolen. Selv om arbeidet i starten var landbasert, jobbet jeg med de samme kjemikalene. I 1974 begynte jeg å jobbe utenriks på tankbåt og siden 1985 jobbet jeg på oljerigg med boring, sier Nyland.

Han forteller om «cowboytider» der mye som ble gjort ville vært forbudt i dag. Etter de store ulykkene som på Aleksander Kielland-plattformen, kom sikkerheten gradvis mer i fokus. At det kunne være noen kreftrisiko ved å jobbe med olje, var likevel ikke i bevisstheten til noen.

– Symptomene mine på blærekreft kom våren 2010, da jeg oppdaget blod i urinen. Det tok likevel litt tid før prøvene viste noe. Våren 2011 ble jeg operert to ganger. Jeg hadde fått krefttype grad 3 i blæreveggen og fikk lokal cellegift med påfølgende BCG-behandling. 10 år senere fikk jeg tilbakefall. I dag er jeg i gang med ytterligere utredninger, da det er mistanke om noe i bukspyttkjertelen. Jeg venter på svar om det er godartet, forteller Nyland.

Mistet mange kollegaer

Ved plattformen han jobbet på, Ekofisk 2/4 X, har også mange av hans tidligere kollegaer fått kreft.

– Folk begynner å bli skremt fordi vi har hatt så masse krefttilfeller i alt fra bukspytt, blære, og prostata til lungeklaff og hjernekreft. Jeg har mistet tre kollegaer bare de siste fem årene, og fikk nettopp vite at enda en har uhelbredelig kreft, forteller Nyland.

– Hva tenker du om benzenrapporten?

– Jeg har tenkt benzen hele tiden. Da jeg ble utredet på Haukeland i 2021 vurderte man om elektroclean fra sprayboks, et vaskemiddel som er bra for avfetting av boreutstyr, kunne være grunnen til blærekreften. Konklusjonen på denne spesialisterklæringen var at jeg ikke var blitt nok eksponert for dette. Den gang var ikke benzen oppe til vurdering. I ettertid har eksponeringen som mennesker tåler av benzen, blitt vurdert til mye mindre enn det man først trodde, forteller Nyland.

En søknads-kamp

I september i år sende han inn ønske om å få omgjort vedtaket hos NAV, med krav om yrkesskadeerstatning som følge av benzen. Ved siden av den tidligere blærekreften og nylige problemer med bukspyttkjertelen, er Konrad Nyland også plaget av infeksjoner i mage og tarm. Å jobbe for å få yrkesskadeerstatning kommer på toppen av alt.

– Søknadsprosessen tapper meg for krefter. Jeg er i daglig kontakt med advokater og får også bistand og hjelp med innhenting av dokumentasjon fra kreftregisteret, sier Nyland.

Han relaterer seg til de mange turbinmekanikerne som har gått til retten for å få yrkesskadeerstatning.

– Men ting tar tid, mange har dødd før de har fått svar, påpeker Nyland.

Problemer med å fungere

Tanken om at han som oljeriggborer i årevis – 12 timer om dagen, 14 dager i strekk – har vært utsatt for tilsetningsstoffer og kjemikalier i form av avgasser og damp, er en psykisk belastning.

– Når jeg tenker tilbake på det nå, husker jeg at jeg ofte var svimmel og holdt på å besvime. De gangene jeg var sykemeldt blant annet som følge av nakkeprolaps og blærekreft, kjente jeg på et press fra arbeidsgiver om å komme tilbake igjen. Det var om å gjøre å holde ut til 62 år for å få AFP, jeg var nære ved å ikke klare det, forteller Nyland.

Med en kropp og et sinn som lenge har vært i ulage som følge av jobben, har det også gått ut over familielivet. Å gå til familievernkontor, psykolog, kiropraktor, psykomotorisk fysioterapeut, kreftsykepleier og lege, har i dag blitt en naturlig del av livet hans.

– Jeg har rett og slett problemer med å fungere skikkelig, sier Konrad Nyland.

Kvinner og blærekreft: Gjenkjenn tidlige symptomer

Vi i Merck mener at sykdomsinformasjon er viktig. I samarbeid med Blærekreftforeningen har vi laget en film om blærekreft hos kvinner. Ofte kan kvinner bli diagnostisert og behandlet for urinveisinfeksjon gjentatte ganger før de blir utredet for blærekreft. Vær oppmerksom på tidlige symptomer.[3]

Skann QR-koden for å se filmen og lese artikkelen.

NO-NONO-00083

Blærekreftforeningen

MERCK

Drammensveien 123, 0277 Oslo
Tlf. 679 03 590 | www.merck.no

Studie peker på sammenheng mellom **blærekreft og benzen**

Kreftregisteret har gjennomført en studie på menn innen offshore som viser at det er en sammenheng mellom blærekreft og eksponering for benzen.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

I studien har man sett på 25 000 menn og deres yrkeshistorikk offshore mellom 1965 og 1998.

– Så vidt vi vet er det ingen som har gjort lignende funn som peker så tydelig på benzen, forteller Nita Shala. Shala er forsker og ph.d.-kandidat og står bak studien. Nylig ble resultatene publisert i British Journal of Cancer.

Stor grad av eksponering – høy risiko

– Først og fremst viser denne studien at det er en sammenheng mellom blærekreft og menn som har blitt eksponert for benzen mens de har vært på jobb på oljeplattform. Studien viser også at det er mennene som hadde blitt eksponert mest og lengst som hadde høyest risiko for blærekreft. Mennene i denne gruppen hadde dobbelt så høy risiko for å utvikle blærekreft sammenlignet med dem som ble eksponert i liten grad, forklarer Shala.

Shala påpeker at oljearbeideren i studien totalt sett ikke viser mer blærekreft enn befolkingen for øvrig, når aldersfordelingen er tatt hensyn til. Men at risikoen for blærekreft likevel ikke er fordelt jevnt blandt arbeiderne.

I studien ble arbeidshistorikken til 25 000 menn gransket, samtlige hadde altså jobbet offshore i oljebransjen. Studien er basert på 189 tilfeller av blærekreft blant offshorearbeiderne mellom 1999 og 2017, altså i etterkant av oppstart i arbeid på oljeplattform. Informasjon om røykehistorikk er tatt inn i analysen.

Sigarett røyking er klart den største risikofaktoren for å utvikle blærekreft, men dette har studien altså tatt hensyn til.

Åpner for at blærekreft kan være yrkessykdom

Frem til i dag har ikke blærekreft vært regnet blant kjente skadevirkningene av benzen.

– I over 100 år har vi hatt kunnskap om at arbeidere som jobber med å fremstille fargestoff fra tjære, kull eller olje er utsatte for blærekreft. Men når det gjelder olje så består den av mange kjemiske forbindelser, og det er derfor vanskelig å si med sikkerhet hva som kan føre til blærekreft hos oljearbeidere. Det kan være benzen, eller det kan være stoffer som følger benzen i oljestrømmen. Denne studien åpner opp for sammenhengen mellom blærekreft og menn som har vært eksponert for benzen i forbindelse med arbeid på oljeplattform, sier Shala.

Hva skjer fremover?

Hva blir veien videre, hva gjøres for å finne ut mer om sammenhengen mellom benzen og blærekreft?

– En studie er ikke nok til å bekrefte et årsaksforhold, sammenhengen må derfor studeres i andre yrkesgrupper eller yrkeskohorter hvor benzen er en reel eksponering. Viktig er innsatsen i å definere gode eksponeringsdata slik at en dose-respons kan studeres. Vi håper derfor at studien vår kan inspirere andre forskere til å se på blærekreft som utfall sammen med gode kontraster i benzen eksponeringen. Det kan også bli viktig å gjøre dypere studier av sannsynligheten til årsaksforholdet, studier av biologiske markører på eksponering og utfall, forklarer Shala.

Hvordan skal offshorearbeidere med blærekreft forholde seg, vil de på bakgrunn av denne studien få mulighet til å søke om yrkesskadeerstatning for eksempel?

– Ved Kreftregisteret forholder vi oss til en gruppe ikke individer, og slike spørsmål må følges opp av andre helsemyndigheter, fastlege og NAV. Men jeg vil tro at i slike saker vil studien vår være en relevant kilde å forholde seg til. Det er også viktig å påpeke at en studie på gruppeplan, slik vår er, har i seg forenklinger og dermed begrensinger i å fange opp den unike eksponeringshistorien til en gitt arbeider, avslutter Shala.

Studien er finansiert av Norsk Forskingsråd.

Hva er benzen?

Benzen er en naturlig komponent i olje- og kull- produkter, som frigjøres ved kull-, olje- og vedfyring. Benzen (C_6H_6) er en fargeløs væske som fordamper raskt ved romtemperatur. I uteluft kan benzen forbli i dampform i noen timer til flere dager, avhengig av miljø, klima og annen forurensning. Benzen er klassifisert som kreftfremkallende, og eksponering via innånding er forbundet med blodkreft (akutt myelogen leukemi).

Kilde: Folkehelseinstituttet

Senskader – et «glemt» felt

– Å styrke pasientens helsekompetanse så vel som fastlegenes kunnskap og bevisst-het om senskader, er et viktig steg på veien til bedre oppfølging. På poliklinikken for senskader blir vi mange ganger overveldet i møte med pasienter og hva de har holdt ut med av plager, sier Heidi Knobel.

Hva slags oppfølging har blærekreftpasienter krav på når det kommer til sen-skader? Heidi Knobel forteller om tilbud og et stort forbe-dringspotensial på dette litt glemte feltet.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Senskader etter kreftbehandling er enten en kronisk bivirkning som vedvarer i minst ett år etter at behandlingen ble gitt, eller symptomer som oppstår i opp-til flere år etterpå.

– Pasienter med blærekreft får ulik behandling. Noen får overfladisk behand-ling med lokale installasjoner og går til urolog med dette. Da følger urologen opp med kontroller med tanke på tilbakefall, og om de trenger ny lokalbehandling eller ikke, forteller Heidi Knobel.

Hun er avdelingssjef ved Kreftkli-nikken på St. Olavs, der de har en egen poliklinikk som tar imot pasienter med senskader etter kreft og kreftbehandling. Knobel trekker frem at man utreder utfra problemstillingen og indikasjoner på om man trenger videre utredning.

– For pasienter som får onkologisk behandling i tillegg til kirurgi, enten det er cellegift eller strålebehandling, er det lite langtidsdata på senskader. Noen studier har vist at særlig strålebehandling mot blæra kan føre til at pasientene får hyppig og smertefull vannlating, en liten gruppe plages også av løs avføring. Hvis man har vedvarende for eksempel blod i urin eller avføring, skal en utredning i første omgang utelukke alvorlige tilstan-der som stråleindusert kreft/sekundær-kreft. Ofte blir konklusjon på utredning at det er kroniske slimhinnebivirkninger av strålebehandlingen, forteller Knobel.

Opplæring av pasient og fastlege

Symptombildet bestemmer om pasienten utredes eller ikke. Blærekreftpasienter som har fått kurativ strålebehandling (har sin urinblære i behold) anbefales årlig kontroll hos onkolog med hensyn til kroniske bivirkninger. Denne kontrollen kan delegeres videre med instruksjon på hva man skal se etter.

– Et av cellegiftstoffene blærekreft-pasienter kan få, kan påvirke hjerte. Fordi det er så liten dose, er likevel ikke faren for dette reell. Cisplatin er en annen og platinumbasert cellegift som kan påvirke hørselen, føre til perifer nevropati eller nyresvikt. Får man slike symptomer skal man utredes for dette. Da er det gjerne fastlegen som må fange opp om det kan ha noe med tidligere kreftbehandling å gjøre, påpeker Knobel.

Sjekk av hørsel hos øre-nese-hals spesialist og tilpassing av høreapparater for de som trenger det, er en løsning. Har man nevropati kan man henvises til nevrolog eller senskadepoliklinikk som

finnes på enkelte sykehus.

– Det gjelder altså å lære opp pasienten til å ta ansvar for egen helse, og ikke minst lære opp fastlegene til å prøve å tenke om symptomene kan ha en sammenheng tilbake i pasientens sykehistorie. Dette er særlig viktig for de som ikke følges opp av spesialisthelsetjenesten, påpeker Knobel.

Et godt supplement

Noen kreftpasienter har spesiell kompleks kreftbehandling med særskilt høy risiko for senskader på organer som hjerte og lunge, men det gjelder ikke blærekreft. Disse følges opp på ubegrenset tid med eget oppfølgingsprogram. Det kan være alt fra hjertesjekk hvert femte år til jevnlig sjekk av benskjørhet.

– Jeg synes den vanskeligste gruppen blærekreftpasienter er de som får lokale installasjoner som BCG og cellegift. Det er mange av blærekreftpasientene som har denne overfladiske krefttypen, som er plaget med mye smerter. Hvem fanger opp og hjelper disse? Jeg håper det er urolog, og at de som har veldig mye smerter får adekvat hjelp til dette og i ytterste konsekvens en dialog om alternativ urinavledning, sier Knobel.

– Mange pasienter får ikke informasjon om kreftkoordinator o.l fordi de har vært på urologisk avdeling og ikke kreftavdeling. Er det en svikt i systemet?

– Ja, der er synd fordi en kreftkoordinator kan være et veldig godt supplement og bindeledd mellom pasient og sykehus. Det er ikke alltid senskadeplager blir adressert i timen hos spesialisthelsetjenesten. Hvis legen ikke spør om hvordan man har det, er det sjelden pasienten tar det opp selv. Det kan være lettere å formidle dette til en kreftkoordinator. Slik spesialisthelsetjenesten har blitt nå, kan kreftkoordinator være en god avlaster med tanke på informasjon, det pasienten ikke rekker å ta opp hos legen kan de snakke med kreftkoordinatoren om, som igjen kan kontakte fastlege eller poliklinikk eller oppfordre pasienten selv til å gjøre det.

Sjokkert over symptombyrde

Å styrke pasientens helsekompetanke er et viktig steg på veien til bedre oppfølging av senskader, ifølge Knobel.

– Vi som driver med kreftbehandling enten man er kirurg eller onkolog, må bli flinkere til å informere pasienten om hva slags bivirkninger de kan ha i vente, hvordan de kan innhente informasjon om hva det kan være, og når de bør kontakte legen sin. Videre må fastlegen være oppmerksom på hva pasienten har av risiko for plager, påpeker Knobel.

– Hvor stor forskjell i livskvalitet kan oppfølging av senskader vs. ingen oppfølging få?

– Det kan utgjøre stor forskjell! På poliklinikken for senskader blir vi mange ganger overveldet i møte med pasienter og hva de har holdt ut av plager, som ikke har blitt tatt tak i. Vi er overveldet over hvor dårlig funksjonsnivå de har og hvor stor symptombyrde de har hatt. Mye faller på plass når pasientene kommer til oss og får adressert at disse plagene er assosiert med tidligere kreftbehandling. Å få plassert det, og vite hva man kan gjøre noe med, og hva som kanskje er en skade som ikke kan rettes opp, men likevel lindres og forsøke å forebygge at det blir verre – hjelper pasienten enormt, påpeker Knobel.

Trenger flere kurs og studier

Det har vært lite oppmerksomhet rundt senskader for blærekreftpasienter. Senskadepoliklinikken på St. Olavs har nylig hatt et eget emnekurs om senskader for fastleger, slik at de skal bli bedre rustet til å hjelpe pasientene.

– Det burde vært mange flere slike kurs rundt om i landet. På mange kreftformer mangler det langtidsdata i forhold til seneffekter. Det gjøres studier på store pasientgrupper, som for eksempel brystkreft. Men det er altfor lite på veldig mange andre kreftoverlever, ikke minst på blærekreftpasienter, påpeker Heidi Knobel.

Nytt grunnkurs for likepersoner

I samarbeid med 15 pasientforeninger har Kreftforeningen utviklet et grunnkurs for likepersoner. Her har Blærekreftforeningen vært involvert gjennom hele prosessen. Hovedmålet med samarbeidet er å få etablert en felles og god ramme for opplæring av likepersoner, bidra til enklere gjennomføring av likepersonkurs og legge til rette for samarbeid foreningene seg imellom.

Elin Schive (til høyre) har vært med på å utforme et nytt grunnkurs for likepersoner via et prosjekt som Kreftforeningens Kari Felicia Nestande har ledet. Hun ble også sjekket ut som instruktør og bestod testen med glans. Her sammen med Gunhild Navjord fra Blærekreftforeningen.

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

Intervju med en likeperson:

Rydder opp i hodet

Mer enn å gi svar, kan en likeperson møte deg med empati og gi klarhet i hva du lurer på, sier Stine Buan.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Harald Herland

Stine Buan (55 år)
Drammen. Likeperson siden 2021.

Da Stine Buan ble syk for ti år siden, var ikke likepersontjenesten kommet ordentlig på plass.

– Jeg hadde likevel noen å prate med, og det hjalp veldig. Det var ikke det at jeg ble så mye tryggere, men jeg følte at jeg fikk «ryddet opp» i hodet mitt. I stedet for at tankene kvernet fikk jeg ryddet bort det uvesentlige fra det vesentlige – og fikk klarhet i hva jeg lurte på. At jeg fikk tid til å formulere tankene mine høyt betød mye, forteller Buan.

– Hvorfor er det viktig å snakke med en som har vært i samme situasjon?

– Det er hyggelig og viktig å prate med sine nærmeste også, men med en likeperson får man et annet perspektiv på samtalen. De stiller andre spørsmål og har en annen type forståelse for hva du egentlig sliter med. Det handler ikke nødvendigvis om sykdommen i seg selv, men om følelsene rundt. Det er for eksempel vanskelig for andre å sette seg inn i hva det innebærer å risikere å miste blæra. At jeg for eksempel savner følelsen av å være tissetrengt er det få som skjønner, forteller Buan.

Barna hennes var 8 og 10 år da hun ble syk. Å ta vekk noe av dysterheten fra hjemmet, var Buan bevisst på.

– Det blir fort mye sykdomsprat hjemme, men familielivet skal være mer enn sykdom. For meg var det viktig at livet måtte gå videre. Så kan heller tankene og spørsmålene jeg går og «gnur» på få utløp et annet sted. Derfor er likepersoner og pasientforeninger så viktige å ha, nesten uansett hvor du er i løpet, sier Buan.

Hun har kjent på de psykiske følgene av sykdommen, og hvor fint det er å ha noen å dele disse tankene med. Selv om personen hun snakket med ikke selv hadde fjernet blæra, satt hun med mange av de samme tankene. Som redselen for tilbakefall og spørsmål rundt hva som er «vanlig» av bivirkninger.

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

– Det er fint å ha empati! Mer enn å gi svar, kan en likeperson by på medfølelse for de som har vært så uheldige å få kreft. Det er et utsagn jeg synes er veldig treffende; «At gleder blir dobbelt så store og sorger halvert, når du deler de med andre.» Med empati kommer også forståelsen av at man må få prate seg tom. Samtidig må man ofte dra samtalen litt som likeperson. Når man er syk, har man gjerne et litt rotete hode og vet ikke helt hva man vil snakke om. At vi som likepersoner er utleverende på egen sykdomshistorie, kan hjelpe andre til å åpne seg. Som likeperson må du være flink til å lytte, men også være en aktiv samtalepartner.

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

– Samtalene der den du snakker med vet at det ikke er så lang tid igjen, og kjenner på ensomheten i det, kan være ganske tøffe. Den mørke siden er ikke enkel å forholde seg til. Som likeperson har jeg ingen fasitsvar, men må ta hver enkelt for seg. Her kommer empatien inn. Jeg har pleid å ringe opp igjen på et senere tidspunkt for å høre hvordan det går. Hvis man føler seg alene i situasjonen, kan det være fint at noen sier «Hei, vil du prate litt?». Har man ikke behov for det, er det ikke noe jeg tar personlig.

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

– Opplysning! Det er alfa og omega at man vet det er mulig å ta kontakt. Ikke alle skjønner at det kan lette på situasjonen å snakke med en likeperson. Selv om man ikke føler behovet der og da, vil man gjerne i etterkant se at det har hatt sin funksjon. Det skader hvert fall ikke å prøve.

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

Visste du at....

Coloplast tilbyr kundeservice og produktveiledning på telefon?

Våre erfarne sykepleiere er tilgjengelig på

22 57 50 20

Man-fre 9-16

Iselin, sykepleier i Coloplast

Coloplast

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

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

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

Bli medlem

Et medlemskap i Blærekreftforeningen koster 275 kroner i året.

Meld deg inn via vår nettside

www.blaerekreft.no

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

Støtt vårt arbeid

Vipps: 592541

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

Våre viktigste oppgaver er:

- Øke kunnskap om sykdommen, behandlingsmuligheter og oppfølging av senskader
- Tilby samtaler og støtte fra likepersoner
- Være en pådriver for økt forskningsinnsats og at flere pasienter får tilbud om kliniske studier og nye behandlingsmuligheter
- Påvirke myndigheter og helsevesen for å få økte ressurser til forskning, behandling og rehabilitering
- Bygge et lokalt nettverk med møteplasser rundt om i landet for blærekreftpasienter og pårørende

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen:

Daglig leder:	Anita Eik Roald	post@blaerekreft.no	930 48 535
Styreleder:	Tore Dammann Langballe	torelangballe@blaerekreft.no	907 77 841
Nestleder:	Knut-Arne Jørgensen	knjorgen@blaerekreft.no	906 34 906
Styremedlemmer:	Elin Schive	elin.schive@gmail.com	415 42 082
	Hans-Petter Isaksen	hapeis@gmail.com	454 29 866
	Gunhild Navjord	gunnav@icloud.com	402 33 525
Varamedlem:	Roger Carlsen		
	Vebjørn Kleiving		
	Bernt A. Andersen		

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P. P.
posten

Leder for urologiske sykepleiere

Ny leder av fagutvalget for urologiske sykepleiere, Lena Trogstad Risvik, har en klar oppfordring til blærekreftpasienter: – Vær åpen om sykdommen din og fortell dine nærmeste om hva du er rammet av og hva det betyr. Da blir det også mye lettere å få støtte og omsorg i hverdagen.

Tekst: Eddy Grønset Foto: Privat

Fagruppen er en av flere faggrupper i Norsk Sykepleierforbund.
– Vi er en relativt liten faggruppe med mellom 150 og 200 medlemmer og har det til felles at vi jobber med urologi.

– Lytt til oss som jobber i helsevesenet, og stol på at man får den beste behandlingen man kan få. Vær åpen om sykdommen, det gjør det så mye lettere i ettertid. Da får du støtte fra mange rundt deg, er nyvalgt leder for faggruppen av urologiske sykepleiere, Lena Trogstad Risvik sitt råd til blærekreftpasienter.

Vi gir ut et fagblad tre ganger i året hvor vi skriver om diagnoser og saker som opptar våre medlemmer i arbeidshverdagen. Vi har en årlig konferansen med faglig og sosial påfyll hver høst hvor også styret på syv personer blir valgt. Vi har også stipendordninger for medlemmene, og målet er at vår lille faggruppe skal styrke det lille fagfeltet urologi, forteller hun.

Ingen beskyttet tittel

– Det er ikke en egen utdanning for urologiske sykepleiere, men vi blir ansett som dette etter noen år med praksis i en urologisk avdeling. Uroterapeut er noe annet hvor man har sykepleier i bunn og så halvannet år spesialisering. De fleste i vår gruppe er ergoterapeuter. Selv er jeg spesialsykepleier med mastergrad i avansert klinisk sykepleie, forteller Lena Trogstad Risvik som til daglig jobber på kirurgisk urologisk sengepost ved St. Olavs Hospital i Trondheim.

Viktig støtte for pasienten

Hun forteller at blærekreft, prostata og nyre er de største sykdomsområdene i avdelingen, og at fjerning av blæren for de som blir nødt til det skjer her.

– Det er en stor endring i pasientenes liv når de må ha stomi. Det er noe helt annet enn å fjerne en nyresten. For disse pasientene, mener jeg at vi urologiske sykepleiere, er en svært viktig ressurs. Vi skal støtte og veilede og hjelpe de videre i livet gjennom den krisen det å få kreft er. Vår jobb er også å åpne døren til støtteapparatet som skal møte pasientene når de kommer hjem fra sykehuset. En viktig del av denne jobben er også å informere om Blærekreftforeningen og det fellesskapet dere har, sier hun.

– Hvordan har omsorgen for blærekreftpasienter endret seg de siste årene?

– Det er flere og flere som blir operert. Jeg har jobbet med dette i syv år, og ser at man kan operere i en høyere alder enn før. Så fanger vi opp pasientene tidligere slik at flere slipper operasjon. Det er blitt flere behandlingsalternativ, og også pasienten får flere valgmuligheter som de må få kjennskap til og kunne være med på å bestemme over.

– Hvordan vil du beskrive rollefordelingen mellom sykepleiere og leger?

– Det er vi som snakker mest med pasienten. Det er vi som går gjennom de ulike behandlingsalternativene med dem, vi har mer tid og jeg tror vi evner å forklare med et litt enklere språk. Det er vi som står igjen etter at legen har gått, og pasienten er satt ut og har masse spørsmål. Vi må gjenta og forenkle informasjonen, forteller Lena Trogstad Risvik.