Blærekreftforeningen

uro

Nr. 2 – 2025

Magasinet for de som er berørt av blærekreft

Lekkasje uten skam – viktig å være åpen

side 14–15

Vinter og stomi: Dette bør du vite side 3

Når kreft rammer psyken side 4–5

Fra fortvilelse til frihet side 6–7

Leder

Sterkere sammen: Ny kunnskap og nye muligheter for blærekreftpasienter

Som ny styreleder i Blærekreftforeningen har jeg kommet godt i gang med oppgavene, og jeg må si at det er en stor ære å få jobbe sammen med så dyktige og engasjerte mennesker i styret. Sammen deler vi et felles mål: å styrke foreningen, fremme bedre behandling og gi blærekreftberørte den støtten de fortjener.

Det har skjedd mye positivt på behandlingsfronten det siste halve året, og vi ser flere gjennombrudd som gir grunn til optimisme.

Presis oppfølging med ny blodprøve

En ny, stor studie fra ESMO i oktober viser at en enkel blodprøve som måler sirkulerende tumor-DNA (ctDNA) kan gi mer målrettet behandling etter operasjon. Testen avslører om det fortsatt finnes små mengder kreft i kroppen etter at svulsten er fjernet, og gir dermed mulighet for bedre oppfølging og tilpasset behandling. Mange eksperter mener dette kan bli en ny standard, og Blærekreftforeningen følger utviklingen med stor interesse.

Godkjenning av durvalumab for muskelinfiltrerende blærekreft

I august godkjente Beslutningsforum durvalumab som første immunterapi i neo-adjuvant setting for pasienter med muskelinfiltrerende blærekreft. Behandlingen gis i kombinasjon med cellegift før operasjon, og som etterbehandling etter fjerning av blæren. Dette kan forbedre overlevelsen betydelig for pasienter med høy risiko for spredning.

Internasjonalt engasjement

Blærekreftforeningens daglige leder, Anita Eik Roald, har denne høsten deltatt aktivt på flere europeiske arenaer og bringer med seg viktig innsikt hjem fra blant annet World Bladder Cancer Patient Coalition hvor vi er medlem. Du kan lese mer om dette lengre bak i bladet.

Fellesskap og fremgang

Vi i Blærekreftforeningen fortsetter vårt arbeid med fullt engasjement for å sikre at alle som rammes av eller lever med blærekreft får tilgang til den beste hjelpen, den nyeste kunnskapen og et inkluderende fellesskap som gir styrke og støtte.

Jeg ser virkelig frem til vårt årsmøte og landstreff i mars 2026. Dette blir en viktig møteplass for inspirasjon, erfaringsutveksling og fellesskap – og jeg håper å møte både kjente og nye ansikter. Sammen er vi sterkere!

Vennlig hilsen

Cecilie Wendt

uro

Nr. 2 – 2025

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

Ansvarlig utgiver
Blærekreftforeningen

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

Design/layout
Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde
Privat

Blærekreftforeningen

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

www.blaerekreft.no

www.facebook.com/blærekreftforeningen

Tilsluttet

KREFTFORENINGEN

Vinter og stomi: Dette bør du vite

Vinteren byr på kulde og tørr luft – men trenger du som har stomi egentlig å ta spesielle hensyn? Uroterapeut Lise Bysheim deler sine beste råd for en trygg og komfortabel vintersesong.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Når gradestokken kryper nedover og snøen legger seg, er det mange med stomi som lurer på om det er noe spesielt de bør tenke på. Kan posen fryse? Påvirkes huden? Hva med fysisk aktivitet i kulda? Vi har samlet svarene på de vanligste spørsmålene – og noen ekstra tips.

Ifølge uroterapeut Lise Bysheim er det sjelden kulda i seg selv skaper problemer for stomibrukere.

– Nei, stomien og utstyret er utviklet for å tåle temperaturvariasjoner. Urinen holder jo kroppstemperatur, så det er ikke fare for at innholdet i posen skal fryse, forklarer hun.

Det betyr at du trygt kan være ute – også i mange minusgrader – så lenge du kler deg godt.

– Kle deg etter været, og bruk gjerne ull innerst hvis det er skikkelig kaldt. Det er ikke behov for spesialplagg over stomien, men det er lurt å bruke klær som ikke strammer for mye.

Ekstra utsatt for urinveisinfeksjon?

Om vinteren blir mange dehydrert uten å merke det, og samtidig er det flere med stomi som allerede har en økt risiko for urinveisinfeksjon (UVI).

– Det aller viktigste du kan gjøre er å drikke rikelig med væske – helst 1,5 til 2 liter om dagen, sier Bysheim.

God hygiene og riktig tømming av pose og utstyr er også avgjørende. Dersom du har symptomer på UVI, som svie, hyppig vannlating eller feber, er det viktig å oppsøke hjelp tidlig.

– Er du i tvil, ta en urinprøve – heller én for mye enn én for lite, råder hun.

Tørr vinterluft? Ta vare på huden

Kald luft ute og tørr inneluft kan føre til tørr og irritert hud – også rundt stomien. Da kan det være nyttig å bruke barriereprodukter.

– Jeg anbefaler for eksempel Cavilon barrierefilm, som beskytter huden der stomiplaten festes. Den finnes i svampform og tørker raskt. Du får kjøpt den på apotek eller hos en bandasjist (en helsearbeider som spesialiserer seg på salg, tilpasning og veiledning av helseartikler og medisinsk utstyr, red.anm.), sier hun.

I tillegg kan det være lurt å varme opp stomiplaten før den festes – for eksempel ved å legge den inn mot huden noen minutter. Det gjør både påføringen mer behagelig, og kan forbedre hefteevnen.

Fysisk aktiv? Ja, selvfølgelig!

Kulde skal ikke hindre deg i å være i aktivitet, understreker Bysheim. Men ta med deg det du trenger.

– Det viktigste er å ha med ekstra skift og nytt utstyr i tilfelle lekkasje. Hvis du blir våt og kald, øker infeksjonsfaren. Det gjelder både fra urin og svette. Er du nyoperert, bør du selvfølgelig ta det litt mer med ro – og høre med helsepersonell om hva som er greit for deg.

For pårørende: Vis forståelse – og husk vannflaska!

Mange pårørende lurer på hva de kan bidra med i vintermånedene. Her er Bysheims beste råd:

– Vær fleksibel. Ikke press noen til å bli med på turer i kaldt vær hvis formen ikke er der. Sørg heller for at personen får i seg nok væske, og hjelp gjerne til med praktiske ting hvis de sliter med energi.

Og sist, men ikke minst: Bruk sunn fornuft.

– Kle deg etter været, vær forberedt – og lytt til kroppen, avslutter Bysheim.

Uroterapeut Lise Bysheim ved Urologisk poliklinikk på Haukeland universitetssjukehus gir råd til deg som har blærekreft og lever med stomi.

Vintertips

Drikk nok vann
1,5–2 liter væske daglig reduserer risiko for urinveisinfeksjon.

Kle deg etter været
Ull innerst og løstsittende klær over stomien fungerer godt i kulda.

Beskytt huden
Bruk barrierefilm (f.eks. Cavilon) for å unngå tørr, sår hud rundt stomien.

Ha med ekstra utstyr
Alltid ha med skift – både klær og stomimateriell – på tur.

Varm stomiplaten
Legg stomiplaten inntil huden før du fester den, så er den mer behagelig og hefter bedre.

Oppdag infeksjoner tidlig
Søk hjelp ved tegn på urinveisinfeksjon. Er du i tvil – ta en urinprøve.

Når kreft rammer psyken

Å få en kreftdiagnose snur livet på hodet – ikke bare fysisk, men mentalt. Ved Oslo universitetssykehus finnes landets eneste psykoonkologiske enhet.

Tekst: Kjersti Juul
Foto: Morten Brakestad og OUS

– Det er stor variasjon i hvordan mennesker reagerer på en kreftdiagnose. For noen er sykdommen kortvarig og rimelig grei å håndtere, mens andre går inn i lange og tøffe behandlingsløp, får tilbakefall eller må leve med pågående kreftsykdom. Derfor vil også behovet for psykisk støtte variere, sier Tone Skaali, psykiater og seksjonsleder ved Seksjon for psykososial onkologi, mestring og rehabilitering i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus.

Dette er eneste sykehus i landet som har en egen psykoonkologisk enhet som tilbyr oppfølging av psykiske reaksjoner og psykiatriske tilstander hos pasienter som er under behandling for kreftsykdom.

Vekker skumle assosiasjoner

Skaali og teamet hennes ser hvordan kreft kan påvirke den mentale helsen. Psykiateren er tydelig på at det ikke finnes ett riktig tidspunkt for å tilby støtte. Noen trenger hjelp tidlig, andre først senere i forløpet – andre igjen klarer seg godt uten profesjonell hjelp.

– Noen har et solid nettverk eller egne ressurser som gjør at de står støtt. Men veldig mange opplever stor belastning – enten det vises utad eller ikke, forteller Skaali.

– Hva slags reaksjoner ser dere oftest hos pasientene?

– Redsel. Det er nok den vanligste reaksjonen. Kreft vekker fortsatt mange skumle assosiasjoner, og selv om behandlingen har blitt betydelig bedre gjennom de siste tiårene så er det mange som opplever det som veldig skremmende å få diagnosen.

Skaali beskriver hvordan noen pasienter kan kjenne på en følelse av «nummenhet» som en sjokkreaksjon rundt diagnosen. Andre kan oppleve sterk frykt og angst, eller at bekymringene strømmer på og tankene spinner.

– Søvnvansker er veldig vanlig. Og mye bekymringer rundt sykdommen og hvordan det vil påvirke livssituasjonen, for eksempel i forhold til barn, partner, jobb og økonomi. Noen kan kjenne på sinne og at det kan føles «urettferdig» å bli alvorlig syk.

Interessert i hele mennesket

Den nylige publiserte PROMS-rapporten fra Kreftregisteret med egenrapportert livskvalitet hos ulike kreftpasienter, viser at en betydelig andel av pasientene melder om problemer med psykisk funksjon, som konsentrasjonsvansker, hukommelsessvikt og emosjonell belastning, ett år etter diagnosen. En større andel kreftpasienter sliter med søvnproblemer, trethet og utmattelse, som også kan være uttrykk for psykisk påkjenning. Yngre pasienter (under 67 år) ser ut til å være særlig utsatt for nedsatt livskvalitet, inkludert psykiske utfordringer. Likevel får svært få tilbud om psykologisk hjelp. I kreftbehandlingen er fokuset mest på det somatiske – prøver, bilder og medisinske vurderinger. Og ikke alltid like mye på hvordan man håndterer situasjonen mentalt sett.

– Det er ikke nødvendigvis psykolog man trenger. Men man trenger helsepersonell som er interessert i hele mennesket. Som tør å spørre: *Hvordan går det med deg?*, sier Skaali.

Ved Oslo universitetssykehus er de et lite team – én psykiater, tre psykologer og én psykiatrisk sykepleier. Det er cirka 8 000 nye kreftpasienter i dette sykehuset hvert år. Mange av disse pasientene har også kontakt med et lokalsykehus.

– Det sier seg selv at vi ikke kan møte alle kreftpasientene som behandles i vårt sykehus. Og det er ikke alle som trenger oss heller. Men det burde finnes tilgjengelige fagfolk på sykehus og hjelp i primærhelsetjenesten som for eksempel hos fastlege eller via rask psykisk helsehjelp i kommunen, sier Skaali.

Hun mener det trengs flere psykisk helseutdannede fagpersoner i somatikken generelt – ikke bare psykologer (eller psykiatere), også kliniske sosionomer, psykiatriske sykepleiere og annet kvalifisert personell kan gjøre en viktig jobb.

– Dette gjelder ikke bare kreft. Alle somatiske sykdommer kan gi psykiske belastninger. Vi bør nok tenke mer helhetlig i oppfølgingen av pasientene.

Pårørende kjenner på avmakt

Også pårørende kan oppleve belastningen som overveldende – noen ganger kanskje mer enn pasienten selv.

– Mange pårørende kjenner på avmakt. De er ikke tett nok på til å få all informasjon, men samtidig nært nok til

Seksjon for psykososial onkologi finner du på Radiumhospitalet, Oslo universitetssykehus.

å kjenne alt ansvaret og alle bekymringene. Det kan være veldig utfordrende.

Skaali og kollegene hennes tilbyr samtaler der pårørende deltar sammen med pasienten, men de har ikke kapasitet til egne forløp for pårørende alene.

– Det er dessverre ikke lagt inn som en naturlig del av spesialisthelsetjenesten. Det ansvaret ligger i større grad på primærhelsetjenesten, sier hun.

Det finnes også lavterskeltilbud i form av lærings- og mestringskurs hvor både pasienter og pårørende kan delta.

– Kan psykisk sykdom være vanskelig å oppdage grunnet mulig overlapp med somatiske tilstander?

– Det er endel overlapp. Søvnproblemer kan for eksempel skyldes både fysisk ubehag og psykisk stress. Vi mennesker henger sammen – fysisk og psykisk. Hvis man er engstelig, redd eller utmattet, vil det påvirke hvordan kroppen føles. Det psykiske forsterker ofte det fysiske.

For noen er psykiske plager også

noe som pasienten har med seg fra tidligere, og som reaktiveres i forbindelse med kreftsykdommen og det det innebærer.

– Har man hatt psykiske vansker før kan man være ekstra sårbar i møte med en alvorlig sykdom. Men samtidig kan tidligere erfaringer også gi styrke – man vet at man har kommet seg gjennom vanskelige ting før.

Tone Skaali er psykiater og seksjonsleder ved Seksjon for psykososial onkologi, mestring og rehabilitering i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus.

En ekstrem situasjon

Skaali tror mange undervurderer hvor stor forskjell det kan gjøre å bare få snakke med noen som forstår.

– Når man setter ord på ting, blir det ofte mindre kaotisk. Det blir mindre ensomt. Og så får man kanskje tilbake litt følelse av kontroll, at man faktisk kan håndtere det.

Noen trenger mer enn bare støtte – for eksempel hvis de utvikler en alvorlig depresjon eller angstlidelse. Da kan både samtaleterapi og medikamentell behandling være aktuelt.

– Men for de fleste handler det om å få bekreftet at det de føler er normalt. Det er helt normalt å reagere sterkt. Det betyr ikke at man mister kontrollen – det betyr bare at man er menneske i en vanskelig situasjon, påpeker Skaali.

Ny behandling mot blærekreft

Ved Aleris Kreftsenter tilbyr vi det nyeste innen kreftbehandling, ofte lenge før det er tilgjengelig i det offentlige. Nå har vi behandlingsalternativer som gir betydelig bedre resultater enn standardbehandling.

Ta kontakt med oss for en uforpliktende samtale og vurdering av dine muligheter!

aleris.no/kreft
Tlf: 22 54 11 78

Aleris

Ansvarlig onkolog: Øystein Henske Flatebø

Fra fortvilelse **til frihet**

Etter en stor blærekreftoperasjon opplevde Gunhild Navjord at kroppen ikke lenger samarbeidet. Hun mistet kontrollen over vannlatingen og måtte gjenoppbygge både fysisk og psykisk styrke.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Våren 2017 skulle Gunhild og mannen på den første hytteturen etter operasjonen. Bilen var fullpakket med bleier, katetre og annet nødvendig utstyr. På tunet utenfor huset brast det for henne.

– Jeg sto der og gråt. Jeg sa til mannen min: *Er det sånn her det skal være når vi skal på tur nå?*

Gunhild hadde nylig gjennomgått en omfattende operasjon der urinblæren ble fjernet og erstattet med det som kalles en neoblære – et reservoar laget av tynntarm. Løsningen er uvanlig for kvinner, men legene mente at hun var sterk nok til å mestre det.

– Jeg var 60 år, og de sa at jeg var ei ung dame ennå. Så da jeg våknet etter operasjonen, var det denne løsningen de hadde valgt, forteller Gunhild.

– Det er så viktig at du søker hjelp hos noen som har vært der før deg. Når vi deler erfaringer, kan vi hjelpe hverandre, sier Gunhild Navjord.

Måtte ta grep

I starten hadde hun ingen kontroll. Tarmen var overaktiv, lekkasjene konstante, og hun måtte kateterisere seg flere ganger om dagen. For å komme seg ut av huset måtte Gunhild ha en nøye plan for hvor nærmeste toalett befant seg. Bare det å gå på kino eller teater krevde plassering ytterst på raden for å kunne komme seg ut i tide. Gunhild visste at hun måtte ta grep. Heldigvis hadde hun verktøyene.

– Jeg hadde i mange år jobbet som undervisningsinspektør ved en videregående skole – et krevende yrke med stort personalansvar. Den strukturen og gjennomføringsevnen jeg var vant til fra arbeidslivet, ble avgjørende da jeg nå måtte skape rutiner for et nytt og krevende liv med neoblære, forteller hun.

Kontroll gjennom beinhard trening

Et vendepunkt kom da hun tok kontakt med en tidligere elev – nå fysioterapeut med eget treningssenter. Han laget et individuelt treningsopplegg, skreddersydd for Gunhilds behov.

– Det var alt fra bekkenbunnsøvelser til styrketrening og bevegelighet. Øvelsene ble starten på å få tilbake kontrollen over kroppen.

Hun trente også på rehabiliteringssenteret Vigør i Tromsø. Gradvis gikk hun fra å måtte på do hvert kvarter til å klare seg i over to timer mellom hver tømming.

– Nå kan det gå to og en halv time mellom hver gang. Jeg bruker fremdeles alarm om natta og følger et strengt væskeregime, men det gir meg frihet. Jeg drikker mest tidlig på dagen og mindre utover kvelden. Det handler om kunne ha kontroll, påpeker hun.

Når psyken blir glemt

Den første tiden etter operasjonen var ikke bare fysisk krevende – det psykiske tok nesten knekken på henne.

– Det går på verdigheten løs. Du føler deg ikke som et fullverdig menneske lenger.

Hun erfarte at helsevesenet i liten grad ivaretok det psykiske. Det tok lang tid før hun fikk psykologhjelp, og det meste måtte hun ordne selv.

– Du blir sendt hjem med kateter, og så er det liksom bare å klare seg selv. Det burde vært en selvfølge at folk får psykisk støtte, mener Gunhild.

Da hun endelig fikk tilbud om psykolog, kreftsykepleier og psykiatrisk sykepleier, ble det en livline. Det var uvurderlig å få snakke med noen som ikke var pårørende.

– Du kan ikke snakke om alt med familien. De prøver å være sterke, men de går også gjennom noe. Å snakke med fagfolk ga meg luft, understreker hun.

Fra ensomhet til fellesskap

Da hun ble syk, visste nesten ingen i kommunen noe om blærekreft. Hjemmesykepleien gjorde så godt de kunne, men manglet kunnskap. Gunhild følte seg svært alene.

– Hun som var kreftsykepleier i kommunen, hadde aldri hørt om blærekreft. Redningen ble Blærekreftforeningen. Jeg hadde ingen da jeg ble syk. Nå vil jeg være den personen jeg selv savnet, smiler hun.

I dag er Gunhild Navjord aktiv i foreningen, holder likepersonskurs og deltar på temakafeer for kreftpasienter og pårørende. Hun har også faste turgrupper i nærmiljøet, og går fjellturer når helsa tillater det.

– Du må gripe livet der du er. Vi har vært gjennom noe tøft – men vi har også livet igjen.

Strengt regime, stor frihet

Selv om Gunhild i dag har god kontroll, krever livet fortsatt struktur og tilpasning. Hun bruker fortsatt alarm for å huske tømming, og følger et nøye væskeinntak gjennom dagen.

– Jeg tror det dummeste man kan gjøre, er å sette seg i en stol og bli sittende. For meg handler det om å bevare verdigheten. Og for å klare det, må jeg holde på rutinene.

Gunhilds 5 råd til deg som er nyoperert:

1. **Start med fysioterapi tidlig**
   Trening er nøkkelen – særlig bekkenbunn og styrke.
2. **Lag et væskeregime som fungerer**
   Drikk mest tidlig på dagen, og sett alarm på natta om nødvendig.
3. **Ikke vent med å be om psykisk hjelp**
   Psyken er like viktig som kroppen.
4. **Søk fellesskap og erfaring**
   Pasientforeninger, temakafeer og likepersoner gjør en stor forskjell.
5. **Gi deg selv tid – men ikke gi opp**
   Små fremskritt betyr mye. Vær tålmodig med deg selv.

Hva er en neoblære?

En **neoblære** er en ny urinblære som lages av en bit av tarmen etter at den opprinnelige blæren er fjernet – som oftest på grunn av blærekreft. Den nye blæren plasseres på samme sted som den gamle og kobles til urinrøret, slik at man kan tisse på vanlig måte.

Mange opplever det som en fordel å slippe pose på magen, men det kan ta tid å lære seg hvordan man skal tømme blæren riktig. Det er også vanlig med lekkasjer, spesielt om natten, særlig i starten. Noen må bruke kateter for å tømme blæren helt.

En neoblære kan gi god livskvalitet, men krever både tid, tålmodighet og god oppfølging i etterkant av operasjonen.

ONCOCAST

en podcast av MSD om kreft

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

Blærekreft, er det forskjell mellom kvinner og menn?

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

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

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

MSD

Podcast-vertene
Walaa Abuelmagd og Elisabeth Næss

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

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

NO-NON-00560 04/25

Fra forsker til fotograf: Portretter som viser hele mennesket

Prosjektet viser at mennesker med kreft er hele mennesker med hele liv – ikke bare en diagnose. – Dette prosjektet viser at det er helt vanlige mennesker vi snakker om, sier Sigrid Skånland

Sigrid Skånland vant prisen Årets forsker i 2023 for sitt arbeid med blodkreft. Nå bruker hun prispengene på et unikt foto-prosjekt som viser at mennesker med kreft er mer enn diagnosen sin. Boken «Mennesker med kreft» lanseres høsten 2025.

Tekst: Morten Brakestad Foto: Privat

Når kreftforsker Sigrid Skånland presenterer forskningen sin på pasientmøter, slår det henne gang på gang: – Vi kan ikke gjette hvem som er kreftpasienter og hvem som er friske blant publikum. Media presenterer ofte en stereotypi – en person uten hår i en sykehusseng – men virkeligheten er helt annerledes.

Det var denne erkjennelsen, kombinert med prisen Årets forsker hvor hun fritt kunne disponere prispengene og en livslang interesse for fotografi, som førte til at Skånland startet sitt ambisiøse fotoprosjekt. I løpet av ett år har hun møtt og fotografert 50 mennesker med kreft – i alderen 23 til 78 år, både menn og kvinner, med variert bakgrunn og ulike kreftdiagnoser, blant dem også blærekreft.

Fra lab til stue

Som forsker på kronisk lymfatisk leukemi (KLL) tilbringer Skånland mesteparten av tiden på laboratoriet. I dette prosjektet har hun møtt pasienter med mange ulike kreftformer – også blærekreft – og lyttet til deres personlige historier.

– De fleste av oss forskere har ikke så mye kontakt med pasienter. Vi får bare blodprøver – vi treffer ikke pasientene som bidrar til forskningen. Dette prosjektet var en måte å få frem pasientperspektivet på.

Prosjektet har gitt henne en dypere forståelse for hva det betyr å leve med kreft, og endret hvordan hun tenker om sin egen forskning.

– I kliniske studier blir bivirkninger bare presentert som tabeller eller grafer – det blir så abstrakt. Nå tenker jeg på hva disse bivirkningene faktisk betyr for menneskene som opplever dem.

Møtene med deltakerne

Skånland opplever at det har vært en fordel å ha klare roller i møtene.

– Det har vært befriende å ha helt klare rammer – jeg kommer med fotoapparatet, og vi vet begge hvilke roller vi har. Det tror jeg har gjort deltakerne tryggere, så de har åpnet seg og fortalt mye.

Hun starter med samtykkeskjema, og så lar hun deltakerne fortelle.

– De fleste har et behov for å bli sett og ønsker å fortelle sin historie. Jeg har lyttet til det de ønsker å dele. Så avsluttet vi med å ta bildene.

Noen møter har vært spesielt sterke. Skånland forteller om en deltaker som snart skulle dø.

– Hun hadde forberedt alt og sendte meg kontaktinformasjon til barna sine, så jeg kunne sende dem boken når den ble utgitt. Jeg er dypt takknemlig til alle som har deltatt. Prosjektet hadde ikke vært mulig uten deres mot og åpenhet. Skånland understreker at hun ikke skal tjene på prosjektet – overskuddet går til Kreftforeningen.

Om fotoprosjektet «Mennesker med kreft»

- **Bokens tittel**: «Mennesker med kreft / People with cancer»
- **Antall portretter**: 50 personer i alderen 23-78 år
- **Kreftformer representert**: Blærekreft, Lungekreft, Blodkreft (KLL, AML, myelomatose m.fl.), brystkreft, prostatakreft, tarmkreft, melanom og flere andre
- **Fotografering**: Sort-hvitt portretter med naturlig lys
- **Lansering**: Høsten 2025, med planlagt utstilling
- **Utgiver**: Kolofon forlag
- **Inntekter**: Overskuddet går til Kreftforeningen
- **Finansiering**: Prisen Årets forsker 2023 fra Radiumhospitalets legater (100 000 kr)
- **Mer informasjon: www.ous-research.no/skanland**

Bak det kontrollerte ytre

Advokat Alexander Plows (53) lever med blærekreft og er portrettert i Sigrid Skånlands fotoprosjekt «Mennesker med kreft». Han snakker om synlighet og normalitet, om antiklimaks etter behandling – og om hvorfor komplimenter til det ytre kan skurre når kroppen ikke kjennes like frisk.

Tekst: Morten Brakestad
Foto: Sigrid Skånland

– Jeg har aldri fått så mange komplimenter for hvor bra jeg ser ut, sier Alexander Plows – en erfaring han valgte som sitt sitat i bokprosjektet.

Han beskriver hvordan velmente ord fra kolleger og bekjente, midt i en lang behandlingsperiode, kunne treffe litt feil.

– Folk er jo snille og vil si noe hyggelig. Men etter hvert ble det litt rart. Jeg tenkte kanskje de mente at jeg ikke var syk nok – eller at jeg burde jobbe mer, siden jeg så så frisk ut.

Som partner i et stort advokatfirma valgte han å stå i jobb gjennom mesteparten av de tre årene med behandling.

– Når jeg ser tilbake, burde jeg vært mer sykmeldt – både for meg selv og familien. Jeg hadde graderte sykmeldinger innimellom, men aldri helt sykmeldt. Det ble et ekstra stressmoment.

Han peker samtidig på noe universelt ved kreftens synlighet og usynlighet.

– Hvis man spør hvordan du har det, så svarer man jo «fint». Men det finnes mange grader av sykdom, og ikke alt synes utenpå.

Et antiklimaks etterpå

Under behandlingen var hverdagen alt annet enn forutsigbar. Immunterapien ga ham feber og influensafølelse. I tillegg fikk han store smerter i blæren, og måtte på do noen ganger så hyppig som hvert tiende minutt. Dette førte til urolige netter, og etter hvert til utmattelse.

Han løp tidligere ultraløp – blant annet Marathon des Sables i Sahara, et løp Discovery Channel har kalt verdens tøffeste, med sine 250 kilometer med sekk gjennom sanddyner, fjellpass og saltsletter.

– Jeg var vant til å trene mye og holde tempoet oppe. Etter behandlingen ble det rart å ikke være den samme. Plutselig hadde jeg ikke like mye energi.

Han beskriver overgangen fra sykdom til friskmelding som mer krevende enn mange tror.

– Alle rundt deg tenker at nå skal du være kjempeglad og nyte livet. Men det er ikke alltid slik. For meg ble det nesten et antiklimaks etterpå.

Kreften og behandlingen har satt spor, både fysisk og mentalt. Overgangen

tilbake til hverdagen krevde tid – og tålmodighet, også med systemet.

Mange leger – lite kontinuitet

I løpet av behandlingsårene møtte Plows et stort antall leger.

– Jeg tror jeg var oppe i femten forskjellige på tre år. Hver gang måtte jeg fortelle historien min på nytt, fra begynnelsen, og det tar på når du samtidig prøver å holde motet oppe.

Han understreker at det ikke handler om kritikk av enkeltpersoner, men om systemet.

– Det er ikke de enkelte legene det er noe galt med, mange er veldig flinke. Men det blir jo aldri den samme tryggheten. De kjenner deg jo ikke, så du blir liksom ikke helt forstått.

For ham ble forskjellen merkbar da han etter hvert fikk én fast lege å forholde seg til.

– Det gjorde en enorm forskjell. Da slapp jeg å bruke halve timen på å gjenta meg selv, og vi kunne faktisk snakke om det som betyr noe.

Samtidig er han opptatt av å løfte blikket.

– Jeg forstår at helsevesenet er presset, og at det ikke alltid er mulig å få samme lege hver gang. Men jeg tror alle ville tjent på litt mer kontinuitet – både pasientene og legene.

Synlighet og håp i «Mennesker med kreft»

Da en bekjent med blærekreft tipset ham om bokprosjektet, var han umiddelbart positiv.

– Jeg syntes det var et veldig spennende konsept. Det var litt terapeutisk å snakke om ting etterpå, når oppfølgingen fra helsevesenet plutselig blir mindre.

Prosjektet traff ham fordi det utfordrer forestillinger om hvordan kreft «ser ut».

– Kreftpasienter er en heterogen gruppe. Jeg trodde også før at alle som får kreft mister håret og ser svake ut. Det er jo ikke sant.

For Plows handler synlighet om gjenkjennelse.

– Mange tenker at kreft er ett bestemt ansikt, men vi er mange, og sykdommen arter seg forskjellig. Det tror jeg det er viktig å vise.

Han forteller at portrettet ble tatt på jobben, i jusbiblioteket.

– Jeg hadde på meg dress, slik jeg pleier. Det føltes naturlig – jobben er jo stedet jeg tilbringer store deler av livet.

Samarbeidet med Sigrid beskriver han som trygt og profesjonelt.

– Vi snakket litt om hvordan bildet kanskje står i kontrast til det mange ser for seg når de tenker «kreftpasient». Det ble egentlig et ganske fint øyeblikk. Stille, men ærlig.

Mellom kontroll og frihet

Etter tre år med behandling og faste rutiner opplevde Plows at livet utenfor sykehuset var uvant.

– Under behandlingen har du alltid noen som følger med deg, sier han. Du får beskjed om når du skal møte, hva du skal gjøre, og du vet at noen har ansvar for deg. Så plutselig stopper det, og du skal være den som styrer alt selv igjen.

Han beskriver overgangen som både frigjørende og forvirrende.

– Det er jo fantastisk å få livet tilbake, men samtidig litt skummelt. Du blir vant til at alt kontrolleres, og så plutselig er du bare ute av systemet.

Han forteller at han i starten ble redd for små tegn: en ny smerte, en forkjølelse som ikke gikk over.

> – Det er jo fantastisk å få livet tilbake, men samtidig litt skummelt.

– Hver gang tenkte jeg at nå har det kommet tilbake. Jeg tror mange som har hatt kreft får den refleksen.

Gradvis fant han balansen mellom trygghet og frihet, mellom struktur og det vanlige livet.

– Det handler jo om å lære seg å stole på kroppen igjen, og på at livet går videre, sier han.

Normalitet og åpenhet

Gjennom behandling, kontroller og justert arbeidstid prøvde Plows å holde fast ved små rutiner – familie, jobb, reiser, hagearbeid og hverdagsliv.

– Det hjelper å gjøre vanlige ting, selv når man ikke føler seg frisk. Jeg tror det handler om å bevare en slags struktur.

Behandlingen fikk likevel konsekvenser han ikke hadde sett for seg – både fysisk og i livet ellers. Han og kona hadde ønsket seg flere barn, men måtte legge planene bort da han ble syk. Han opplevde også et annet tomrom etter at behandlingen var over:

– Man får mye oppmerksomhet fra leger og sykepleiere mens alt står på, og så forsvinner det. Man er «frisk», og det er fint – men også litt rart. Hvordan finner man tilbake til normalen?

Åpenhet ble en nøkkel.

– Jeg har valgt å dele fordi det hjelper meg. Samtalene i prosjektet gjorde godt.

Han tror mange holder tilbake fordi de vil skåne andre.

– Jeg skjønner det godt. Men for meg ble det lettere da jeg begynte å snakke om det, også med kolleger. Det tok brodden av frykten, sier han.

Etter tre år med behandling og oppfølging opplever han nå å ha fått et nytt forhold til både tid og prioriteringer.

– Jeg stresser mindre. Og jeg setter mer pris på vanlige dager – de er egentlig ganske fine, sier han med et lite smil.

FAKTA

Diagnose:
Blærekreft, oppdaget i midten av 40-årene.

Behandling:
Fikk BCG-behandling over en periode på flere år. Behandlingen ga smerter, feber og influensa-symptomer, men hadde god effekt. Han fortsatte i full jobb underveis, bortsett fra i noen behandlingstider da han jobbet gradert.

Oppfølging:
Går fortsatt til regelmessige kontroller.

Status i dag:
Oppfatter seg nå som frisk, men forteller at det tok tid å gjenvinne energi og trygghet. Lever et aktivt familieliv og arbeider som advokat.

Bekkenbunnstrening

Etter behandling for blærekreft kan mange oppleve utfordringer med kontroll over vannlating. Bekkenbunnstrening kan bidra til bedre funksjon, trygghet og livskvalitet. Her får du gode råd til hvordan du finner riktig muskulatur, øver riktig – og hvor du kan få hjelp dersom du står fast.

Tekst: Caroline Bedell, stomi- og kontinens-sykepleier ved Aker sykehus (OUS).
Foto: Privat (portrett) og Morten Brakestad

Bekkenbunnsmuskulaturen danner bunnen av bekkenet og støtter urinrør, blære, skjede og endetarm. Den bidrar til å holde urinrøret lukket og hjelper til med å kontrollere vannlating.

Hvorfor trene bekkenbunnen

Trening av bekkenbunnen kan styrke muskulaturen som støtter blære og bekkenorganene som nevnt over. Trening kan bidra til bedre kontroll over urin, avføring og luft, forebygge lekkasje og bedre seksualfunksjonen. Bekkenbunnstrening kan også gi økt trygghet og livskvalitet etter behandling for blærekreft.

En liten andel av de som blir operert kan også få tilbud om kontinent eller ortotop blære. Disse løsningene er mer sjeldne og tilbys etter nøye vurdering av kirurgen. Flere faktorer skal ligge til grunn for å få denne løsningen. Ved sistnevnte, ortotop blære, festes urinrøret direkte til tarm, da tømmes blæren på samme måte som tidligere, gjennom urinrøret. Denne pasientgruppen er spesielt avhengig av en sterk bekkenbunn for å få kontroll over vannlating og unngå lekkasje.

Dersom du er under behandling for blærekreft, skal du snakke med fagpersonell før du starter treningen.

Om du ønsker å styrke bekkenbunnen, er første steg å være sikker på at du bruker riktig muskulatur. For mange kan dette være utfordrende. Vanlige feil er å stramme sete-, lår- eller magemuskler – da har treningen liten eller ingen effekt.

Bekkenbunnstrening krever tålmodighet. Den må trenes daglig for å oppnå ønsket effekt. Dersom du ikke merker fremgang etter 2–3 måneder, bør du kontakte fagpersonell. Det er fysioterapeuter som har best kompetanse når det kommer til bekkenbunnstrening.

Ønsket effekt kan ta opptil 6 måneder.

Slik finner du riktig muskulatur

Før du begynner, er det viktig å finne en stilling hvor du kjenner at du får tak i bekkenmuskulaturen. Målet er å kunne holde knipet i 10 sekunder med maksimal kraft før du slipper opp. Slapp godt av før du gjentar. Repeter 10 ganger – 10 gode knip med 10 gode pauser. Prøv å sett av 10 minutter daglig.

ØVELSER

STÅ

- Stå med spredte ben, gjerne inntil en vegg om det er lettere.
- Hold en hånd på magen samtidig som du trekker sammen bekkenbunnsmuskulaturen. Kjenner du at det snurper seg inn?
- Du kan også plassere hendene bak på setet, spre bena og slappe godt av før du kniper. Setemuskulaturen skal ikke stramme seg under øvelsen.

LIGG

- Ligg hvis dette er lettere for deg.
- Bruk gjerne en pute under nakken om det er mer behagelig.
- Ha bøyde knær og slapp godt av.
- Sørg for at sete, lår og mage er avslappet før du begynner.
- Pust rolig med en hånd på magen før du starter.
- Husk gode pauser mellom knipene.

STOL

- Sitt litt fremoverbøyd med rett rygg og beina fra hverandre.
- Hold gjerne hendene på lårene eller plasser albuene på lårene, det som føles mest avslappende.

Andre råd og tips

- Du kan bruke en finger i skjeden eller endetarmen for å kjenne om det strammer seg når du kniper eller løfter bekkenbunnen.
- Prøv å stoppe urinstrålen under vannlating, eller tenk at du skal holde igjen en promp.
- Når du blir tryggere, kan du gjøre øvelsen hvor som helst – i bilen, på bussen, når du ser på TV, eller når du legger deg. Finn et tidspunkt som gjør det lett å gjøre treningen til en rutine.

Hvordan oppsøke hjelp og finne nyttig informasjon

Stomi- og kontinenssykepleiere kan gi veiledning i enkle øvelser for å trene bekkenbunnen, men det er fysioterapeutene som har hovedkompetansen på selve opptreningen dersom det er behov for mer veiledning.

Nasjonalt senter for bekkenbunnshelse er en kompetanseportal med faglig oppdatert informasjon om ulike tilstander, utredning og behandling innen inkontinens og bekkenbunnssykdom – for både menn og kvinner. På siden finner du også illustrasjonsfilmer laget av fysioterapeuter som kan hjelpe under treningen: **www.bekkenbunnsportalen.no**

For å finne fysioterapeut med avtale, gå inn på kommunens nettsider. Det er dessverre stor forskjell fra kommune til kommune på hvordan nettsidene er bygget opp.

Bruk søkefeltet og skriv «fysioterapeut», og trykk på «private fysioterapeuter med avtale» eller lignende beskrivelse.

Eventuelt kan du navigere deg frem ved å velge «helse» og deretter «rehabilitering» eller «fysioterapi».

Om du ikke finner kontaktinformasjon på nett, kan du ringe kommunen og be om hjelp til å finne dette.

Caroline Bedell *(til venstre) er stomi- og kontinenssykepleier ved Aker sykehus (OUS), hvor hun jobber sammen med kollega* **Lise Fagerland**. *Begge følger opp pasienter etter kirurgi for blærekreft og gir støtte i å mestre ny urinavledning, tilpasning og bekkenbunnstrening i hverdagen.*

Hvor kan du få hjelp?

- Har du nylig gjennomgått operasjon? Ta kontakt med behandlingsstedet før du starter treningen, for å sikre at øvelsene passer for deg.
- Trenger ingen henvisning for å kontakte fysioterapeut.
- Se kommunens nettsider og søk etter «fysioterapeut med kommunal avtale».
- Illustrerte øvelser og treningsfilmer finnes på: **www.bekkenbunnsportalen.no**
- Har du ortotop blære? Da er bekkenbunnstrening særlig viktig for å oppnå god kontroll og redusere lekkasje.
- Dersom du ikke merker fremgang etter 2–3 måneder, anbefales videre oppfølging.

Lekkasje uten skam

Urinlekkasje kan føles både flaut og ødeleggende, men for Elin Schive har det vært viktigere å være åpen enn å skjule seg.

Tekst: Kjersti Juul
Foto: Privat

Elin Schive understreker at livet med pose krever litt mer planlegging, men at det slett ikke betyr slutten på et aktivt liv.

Elin Schive har opplevd flere uhell, men står rakrygget i møte med både lekkasjer og stigma. Det første uhellet glemmer hun imidlertid aldri.

– Jeg skulle til CT-undersøkelse, og som en del av forberedelsen hadde jeg drukket store mengder væske. Da undersøkelsen var over og jeg reiste meg fra benken, sprakk posen. Det var urin overalt, jeg var gjennomvåt og det føltes utrolig pinlig. Heldigvis var jeg på sykehus, omgitt av helsepersonell som tok det helt rolig, forteller hun.

Episoden ble et vendepunkt. Elin lærte at slike uhell kan skje, og viktigst av alt: at de kan forebygges. Det handler om å planlegge, tenke fremover og ha de riktige hjelpemidlene.

Utfordrende situasjoner

– Hvilke situasjoner har vært mest utfordrende i møte med lekkasje?

– Å være på reise er alltid en stressfaktor. Spesielt på fly, der det er begrenset tilgang på toalett. Jeg tømmer alltid posen rett før boarding, og bestiller alltid midtgangplass slik at jeg lett kan komme meg til toalettet. Jeg bruker også ekstra forsterkninger, slike halvmåner som limes rundt platen for å sikre at alt holder tett, forteller hun.

Men det verste uhellet skjedde faktisk på et årsmøte i Blærekreftforeningen. Elin Schive hadde pyntet seg og satt i en fullsatt spisesal, da hun plutselig kjente at hun var våt. Posen hadde løsnet og det rant.

– Det ble til og med vått i stolen. Jeg løp raskt på rommet og skiftet, men da jeg kom tilbake valgte jeg å reise meg opp og fortelle hva som hadde skjedd. Jeg regnet med at flere i salen brukte pose, og at det kanskje var godt for andre å vite at dette kan skje – og at det ikke er en katastrofe. Det var en måte å fjerne skammen på, forteller Elin.

Erfaring er avgjørende

– Har du funnet noen strategier, produkter eller rutiner som fungerer godt for deg i hverdagen?

– Absolutt. Det viktigste er å tenke gjennom situasjonen: Skal jeg et sted hvor det er vanskelig å komme seg på toalett? Da tømmer jeg alltid posen først. Skal jeg i selskap, på reise eller på fly – så forsterker jeg alltid platen med halvmåner.

Hun forteller også at erfaring og testing er avgjørende. Etter å ha vært på skitur over Finnmarksvidda uten nok utstyr, lærte hun å alltid ha med seg ekstra poser.

– Dette var bare tre–fire måneder etter operasjonen, og jeg visste verken hvor mange poser jeg trengte, eller at det kunne være vanskelig å feste dem når man ble svett.

Etter to dager gikk hun tom for poser. Heldigvis fikk mannen låne snøscooteren til vertinnen på fjellstua, og kjørte henne ned til Karasjok. Der

oppsøkte hun sykestua, hvor de hadde utstyr hun kunne bruke.

Valgt å være åpen

– Har du noen gang følt skam eller ønsket å trekke deg unna på grunn av frykt for lekkasje? Hvordan har du jobbet med dette?

– Jeg har ikke kjent så mye på skam, men jeg har kjent meg liten noen ganger. Det verste er faktisk ikke alltid lekkasjen, men den stramme kompresjonsstrømpa jeg må bruke på grunn av lymfødem i beinet. Den er så synlig, og gjør at jeg ikke lenger er så komfortabel med å gå i korte kjoler, forteller Elin.

Når det gjelder lekkasje, har hun valgt å være åpen. Hun sier ifra når det trengs. Som da hun jobbet som veileder og satt i samtale med en arbeidssøker – og fikk lekkasje midt i samtalen.

– Jeg forklarte ham hva som hadde skjedd – at jeg hadde hatt blærekreft og nå lever med en pose på magen. Han tok det helt fint, uten noe oppstyr. Ofte er det vi selv som føler oss flaue, selv om

omgivelsene reagerer langt mer avslappet enn vi frykter, påpeker hun.

Et aktivt liv med pose på magen

Elin lar seg ikke stoppe. Hun har vært på lange skiturer, utenlandsreiser, kunstutstillinger og feriering på sykkel i Frankrike. Hun understreker at livet med pose krever litt mer planlegging, men at det slett ikke betyr slutten på et aktivt liv.

– Jeg har fått en ny normal, og det er greit. Jeg må skifte pose hver morgen, og jeg må tenke litt annerledes. Men jeg lever godt. Og jeg tror det hjelper å fortelle – både for min egen del og for andres.

– Hva skulle du ønske at flere visste eller forsto om det å leve med blærekreft?

– Jeg skulle ønske flere visste hva blærekreft faktisk er. Mange tror det er en «lett» kreftform. Jeg fikk høre at det «ikke var så farlig», men det er jo en alvorlig diagnose.

Hun legger til at mange forbinder pose på magen med stomi for avføring – ikke urin.

– Det er viktig med informasjon, både om sykdommen og livet etterpå. Vi må snakke om det. Bare slik kan vi fjerne stigma og misforståelser, påpeker hun.

Elin Schive har én klar oppfordring til UROs lesere:

– Ikke la frykten stoppe deg. Planlegg, test ut utstyr og vær åpen. Det er ingen skam i å bruke pose. Og det går faktisk helt fint – til og med når det ikke går fint.

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

Oppfriskningskurs for våre likepersoner

Tekst og foto: Anita Eik Roald

Foreningen har i dag 16 engasjerte likepersoner, som hvert år samles til et oppfriskningskurs. I oktober møttes gruppen til en inspirerende og lærerik helg på Gardermoen. Kurset ble ledere ledet av Gunhild Navjord, som sørget for et nytt blikk på hvordan man skaper gode samtaler, og styrket fellesskapet blant deltakerne.

Våre likepersoner har selv lang erfaring med livet etter behandling, og ønsker å støtte andre som kanskje kjenner seg utrygge og har behov for noen å snakke med. De dekker alle diagnoser fra CIS til metastatisk sykdom, og de kommer fra hele landet.

Du finner kontaktinformasjon til alle likepersonene på foreningens nettside. De er tilgjengelige på lokale møter, Vardesentre, Lærings- og mestringssentre, og som sykehusverter.

Kan du tenke deg å bli likeperson?

Har du blitt fortrolig med din egen situasjon og tenker at du kan bidra med å støtte andre, så ta kontakt. Vi behøver flere aktive likepersoner, spesielt ved Vardesentrene. Likepersonene har taushetsplikt og gir ikke medisinske råd – de er der for å være medmennesker, ikke helsepersonell!

Blærekreft hos eldre:

Pasientens stemme er avgjørende

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

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

Scann QR-koden for mer info om blærekreft.

#kunnskapmotkreft

Merck

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

Tre studier fra ESMO 2025 gir håp om bedre behandling og oppfølging

Under årets ESMO-kongress i Berlin ble det presentert flere studier som kan endre behandlingen av blærekreft i tiden fremover.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Mohsan Ali Syed, uro-onkolog og overlege ved onkologisk avdeling ved Akershus universitetssykehus.

Blodprøve kan revolusjonere oppfølging og behandling

Resultater fra IMvigor011-studien viser at en enkel blodprøve kan gi blærekreftpasienter både bedre oppfølging og mer målrettet behandling etter kirurgi. Blodprøven måler sirkulerende tumor-DNA (ctDNA – små biter av DNA som stammer fra kreftceller) og avslører om det fortsatt finnes små mengder kreft i kroppen etter at svulsten er fjernet.

– Pasienter med muskelinvasiv blærekreft som hadde restsykdom målt ved ctDNA etter kirurgi, fikk nesten doblet sykdomsfri overlevelse og betydelig bedre totaloverlevelse når de fikk immunterapien Tecentriq (atezolizumab). Disse resultatene er de første som viser at ctDNA-styrt immunterapi etter operasjon kan bidra til færre tilbakefall og bedre overlevelse for denne pasientgruppen, sier Mohsan Ali Syed, overlege ved onkologisk avdeling ved Akershus universitetssykehus.

Resultatene er veldig viktige og kan føre til en ny måte å behandle blærekreft på for pasienter som har spor av kreft i blodet, men ikke viser tegn til sykdom på bildene.

Testen er tilgjengelig for norske pasienter, men den er foreløpig ikke en del av det offentlige screeningprogrammet.

Ny mulighet for pasienter som ikke kan få kjemoterapi

KN-905-studien er den første som har testet en ny behandling med målrettet antistoff (enfortumab vedotin) og immunterapi (pembrolizumab) for pasienter med muskelinvasiv blærekreft som ikke kan få vanlig cellegift. Tidligere har disse pasientene gått rett til operasjon og hatt høy risiko for tilbakefall.

– Denne pasientgruppen, som har dårlig nyrefunksjon og i tillegg andre grunner til å ikke få kjemoterapi, hadde ingen mulighet for å få neoadjuvant behandling før operasjon. Dette er den første studien som viser redusert risiko for tilbakefall med 60 prosent og redusert risiko for død med 50 prosent. Dette er praksisendrende for denne pasientgruppen og som nå vil ha mulighet til å få neoadjuvant behandling, forklarer Mohsan.

Det gjenstår imidlertid godkjenning fra European Medicines Agency og Beslutningsforum før behandlingen kan tas i bruk i Norge.

Kombinasjonsbehandling kan redusere behov for operasjon

POTOMAC-studien undersøkte effekten av å kombinere immunterapien Imfinzi (durvalumab) med standardbehandlingen BCG for pasienter med høyrisiko, ikke-muskelinvasiv blærekreft. Resultatene viser at kombinasjonen førte til færre tilbakefall sammenlignet med BCG alene.

– Det er urologen som gir BCG-behandling, men nå har man også begynt å bruke immunterapi med durvalumab. Dette er positivt, fordi man ser at færre pasienter får tilbakefall av sykdommen og færre trenger å fjerne urinblæren, sier Mohsan.

Hektisk og inspirerende høst for daglig leder

– Som daglig leder i Blæreforeningen deltar jeg jevnlig på møter med forskere og spesialister innen blærekreft, både i Norge og internasjonalt. De tette samarbeidene gir oss økt kunnskap samtidig som det sikrer at vi blir sett og hørt der det er viktig, forteller Anita Eik Roald.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Som pasienter og pasientorganisasjoner kommer det ofte invitasjoner om å delta som brukermedvirkere i ulike forskningsprosjekter, komitéer, departement eller helseforetak – også på europeisk nivå.

Felles europeisk «gullstandard» -prosjekt

– Selv om de fleste vervene jeg har, er i Norge, så er det også flere europeiske prosjekter som ønsker å ha pasientstemmen med inn i arbeidet sitt. EU satser stort på forebygging, kreftbehandling og forskning. De skal bruke hele fire milliarder euro på ulike kreftprosjekter frem til 2028. I et av disse prosjektene; EUnet.CCC er jeg med. Der jobbes det for at alle land i EU, inklusiv Norge og Island skal kunne tilby den nyeste og aller beste kreftbehandlingen som er å oppdrive. Planen er å etablere såkalte Comprehensive Cancer Centers i alle 31 land, og målet er å sikre lik tilgang til moderne behandling og kliniske studier, uansett hvor man bor. Dette er et stort skritt mot en felleseuropeisk «gullstandard» for kreftbehandling, slik at ingen skal føle behov for å reise til utlandet for å få den beste hjelpen, forteller Anita.

Møtene foregår som regel digitalt, men én gang i året møtes deltakerne fysisk – noe som gir rom for enda bedre kommunikasjon og samarbeid. Mer info om dette arbeidet kommer.

Internasjonalt nettverk og erfaringsutveksling

I høst har daglig leder har vært i Brussel for World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC).

– Her fikk jeg presentere foreningens arbeid i Norge, og samtidig knytte kontakter med blærekreftorganisasjoner fra hele Europa. Slik utveksler vi erfaringer, lærer av hverandre og bidrar til å styrke pasientenes stemme – også internasjonalt.

Brukermedvirker ved Montebello

Som brukermedvirker ved Montebellosenteret deltok Anita Eik Roald i september på styreseminar der.

– Mange av kursene er åpne for alle, og jeg kan varmt anbefale å søke. Selv deltok jeg på «Sunnere hverdag» for å finne inspirasjon til trening og kosthold etter sykdomsperioden. Søknad sendes via fastlegen, og det kan være lurt å se gjennom kurskatalogen på forhånd. Du kan reise alene eller ta med en pårørende – for meg ga det ro å reise alene og fokusere på egen mestring, forteller Anita.

WBCPC: Anita sammen med Carl-Henrik Sundin, Blåscancer Forbundet i Sverige.

Styret ved Montebello senteret: Anita Eik Roald, styreleder Idar Magne Holme, Eva Håheim Pedersen, kursleder Silje H. Højlund, Anine Kierulf, Eli Edvardsen, direktør Per Skaugen Bleikelia og Kjell Myhren.

Senteret, vakkert beliggende ved Mesnali utenfor Lillehammer, tilbyr kurs og rekreasjon for kreftpasienter og pårørende. Her er det lett å forstå hvorfor Montebello har blitt så populært – både omgivelser og ansatte bidrar til at oppholdet oppleves som mer enn bare et kurs.

Erfaringer fra kursdeltakere på Montebello

Svein Laberg, frivillig og likeperson i foreningen, deltok nylig på kurset «Kreft – en ny hverdag» sammen med kona Aud. Der ble pasienter og pårørende delt i grupper, og Svein forteller at gode samtaler og nye bekjentskaper gjorde oppholdet spesielt verdifullt. Erfaringene fra kurset vil komme godt med i hans rolle som likeperson.

Styret satser på medlemsvekst og bedre informasjon

I august møttes det nye styret for å bli bedre kjent, konstituere seg og diskutere fremtidige satsingsområder for foreningen. Møtet ble svært vellykket, og styret ble enige om å satse enda mer på medlemsverving gjennom økt synlighet og profilering.

Tekst og foto: Anita Eik Roald

Vebjørn Kleiving, Knut-Arne Jørgensen, Gunhild Navjord, Cecilie Wendt, Elin Schive, Anita Eik Roald og Hans Petter Isaksen.

Det ble også besluttet å fortsette utsendelsen av URO og brosjyrer til medlemmer og til de sykehusene som behandler blærekreftpasienter – selv om det er høye kostnader knyttet til dette. Medlemsbladet vårt URO har blitt veldig populært, og sammen med brosjyrematerielle vårt står det for en stor del av nyinnmeldingen i foreningen.

Vi har vært så heldige å få støtte fra Kreftforeningen til prosjektet «Livsgnist og nærhet». Tusen takk til alle dere som har besvart spørreundersøkelsen – hele 126 svar gir oss et solid grunnlag for det videre arbeidet.

Prosjektet skal kartlegge hvordan behandling av fremskreden blærekreft påvirker seksuallivet til de som blir rammet. I verste fall kan ofte impotens bli en fysisk konsekvens av stråling og operasjon. Mange kvinner kan også oppleve livsendrende senvirkninger og plager. Likevel blir ikke temaet «seksuell-uhelse» snakket så mye om. Mange blir overlatt til fastlegen med sine problemer og får derfor ikke tilgang til den spesialkompetansen de behøver. Vårt mål er å kartlegge behovene, samle kunnskap, og sammen med et brukerpanel, urolog og sexolog lage informasjon som er mer tilrettelagt for akkurat blærekreftpasienter. Informasjon som kanskje også fastlegene kan støtte seg på fremover.

Peristeen® Anal Plug

Peristeen® Analpropp

Kan bidra til bedre livskvalitet ved avføringslekkasje

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

Enkel, sikker og diskré

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

Funksjon og egenskap

- Uten lateks, PVC og silikon
- Effektiv og dokumentert i kliniske studier [1]
- Forhindrer avføringslekkasje
- Sitter trygt og stabilt under bruk
- Laget av et luftgjennomtrengelig skummateriale
- Skader ikke endetarmens slimhinne

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

Coloplast Norge AS, 22 57 50 00 www.coloplast.no, assistanse@coloplast.com
Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S. 2025-10. Alle rettigheter tilhører Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark. PM-39718.

Intervju med en likeperson:

Salgbar sykdomskompetanse

– Jeg har drevet med salg i over 50 år. Det er en form for erfaring som kommer godt med når man er likeperson, sier Roar Conrad Warloff.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Han hadde ikke noen likeperson da han selv ble syk.

– Jeg var likevel ganske kjapt med på et møte i Blærekreftforeningen. Da kom jeg inn i et miljø, og traff likesinnede som gjorde at den første perioden etter behandling gikk greit, forteller Roar Conrad Warloff, som har hatt flere skyllinger med BCG og fått TUR-B operasjoner.

Han er bosatt i Mjøndalen og er en av flere som har vært aktive i foreningen i mange år. Ikke bare som pasient, men også som pårørende.

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

– Det kan jeg gi et veldig godt eksempel på. Av alle ting, fikk også samboeren min blærekreft, etter at jeg selv hadde virket som likeperson i ti år. Det gjorde at hun ikke syntes det var så farlig. Hun følte seg trygg fordi jeg allerede var i miljøet, jeg var med på undersøkelser, fortalte om egne opplevelser og støttet henne hele veien. Hele sykdomssituasjonen ble på sett og vis litt ufarliggjort. Akkurat nå er jeg inne i denne prosessen igjen, gjennom likepersonsarbeid med kona til en kamerat av meg. Jeg vet at hun er livredd, men som likeperson blir man et levende bevis på at ting kan gå bra. Det gjelder å skape tillit, ufarliggjøre og gi eksempler på ting som har gått bra. Å vite at man får den beste hjelpen hjelper i en slik prosess. Den tryggheten kan en likeperson gi, påpeker Warloff.

Selv mistet han kona si for 30 år siden. Den gang var han den rake motsetning av hva han er i dag. Han hverken turte eller ønsket å snakke om sykdommen, og har i ettertid tenkt at han ikke var noen god støtte for sin kone.

– Jeg har gjennomgått en veldig forandring siden den gang, og er en god støtte for samboeren jeg har i dag. Å bistå og tørre å snakke om ting ufarliggjør det hele, noe som er viktig når man er i en slik livssituasjon.

Likeperson Roar Conrad Warloff

– Hvilke egenskaper kommer godt med i rollen som likeperson?

– Jeg har drevet med salg i over 50 år, det hjelper. Det gjør at jeg er vant til å snakke med folk og det koster meg ingenting å ringe ukjente. Man får et forhold til folk via telefonen, som man har lyst til å følge opp. Det er en form for salgserfaring, som kommer godt med. Å være flink til å lytte er også viktig. Man kan nemlig fort komme til å trekke inn seg selv i for stor grad og bruke eksempler fra eget liv. Der må man passe på å begrense seg litt. Det er mange løsninger på «problemet» Blærekreft, og mange ulike former for behandling. Jeg kan ikke uttale meg om noe annet enn det jeg har vært borti selv, men jeg kan videreformidle kontaktinfo til andre jeg vet har hatt samme problemstilling.

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

– Det er et veldig godt spørsmål, og noe vi sliter med. Det er ikke enkelt fordi vi mangler støtte i at sykehuset videreformidler informasjon om oss. Det er der «kilden» er. Vi får heldigvis ut endel informasjon via Facebookgruppa vår, og vi legger ut informasjonbrosjyrer og blader på legekontor og på sykehus. Jeg har i mange år hatt likepersonvakt på sykehus. Nå prøver vi å være enda mer aktive ute i vestibylene for å kunne markedsføre oss enda bedre. Den ene gangen i måneden jeg har sykehusvakt, treffer jeg riktignok på alle diagnoser. Kommer jeg i kontakt med en blærekreftpasient, er det en tilfeldighet. Dessverre føler jeg at få benytter seg av meg når jeg er på vakt. Det er rett og slett for liten utnyttelse av kompetansen vår som likepersoner. Men når vi først når fram, er det veldig mange som blir med oss videre og har nytte av det.

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

Blærekreft har vårt fulle fokus

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

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

2205-207-PA-NO

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

PHOTOCURE®

THE BLADDER CANCER COMPANY

Spør urologen

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

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

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

Spørsmål og svar:

– Jeg har nylig vært gjennom to inngrep, inkludert en utskrapning for noen uker siden. Jeg har en oppfølgingssamtale med lege planlagt om kort tid. De siste ukene har alt virket normalt, men i dag har jeg oppdaget litt blod ved toalettbesøk, med små levrede flekker. Dette gjør meg litt urolig. Kan det komme av at jeg hadde sex dagen før?

– Etter kirurgi legger det seg alltid koagulert (levret) blod på sårflaten – det er dette som gjør at det slutter å blø. Etter hvert som vevet gror under, løsner disse koaglene og tisses ut. Dersom de løsner for tidlig før blodkarene under har lukket seg kan det også gi ny blødning, men oftest gir løsningen bare litt «svetting» av blod på såroverflaten, derav den rosé-fargede urinen. Ved store blødninger kan også blodet koagulere i urinen og føre til tilstopping av avløpet (blæretamponade som ofte krever operativ utskylling av blæren). Blodfortynnende medisiner er nok den hyppigste årsak til blødninger etter operasjon. Fysisk aktivitet kan også gjøre at det lettere løsner koagler på sårflaten, men både det og sex etter operasjon går normalt helt fint. ●

– Jeg har gjennomgått TUR-B, og nå mer enn 24 timer etter operasjon må jeg tisse hele tiden. Er dette normalt etter «utskraping» i blæra? I så fall hvor lenge må jeg regne med at det er slik?

– Etter TURB (utskraping i blæra), men også biopsier, kan slimhinnen bli irritert og dette kan medføre hyppig vannlatingstrang. Denne skapes av trykket i blæren, og plutselig trang skyldes ofte at blæren opplever trykkstigninger på grunn av små eller større uhemmede sammentrekninger i blæremuskulaturen som reaksjon på denne irritasjonen. Denne rask oppståtte trangen kalles Urgency og hvis man ikke klarer å holde igjen kalles det Urgency inkontinens/lekkasje. Hyppig trang etter operasjon kan også skylde irritasjon på grunn av infeksjon, og det kan være lurt å få tatt en urin-dyrkning hvis plagene vedvarer eller forsterkes / oppstår etter en stund. Varigheten av plagene vil akkurat som følsomheten for irritasjon variere mellom pasienter, men plagen vil normalt bedre seg over dager til den første uka. ●

– Det er nå et år siden jeg ble operert for blærekreft. Den høvlet også litt på prostata bare for å være sikker. Jeg har vært på biopsi og alt ser fortsatt fint ut. Har hatt 12 BCG-skyllinger, og har fryktelige smerter uten at min urolog har noen forklaring på dette. Mitt spørsmål til deg er om det kan være prostatitt?

– Vedvarende smerter etter BCG er en kjent og uheldig bivirkning. BCG skylling kan som du antyder gi en granulomatøs prostatitt, som nok kan gi plager som du beskriver. Ellers er det ikke uvanlig med irritative plager etter BCG skylling. Vi har med noe hell prøvd skylling med Ialuril – instillasjoner, noe du burde kunne prøve i Mosjøen. Ellers er det viktig med dyrkning av urinen for å utelukke at du går med en infeksjon. ●

Returadresse:
Blærekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

Bli medlem

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

Meld deg inn via vår nettside

www.blaerekreft.no

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

Støtt vårt arbeid

Vipps: 592541

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

Våre viktigste oppgaver er:

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

Tillitsvalgte i Blærekreftforeningen:

Daglig leder:	Anita Eik Roald	post@blaerekreft.no	930 48 535
Styreleder:	Cecilie Wendt	cecilie@blaerekreft.no	416 19 630
Nestleder:	Knut-Arne Jørgensen	knjorgen@blaerekreft.no	906 34 906
Styremedlemmer:	Elin Schive	elin.schive@gmail.com	415 42 082
	Hans-Petter Isaksen	hapeis@gmail.com	454 29 866
	Gunhild Navjord	gunnav@icloud.com	402 33 525

Varamedlem:	Vebjørn Kleiving
	Liv Bringsrud