

Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 3 | 2022**



***Vil ha fortgang
i screening***

side 3

**Siste nytt fra
Verdenskongressen**

Side 4-5

**Medisiner til
behandling av covid-19**

Side 12-13

**Paracet og effekt
av immunterapi**

Side 16

Lungekreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7
0159 OSLO
Telefon: 934 70 121
post@lungekreftforeningen.no
lungekreftforeningen.no
Kontonummer: 1503.09.26932

Leder og ansvarlig utgiver

Kari Grønås

Redaktør

Eddy Grønset, telefon 90 50 61 37
eddy@lungekreftforeningen.no

Design/layout

Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde

Shutterstock



Vi samarbeider med:



KREFTFORENINGEN

Minnegaver

Lungekreftforeningen får ofte minnegaver ved at avdøde eller etterlatte ønsker at det skal gis penger til arbeidet vår forening driver.

Gavene Lungekreftforeningen mottar vil gå til å støtte forskning på lungekreft.

Minnegavekonto: 1202.31.61298.
Merk innbetalingen med avdødes navn. Du kan også bruke Vipps og Vippsnummer 523205

Kjære alle sammen



Sommeren er på hell, og jeg håper dere har hatt gode stunder alle sammen!

Vi i styret er i gang med høstens arbeid, og det mangler ikke på viktige oppgaver for oss. I august var vi godt representert på Arendalsuka både med informasjon om hvem vi er, og med deltagelse på politiske møter og debatter (som det står mer om inne i dette nummeret av Pust). Screeningsprosjektet på lungekreft som nå har startet på Akershus Universitetssykehus (Ahus), fikk stor oppmerksomhet. Det var et godt møte med faglig bakgrunn og debatt – fagmiljøet, Kreftforeningen og Lungekreftforeningen var representert. Dessverre har mange av oss lungekreft i sent stadium når vi får diagnosen vår. Screening av risikogrupper har vist å kunne oppdage lungekreft i tidlig stadium og dermed spare mange liv.

Lungekreftforeningen har tidligere utviklet brosjyrer for noen typer av lungekreft. I september slutfører vi arbeidet i denne omgang, og da vil vi ha brosjyrer for EGFR, ALK-positiv, Småcellet lungekreft, Adenokarsinom, Plateepitelkarsinom, ROS 1 og Lungehinnekreft. Følg med – vi annonserer dem på Facebook når de legges ut på nettsiden til lungekreftforeningen.no under Om oss/Brosjyrer. Du kan også bestille en brosjyre tilsendt ved å sende en epost til post@lungekreftforeningen.no.

10. november arrangerer Lungekreftforeningen «Lungekreftseminaret» på Thon Hotel Opera i Oslo med aktuelle temaer for oss som er rammet av lungekreft. I tilknytning til disse dagene arrangerer vi også likepersonskurs for både eksisterende og dere som har lyst å bli likepersoner i Lungekreftforeningen.

Webinarer ble en viktig informasjonskilde under koronatiden. Vi har sett at vi rekker over flere gjennom webinarer, og ønsker å fortsette med det. Vi planlegger to webinarer i høst. Vi kommer tilbake til tema og tid når har fått alle brikker på plass. Vi har lyst å følge opp Arendalsuka, og fokuset der som var på screening og stigma rundt lungekreft.

Styret i Lungekreftforeningen er opptatte av at vi fokuserer våre oppgaver for våre medlemmer. Har du innspill til hva vi skal arbeide med, eller om du ønsker å engasjere deg for eksempel i likepersonsarbeid eller brukermedvirkning, oppfordrer vi deg til å sende noen ord til oss på post@lungekreftforeningen.no. Sammen er vi sterkere!

Hilsen Kari Grønås



Vil ha fortgang på screening

Dødeligheten med lungekreft kan reduseres med 25 prosent om vi screener utsatte grupper.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Det var hovedbudskapet i en paneldebatt under Arendalsuka, som Lungekreftforeningens leder Kari Grønås deltok i.

I innledningen til debatten sa lege og professor i samfunnsmedisin ved Norges arktiske universitet (UiT) og spesialrådgiver ved Oslo universitetssykehus Trond-Eirik Strand, at screening av den norske risikobefolkningen kan spare 150 liv fra lungekreftdøden hvert år. Prislappen er 200-300 millioner kroner. En fornuftig investering, mente han.

I forrige utgave av Pust presenterte vi pilotprosjektet på lungekreftscreening som nå er startet opp ved Akershus Universitetssykehus (Ahus). Her skal tusen personer få skannet lungene med CT over tre omganger for å avdekke lungekreft tidlig. Deltakerne er personer som er eller har vært storrykere som defineres som den største risikogruppen. Pilotstudien skal teste ut praktiske sider ved lungekreftscreening for å høste erfaringer som kan tas med dersom myndighetene skulle beslutte å innføre et nasjonalt screeningprogram.

– Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge. Hvert år dør 2300 personer av lungekreft. Det er like mange som det samlet dør av de tre andre kreftformene det allerede er innført screening for, nemlig bryst-, tarm- og livmorhalskreft årlig. Screening av disse tre kreftformene koster årlig om lag 1 milliard kroner sier Trond-Eirik Strand.

Han fikk støtte i debatten av lunge-

kreftlege og professor Åslaug Helland. Hun påpekte at med dagens behandlingstilbud er det gode sjanser for at lungekreft kan kureres hvis det blir oppdaget tidlig nok.

Må fjerne tabuer rundt lungekreft

– Lungekreftforeningen ønsker å få fortgang i etableringen av en nasjonal lungekreftscreening for å bidra til at pasienter med lungekreft tidligere blir oppdaget og får en bedre overlevelse. Altfor mange dør av lungekreft. Det skyldes først og fremst at kreftformen oppdages sent og dermed har rukket å spre seg. Det er ikke lenger tvil om at lungekreftscreening av høyrisikogrupper er en metode som redder liv, sa leder av Lungekreftforeningen Kari

Grønås i debatten.

Hun påpekte samtidig at stigma rundt lungekreft kan være det som gjør at myndighetene er sene med å bevilge penger til dette tiltaket.

– Jeg er skuffet over at Helsedirektoratet og helsepolitikere har vært passive for å innhente kunnskap og etablere et offentlig tilbud om lungekreftscreening. Det hersker et stigma rundt det å være lungekreftpasient og selv om lungekreft er den kreftformen som tar flest liv har den vært stemoderlig behandlet i forhold til andre kreftformer, sa hun. Nå vil Lungekreftforeningen bidra mer til å få satt denne saken på det politiske kartet.

På stand i Arendal

Lungekreftforeningen markerte seg også i gatebildet under Arendalsuka i midten av august. I år som tidligere år hadde vi egen stand sammen med tre andre pasientforeninger.

– Standen gjør at vi kan nå mange av de politikere og myndighetspersoner som er til stede i Arendal i denne uken. Samtidig gir dette en mulighet for våre tillitsvalgte å være til stede i Arendal, gå på debatter og bygge vår egen kunnskap om politiske beslutningsprosesser som er viktig for lungekreftrammede, sier leder Kari Grønås (t.h.) Her står hun sammen med Lungekreftforeningens nestleder Tor Atle Andersen og hovedstyremedlemmene Gunn Haldorsen og Ole Knutzen.





Siste nytt fra verdenskongressen

Verdenskongressen for lungekreft (WCLC) gikk av stabelen i Wien 6.-9. august. Overlege og professor, Odd Terje Brustugun, kan fortelle om spennende møter og lovende nyheter på forskningsfronten.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: JON BENJAMIN

– Noe som er viktig på slike kongresser er nettopp det å møte andre. Å treffe potensielle og nåværende samarbeidspartnere i ulike forskningssammenhenger har stor verdi. Da kan man finne ut om man skal videreutvikle og eventuelt igangsette prosjekter sammen. På kongressen fikk vi også bekreftet at det vi gjør er riktig. Vi ser at det som blir gjort ute i verden på store sentre er det samme som er standard i Norge, forteller Odd Terje Brustugun.

Til daglig jobber han som avdelingsoverlege ved Kreftseksjonen på Drammen sykehus. Han er også professor ved institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo.

Terapeutiske vaksiner

Det finnes to retninger i behandlingen av lungekreftpasienter som det forskes mye på for tiden. Det ene er immunterapi og det andre er målrettet behandling.

– Kom det fram noe nytt på verdenskongressen som er relevant for norske pasienter?

– De siste årene har immunterapi stått spesielt sentralt, og det gjorde det også på

verdenskongressen. Forskere er opptatt av hvordan man kan videreutvikle det – å få nye data, nye medikamenter, nye muligheter og nye indikasjoner. Det vil si nye pasientgrupper som kan få tilbud om slik behandling. Vaksiner er det aller nyeste på dette feltet. Dette er ikke vaksiner slik man tradisjonelt tenker, som skal forebygge sykdom – dette er såkalte terapeutiske vaksiner, hvor man bruker vaksineteknologi i behandling av blant annet lungekreft.

Brustugun påpeker at mennesket har jobbet med vaksiner i en årrekke, helt siden 1700-tallet da man begynte med infeksjonsvaksiner.

– Som kombinasjonsbehandling sammen med immunterapi, ser det ut som vaksiner nå kan komme inn i en ny æra.

Forsterket effekt av immunterapi

Brustugun beskriver dette som et enormt spennende forskningsfelt. Her handler det om å gjøre kroppens eget immunsystem bedre i stand til å oppdage og bekjempe kreftsykdom, noe som kan gi god langtids-effekt.

– Er lungekreft spesielt egnet for kombinasjonsbehandling av immunterapi og vaksiner?

– Ja, det kan se ut som lungekreft har visse fortrinn sammenlignet med mange andre krefttyper. Vanlig immunterapi, de såkalte immunsjekkpunkthemmerne, har revolusjonert behandlingen for en høy andel lungekreftpasienter. Mens ved endel andre sykdommer, som de vanligste formene av prostatakreft, tarmkreft og brystkreft har ikke resultatene vært like gode. For lungekreftpasienter kan vaksinekombinasjoner sammen med dagens immunterapi gi en synergistisk effekt, det vil si at man får en forsterket effekt av immunterapien. Foreløpig har vi ikke så mye resultater og data fra store kliniske studier å vise til, men forskningen viser lovende takter og dette er noe vi vil ha mye fokus på fremover.

Flere vil få kombinasjonsbehandling

Verdenskongressen som går under navnet WCLC (World Conference on Lung Cancer), ga Brustugun og kollegaene mer data på langtidsoppfølging etter immunterapi og studier som bekrefter det de har trodd og håpet på.

– Ut fra kurvene ser vi at det stemmer bra at immunterapi har effekt over lang tid. Det gir en forsterket tro på hvor viktig denne behandlingen er.

– Hvor langt har man kommet med behandling basert på vaksiner?

– Vi har hatt noen mindre studier på dette tidligere, men nå kommer studier på vaksinebehandling sammen med immunterapi.



terapi for fullt i Norge. Dermed kan lungekreftpasienter som har visse karakteristika på svulsten, få tilbud om behandling med vaksine ved siden av standardbehandling. I første omgang dreier det seg om pasienter med ikke-småcellet lungekreft som har et høyt nivå av et spesielt protein (PD-L1) på kreftcellene – noe som utgjør omtrent 1/3 av de med lungekreft med spredning.

Rykende ferske nyheter

Til nå har pasienter som blir operert for lungekreft, fått cellegift som tilleggsbehandling etter operasjon. Cirka ti prosent har imidlertid en genforandring kalt EGFR-mutasjon i svulsten sin, som gjør at de kan ha svært god nytte av en målrettet behandling i form av en tablett.

– Hva er siste nytt innen målrettet behandling?

– Vi har pleid å gi EGFR-rettet behandling til pasienter som har lungekreft med spredning og som har denne genforandringen, men det kommer stadig mer data på bruk av dette i tidligere stadier. Den nyeste forskningen viser at man kan ha nytte av det også rett etter operasjon, for å forhindre tilbakefall. Dette er litt tilsvarende brystkreftpasienter som får hormonbehandling i rundt fem år etter operasjon, forteller Brustugun.

Han kommer med rykende ferske nyheter, ettersom Beslutningsforum samme dag som vi gjør intervjuet, har vedtatt at nettopp denne behandlingen skal innføres på offentlige sykehus i Norge.

– Det gjør at lungekreftpasienter med EGFR-mutasjon nå vil få tilbud om å ta en slik tablett i inntil tre år etter operasjon. Vi finner forøvrig stadig nye mutasjoner.



World Conference on Lung Cancer (WCLC) går av stabelen hvert år, mens Nordisk lungekreftsymposium arrangeres annethvert år. Odd Terje Brustugun deltok nylig på begge. Foto: Eddy Grønset

Det er riktignok få pasienter innenfor hver mutasjonsgruppe, men fordi det begynner å bli mange forskjellige genforandringer, er det til sammen en stor gruppe pasienter som kan få målrettet behandling i løpet av sin sykdomsfase.

Stadig bedre prognoser

Lungekreft har tidligere hatt svært dårlig prognose, dette er i ferd med å bedre seg betraktelig.

– Det har allerede skjedd mye på overlevelseshorizonten, og det er grunn til å tro at tempoet i den forbedringen vil øke enda mer fremover. For noen år tilbake lå fem års overlevelse for pasienter med diagnostisert lungekreft på 10-15 prosent, mens det i dag ligger på rundt 30 prosent. Om ikke altfor lenge, kan man håpe på at hvert fall halvparten kan leve mer enn fem år etter diagnosen. Lungekreft er den sykdommen der forbedringen av prognose har gått raskest de siste ti årene, påpeker Brustugun.

– Var det noe du ble overrasket over på verdenskongressen?

– Det var noen få negative overraskelser. Man har for eksempel hatt tro på visse kombinasjoner av immunterapi og målrettet behandling, der bivirkningene nå viser seg å være mer alvorlige enn man først trodde. Ellers bød ikke kongressen på så mange overraskelser, fordi vi har sett tendensen til gode resultater lenge. Den største positive overraskelsen er likevel de stadige nye funnene av målrettede genmuligheter. Vi trodde at vi hadde funnet alt, men at det fortsatt dukker opp nye ting er utrolig spennende. Dermed får vi flere pasientkategorier som etter gentesting kan få mulighet for god behandling, og i Norge blir alle testet.

Viktig samarbeid med nabolandene

25.-28. august gikk det 14. Nordiske lungekreftsymposiet av stabelen i Bergen, der Brustugun også deltok.

– Dette er mer tett og intimt enn verdenskongressen, dermed blir man også enda bedre kjent med folk. Norden har mye til felles, og det er viktig å finne muligheter til å gjøre studier sammen som er relevante for våre pasienter. Norge er for lite til å gjøre store nok studier og få svar på ting, men ved å slå oss sammen og bli bortimot 30 millioner innbyggere, har vi med ett mulighet til å gjøre god vitenskap som kan bringe feltet betydelig lengre fremover. Å bli kjent med folk man kan rådføre seg med hvis man for eksempel har uvanlige problemstillinger er essensielt. Denne type møter legger til rette for en slik kontakt på tvers av landegrensene.

Roche



M: NO-00000366 - THAU - Do not copy or distribute. (2022) Roche Norge as. All rights reserved.

Flere pasienter
skal nå få mulighet
til å delta i
kliniske studier*

Roche er stolt støttespiller til
medhjelper.com.

Her kan du lære mer
om kliniske studier og
mulighetene for å delta i
utprøvende behandling.



medhjelper.com



MED.hjelper

*Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025.

Roche Norge AS • Brynsengfaret 6 B, 0667 Oslo • Sentralbord: 22 78 90 00 • www.roche.no

Overlege og forsker Marianne Aanerud, her sammen med Odd Terje Brustugun.

Deler nordiske erfaringer

Nylig var over 200 nordiske lungekreftleger samlet til kongress i Bergen. Her var utveksling av erfaringer og lærdom og fra etablert lungekreftbehandling det sentrale.

- Dette kommer virkelig pasientene til gode ved at vi blir bedre på det vi allerede gjør, sier ansvarlig for konferansen Marianne Aanerud.



TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Marianne er til daglig overlege og forsker ved Lungeavdelingen på Haukeland Universitetssykehus. Sammen med Odd Terje Brustugun var hun ansvarlig for både det faglige og sosiale programmet for den 14. Nordiske Lungekreftsymposium.

- Noe av det viktigste med et slik møte er å treffe nordiske kolleger og utveksle erfaringer. Blant annet gikk vi gjennom bruk av immunterapi før operasjon for å se på om det kan gi en respons som gir forlenget overlevelse. Her er det flere nordiske land som har kommet lengre enn hva vi har her i Norge med å prøve ut denne behandlingsskombinasjonen. Vi må se på hvordan vi behandler pasienter før de opereres. Det har vi ikke begynt med i Norge ennå, men det kommer. Så snakket vi om behandling etter operasjon for de som er EGFR-positive. Nå har vi fått godkjent behandling for denne gruppen med først å gi cellegift og så tre år med tabletter med EGFR-hemmere etter operasjon. Vi vet at

dette kan utsette et eventuelt tilbakefall, og det er flott at vi kan hente erfaringer fra nordiske kolleger som har hatt denne muligheten lengre enn hva vi har hatt i Norge, sier Aanerud.

Ulike analysemetoder

Hun påpeker at alle de nordiske landene har utfordringer med å få godkjent nye, dyre kreftlegemidler raskt nok.

- Utfordringen med at det finnes stadig flere dyre legemidler er at vi må ha bedre analyser for å finne den riktige behandlingen for pasienten. Det er forskjeller hvordan vi gjør dette i Norden. Noen bruker ulike former for genanalyser, noen har innført flytende biopsier (blodprøver) på EGFR-mutasjoner, andre ikke. Man kan følge pasienten med en blodprøve i stedet for å ta biopsier. Det er etablert metode for dette noen steder i Norge. Fra Norges side kunne vi også dele erfaringer i bruk av robotoperasjon på lungekreft. Ahus og Haukeland har det, men i København gjør de det ikke.

Her er det kjempeforskjeller i Norden. Robotkirurgien gir en god mulighet for å høste lymfeknuter og gjør at det er lettere å sjekke for spredning. Sammenlignet med åpen kirurgi er det mye mer skånsomt for pasienten, forteller hun.

Lærer om bivirkninger

På samlingen kunne de over 200 lungekreftlegene også dele erfaringer i ulike gruppearbeid knyttet til bivirkninger med de ulike behandlingsvalgene.

- Dette er kjempenyttig når vi møtes, så mange som jobber med det samme men med ulike innganger. Vi blir kjent med mange, og det gjør at vi lettere kan spørre hverandre. Nå jobber vi også for å lage nordiske studier. Det gjør at vi kan øke pasientantallet i studier, og vi kan lettere starte studier selv. Det er kjempebra for pasientene at vi som jobber i Norden kan spørre hverandre og samarbeide, og kanskje blir det lettere å sende pasienter til hverandre mellom landene hvis vi ser behov for det, sier Marianne Aanerud.

Astmasymptomer var lungekreft

Både fastlege og lungespesialist behandlet Helen Lillebostad (53 år) for forverring av astmasymptomer i flere omganger før Helen ble sendt videre til røntgen på sykehuset.

TEKST : RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

– Jeg kjente jo på kroppen at det var noe som ikke stemte, men det er nok menneskelig å prøve å finne naturlige forklaringer på hvorfor man føler seg dårlig. Lenge tenkte jeg at det var astmaen som jeg har hatt hele livet som gjorde at jeg hostet mer enn før, eller kanskje at det skyldes luftkvaliteten i kjelleren på eldrehuset hvor jeg jobbet.

Voldsom hoste og smerter i ryggen

Hosten hadde startet på vårparten i 2021 og i likhet med fastlegen konkluderte lungespesialisten med at astmasymptomene var blitt verre da han lyttet på Helen når hun oppsøkte han i mai. Medisineringen ble justert uten at det hjalp. I juni tok Helen kontakt med fastlegen igjen og fikk da en kur med en betennelsesdempende medisin som skulle hjelpe mot astmaen. Kuren skulle hun gå på én uke, men innen uken var omme var Helen tilbake hos fastlegen fordi hun følte seg verre.

– Jeg sa fra til fastlegen at her er det noe som ikke stemmer. Jeg hostet voldsomt og kjente på en stikkende smerte i ryggen – det kunne ikke være astma. Jeg tenkte at det kanskje var en kraftig lungebetennelse jeg hadde fått.

Fastlegen tok Helen på alvor og sendte henne til hasterøntgen på sykehuset i Molde. Tre dager senere kom telefonen med beskjed om at det var gjort funn i lungene hennes.

Tøff beskjed

Etter CT og MR undersøkelser konstaterte legene at det dreide seg om lungekreft med spredning til både skjelett og hode.

– Jeg hadde tenkt at det var kreft, men jeg var ikke forberedt på å få den beskjeden. Den dagen hadde jeg ingen med meg på sykehuset, jeg satt der helt alene og tok imot informasjonen fra legene. Jeg husker bare at jeg spurte «er det game over nå



da?». Det var det jeg tenkte – det er jo ingen som overlever lungekreft.

Flere undersøkelser fulgte, blant annet biopsi og gentesting av svulsten.

– Det var lenge å gå å vente på resultatene, det var nesten det verste, å kjenne på uvissheten i denne vanskelige situasjonen.

Etter én uke kom resultatene, Helen hadde ikke-småcellet lungekreft med ROS1 mutasjon.

Kroppen tålte ikke behandlingen

På sensommeren ble hun lagt inn og startet opp på flere medisiner. Den første måneden fikk hun Krizotinib (Xalkori), som legene mente fungerte godt for

henne, men som det viste seg at lever og nyrer tolererte dårlig. Etter hvert måtte hun legge inn pauser i behandlingen, til sammen ble det en måned med pause. Nye CT og MR bilder viste at kreften spredte seg ytterligere. Det var også en del veske i rundt hjertet.

Og i begynnelsen av november måtte hun sette inn et stendt på grunn av nyresvikt.

– På det tidspunktet var jeg langt nede. Jeg hadde gitt beskjed til legen min om at jeg ikke ville gjenopplives dersom hjertet mitt skulle stoppe, alt så håpløst og mørkt ut og jeg håpet bare at det skulle gå fort. Jeg og familien gjorde det vi kunne

for å forberede oss. Jeg skrev brev til barna og vi tok nye familiebilder. Vi fikk hjemmebesøk av palliativt team, sykehusprest og kreftkoordinator.

Nytt håp med ny medisin

Mot slutten av oktober startet Helen med en ny medisin, Lorviqua (lorlarinib), som er et målrettet legemiddel, en tyrosinkinasemhemmer.

– På det tidspunktet var alt uvisst. Jeg spurte legene om de trodde jeg ville kunne oppleve å bli bestemor til mitt andre barnebarn som var ventet i januar, men det kunne de ikke svare meg på.

Etter fire uker på ny medisin ble det tatt nye bilder og resultatene var svært lovende.

– Alt i hodet var borte, hovedsvulsten var gått tilbake og alle småkuler ellers på kroppen var borte. Det var helt utrolig, som å få livet i gave!

Helen tålte behandlingen godt og mot jul ble også formen bedre, hun startet å trappe ned på andre medisiner som hun sto på, som morfin og kvalmestillende.

Støtte i familien

Helen bor sammen med ektemannen på en liten øy utenfor Molde, Bolsøya. I nærheten har de barn og barnebarn, noe hun verdsetter høyt. Familien betyr alt for henne.

– Mannen min har vært en enestående støtte for meg, og det å få lov til å tilbringe tid med både barna og barnebarna mine er verdens beste medisin.

Helen har vært bevisst på å være åpen om sykdommen, og forteller gjerne hvis noen spør hvordan det hun har det.

– Mange vet at jeg er alvorlig syk. Noen er forundret over hvor sprek jeg er, tross alt...

Én liten tablett...

I dag tar hun én tablett lorlarinib daglig. CT og MR bilder tatt våren og sommeren 2022 viser at alt er stabilt.

– Selv om jeg skulle ønske meg at kreften fortsatte å gå tilbake så er jeg takknemlig for at det ikke er noe som har begynte å vokse igjen. Det er helt fantastisk at den lille tablett jeg tar hver dag holder meg i live!

Fremtiden tenker hun ikke så mye på, det som plager henne mest er uvissheten.

– Jeg har det egentlig bra, men det kommer selvfølgelig øyeblikk der jeg tenker «er det noen vits da? Jeg skal jo dø fra det uansett!». Da må jeg ta meg litt sammen, jeg er jo bare glad for hver dag jeg får. Og så er jeg så inderlig glad for tiden jeg har sammen med barnebarna. Og så lever jeg selvfølgelig i håpet om at det stadig kommer nye medisiner.



Gentesting er fremtiden innen kreftbehandling

Ring 22 54 11 78 for en uforpliktende samtale

Direkte til legespesialist!

Aleris er Norges ledende private helseforetak med et landsdekkende tilbud av sykehus og medisinske sentre. Du kan få time på dagen – og trenger ikke henvisning. Les mer på [aleris.no](https://www.aleris.no)

Medisinsk ansvarlig: Naeem Zahid

Studie: Forlenger strålebehandling småcellet lungekreft?

Bjørn Henning Grønberg,
professor ved Institutt for
klinisk og molekylær medisin
på NTNU og overlege ved
Kreftklinikken, St. Olavs
Hospital.



NTNU og St. Olavs hospital har igangsatt en studie som undersøker om strålebehandling i kombinasjon med cellegift og immunterapi vil forlenge overlevelsen hos pasienter med utbredt småcellet lungekreft.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

I Norge utgjør småcellet lungekreft 14 prosent av alle lungekrefttilfellene, dette betyr at mellom 450-500 personer rammes av småcellet lungekreft årlig. Av disse har omtrent 300 personer utbredt småcellet lungekreft. De siste 20 årene har standard behandling for denne lungekreftformen vært cellegift, men nylig har studier vist at overlevelsen forlenges om man gir immunterapi i tillegg til cellegift. Men ikke alle har effekt av immunterapi, og det er derfor et stort behov for bedre behandling for denne pasientgruppen.

Tror på økt behandlingseffekt

– Vi tror at ved å kombinere strålebehandling med cellegift og immunterapi

vil dette øke effekten av behandlingen og forlenge overlevelsen, samtidig som vi er trygge på at dette er en godt tolerert behandling. Uansett vil studien generere viktig kunnskap for videre utvikling av behandling for pasienter med småcellet lungekreft, forteller Bjørn Henning Grønberg, professor ved Institutt for klinisk og molekylær medisin på NTNU og overlege ved Kreftklinikken, St. Olavs Hospital.

– Vi vet at det er en gevinst av å legge immunterapi til cellegift, men effekten er kanskje noe mindre enn vi hadde håpet på. En tidligere nederlandsk studie som vi deltok i har vist en liten gevinst av å gi strålebehandling etter cellegift hos disse pasientene. Det er også grunner til å tro at strålebehandlingen kan øke effekten av immunterapien. Vi tror derfor at denne

kombinasjonen kan resultere i bedre sykdomskontroll.

Slik fungerer studien

– Alle deltakerne i studien vil få fire kurer med cellegift og immunterapi etterfulgt av vedlikeholdsbehandling med immunterapi. Deltakerne deles i to grupper ved loddtrekning, hvor den ene gruppen får strålebehandling mot svulstene i lunge og brysthule mellom andre og tredje kur med cellegift og immunterapi. Den andre gruppen får cellegift og immunterapi alene, men kan få strålebehandling på et senere tidspunkt dersom det blir vurdert som beste behandling av lege.

Strålebehandlingen består av 10 stråledoser over to uker. Etter fire kurer med cellegift og immunterapi gjøres det en evaluering med CT røntgen. De som har hatt god respons vil tilbys forebyggende strålebehandling mot hjernen for å redusere risikoen for spredning dit, noe som er vanlig ved småcellet lungekreft. Eventuell hjernebestråling blir gitt med 10 stråledoser over to uker.

– Internasjonalt pågår det en diskusjon om disse pasientene bør tilbys forebyggende hjernebestråling, og dette er opp til hvert enkelt sykehus å vurdere. Gjennom studien, hvor vi følger opp pasientene over fem år, vil vi tilegne oss viktig og ny kunnskap om forebyggende hjernebestråling er gunstig for pasientgruppen. Blant annet vil vi måle kognitiv funksjon før, under og etter behandlingen.

I tillegg samles det inn blod, avførings- og vevsprøver i studien, som vil bli analysert opp mot kliniske resultater.

– Målet med disse analysene er å utvikle et klassifiseringssystem for småcellet lungekreft som vil kunne bidra til å individualisere behandlingen i fremtiden.

300 pasienter skal inkluderes

Studien åpnet for inkludering i starten av 2022, og vi håper å inkludere alle pasienter innen utgangen av 2024. Pasienter med småcellet lungekreft i stadium III eller IV (utbredt sykdom) og med god allmenn-

overlevelsen ved utbredt

tilstand kan inkluderes i studien. Per 1. september er ni pasienter inkludert, totalt skal omtrent 300 pasienter delta i studien.

Sykehus trenger forskningsstøtte

Grønberg opplever at det er stor interesse for å delta i studien, både nasjonalt og internasjonalt.

– Nå er vi i gang i Trondheim, Stavanger, Akershus Universitetssykehus, Drammen og Oslo Universitetssykehus. I tillegg skal Tromsø, Haukeland, Ålesund og Levanger inn i studien. I tillegg er Estland klare til å inkludere pasienter, vi jobber med å inkludere Sverige, Danmark, Nederland, Polen og Canada, Island og Finland. Vi opplever at det er stor interesse for å delta. Vi hadde håpet at enda flere sykehus i Norge kunne delta. Det er ett uttalt politisk mål at flere pasienter skal få tilbud om deltakelse i kliniske studier, og jeg mener det er viktig at dette ikke bare er oppdragsforskning, men også

uavhengige akademiske studier. Da er det helt nødvendig at sykehusene organiserer seg slik at travle kollegaer får den hjelpen de trenger i den hektiske hverdagen. Det blir mer og mer travelt i klinikken, og jeg har stor forståelse for at man ikke rekker over alt uten god hjelp.

Høy forskningsaktivitet på småcellet lungekreft i Trondheim

Generelt sett er det få studier på småcellet lungekreft, og de internasjonale studiene er lite tilgjengelig for norske pasienter. Derfor er Grønberg godt fornøyd med at de har klart å gjennomføre flere studier på denne pasientgruppen fra NTNU og St. Olavs hospital.

– Dette er et område som det skjer ganske mye på her hos oss. I fjor publiserte vi THORA-studien i det anerkjente tidsskriftet The Lancet Oncology som viste at høydosert strålebehandling forlenger overlevelsen for pasienter med

småcellet lungekreft i begrenset stadium. Neste år vil vi publisere de endelige overlevelsesresultatene som vi regner med vil vekke en god del interesse. I tillegg fullførte vi nå i april inklusjon av pasienter i ACHILES-studien som undersøker om immunterapi forlenger overlevelsen hos pasienter med småcellet lungekreft i begrenset stadium. Nå jobber vi med å følge opp deltakerne i studien og vil presentere resultatene i 2024.

Utover disse studiene gjennomfører Grønberg og hans kollegaer labforskning på småcellet lungekreft, blant annet er de i gang med å slå sammen materialet fra fire kliniske studier i én biobank for å kunne jobbe videre med klassifiserings-systemene, samt samarbeider med andre norske sykehus om å etablere en felles biobank for å ekspandere den molekylære forskningen ytterligere.

Invitasjon til likepersonskurs

Tirsdag 8. november kl. 17

til torsdag 10. november kl. 16

Sted: Radisson Plaza hotell, Oslo

Lungekreftforeningen trenger flere likepersoner!

Likepersonstjenesten er en viktig del av vårt tilbud til pasienter og pårørende. Mange trenger en å snakke med som selv har vært gjennom det samme sykdomsforløp som en selv er oppe i enten det er som pasient eller pårørende.

Vi setter krav til at våre likepersoner skal ha gjennomført vårt kurs og at de skal delta på jevnlige samlinger for erfaringsutveksling og oppdatering. En likeperson er en som har fått egen sykdomshistorie litt på avstand, og kan være en som kan lytte og dele erfaringer med en som selv trenger noen å prate med. Som likeperson skal vi aldri gi medisinske råd, og det er en selvfølge at våre likepersoner har full taushetsplikt i forhold til det de får høre i samtalene de har.

Årets kurs blir i tre deler. Første del som går fra tirsdag kveld til onsdag lunsj er kun for dere som ikke er likepersoner fra før og

som her får en grunnskoleing. Deretter blir det samling med våre mer erfarne likepersoner resten av onsdagen. På torsdag arrangerer Lungekreftforeningen Lungekreftkonferansen på nabohoteller hvor det blir faglig påfyll som kan være nyttig å ha som ballast i jobben som likeperson.

Er dette noe for deg?

Send en søknad innen 1. oktober 2022 til post@lungekreftforeningen.no

Oppgi navn, adresse, telefonnummer, diagnose, og skriv gjerne hvorfor du ønsker å bli likeperson.

I etterkant av kurset vil nye få en individuell samtale med en i foreningen for å avklare om likepersonvervet er noe for deg. Du må undertegne en taushetserklæring før du blir likeperson i Lungekreftforeningen.

Medisiner til behandling av



Det er nå flere antivirale medisiner på markedet som skal redusere risiko for alvorlig sykdom og død hos pasienter med covid-19, men det ser ut til at det fortsatt vil drøye før disse er fullt tilgjengelig for pasienter i Norge. Paxlovid ser ut til å bli medisinen som blir mest aktuell.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: SHUTTERSTOCK

Felles for disse antivirale medisinene som kommer er at de må tas tidlig i forløpet, senest innen fem dager etter man får de første symptomene fordi virusformeringen så og si stopper på dette punktet ved normalt sykdomsforløp.

Per i dag er det tre antivirale medisiner som er aktuelle for Norge.

Remdesivir

Remdesivir gis via injeksjon og er et medikament som til en viss grad er tilgjengelig i Norge. Dette er et medikament som kun skal vurderes dersom pasienten har lungebetennelse forårsaket av covid-19 som krever oksygenbehandling eller annen ikke-invasiv ventilasjon ved behandlingsstart, altså er remdesivir et medikament for pasienter som allerede er alvorlig syke, men som ikke er på respiratorbehandling. Men, for pasienter med immunsvikt kan behandling med remdesivir vurderes uavhengig av sykdomsvarighet. Imidlertid

er remdesivir under streng prioritering på grunn av liten tilgang og høy pris.

Molnupiravir

Molnupiravir (Lagevrio) er et medikament som tas i tablettform, og fungerer ved at virkestoffet hemmer produksjonen av virusets sitt arvemateriale slik at viruset ikke får formert seg i kroppen. Studie fra desember 2021 viste at Molnupiravir reduserte risiko for sykehusinnleggelse og død fra 9,7 prosent i placebogruppen til 6,8 prosent i gruppen som fikk Molnupiravir.

Per september 22 er søknad om markedsføringstillatelse for Molnupiravir under vurdering hos europeiske legemiddelfmyndigheter (EMA). Frem til Molnupiravir er godkjent av EU, kan leger rekvirere Molnupiravir via ordningen med godkjenningfritak. Helsedirektoratet skriver på sine nettsider at de vil gjøre en ny vurdering av bruk av Molnupiravir i norsk helsetjeneste når beslutning i EMA er tatt.

Paxlovid – mest aktuelt

Paxlovid er Pfizer sitt antivirale medikament, som tas i tablettform. Dette medikamentet har Helsedirektoratet forhåndsbestilt 41 000 doser og er den medisinen som er mest aktuelt å ta i bruk her i landet. Helsedirektoratet opplyser om at Paxlovid primært vil bli benyttet til å behandle covid-19 utenfor sykehus og distribueres via apotek.

Medikamentet fungerer ved at virkestoffet hemmer covid-viruset fra å fortsette å formere seg. Fordi viruset

formerer seg raskest i starten av sykdomsforløpet er det viktig å komme raskt i gang med behandling. En studie på 2000 uvaksinerte pasienter som fikk behandling med enten Paxlovid eller placebo viste at åtte av 1039 pasienter som fikk Paxlovid ble lagt inn på sykehus, mens 66 av 1046 pasienter som fikk placebo ble lagt inn på sykehus eller døde. Ingen av pasientene som ble behandlet med Paxlovid døde, mens det var 12 dødsfall i gruppen som fikk placebo.

Retningslinjer for hvem som kan behandles med Paxlovid foreligger ikke ennå, men generelt sett vil tilgjengeliggjøring av Paxlovid være gode nyheter for høyrisikopasienter med dårlig immunforsvar og som ikke har god effekt av vaksinerings.

Paxlovid for lungekreftpasienter

Kliniske studier har vist liten risiko for bivirkninger ved bruk av dette medikamentet, men et av virkestoffene i Paxlovid, ritonavir, hemmer og påvirker nedbrytningen av andre legemidler, dette kan føre til at andre konsentrasjoner av andre legemidler økes eller senkes.

– Pasienter som har redusert immunforsvar eller dårlige lunger vil kunne ha nytte av en slik behandling som forebygger et alvorlig forløp av covid. Det er kjent at det er en del interaksjoner med Paxlovid og samtidig bruk kan blant annet endre konsentrasjonen av smertestillende som morfin og målrettede krefttabletter som afatinib og også andre medikamenter

covid-19

som er relevante for lungekreftpasienter. Så det er viktig at dette tas med i vurderingen hvis man skal starte behandling, sier spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Vilde Drageset Haakensen.

Paxlovid tilgjengelig i Sverige

Ja, det er forhåndsbestilt 41 000 doser av Paxlovid, men fordi Norge har valgt å gå inn i en felles anskaffelse innen EU og EØS med produsenten av Paxlovid, så er det usikker når Paxlovid vil være tilgjengelig for norske pasienter fordi denne avtalen har vært i en fastlåst situasjon en god stund. På forespørsel fra Pust om status på situasjonen svarer Helsedirektoratet de per i dag vurderer andre alternativer for å fremskaffe Paxlovid. Til forskjell fra Norge inngikk Sverige en egen avtale med legemiddelselskapet om Paxlovid og i sommer ble medikamentet tilgjengelig for svenske pasienter. I Sverige foreskrives Paxlovid av spesialisthelsetjenesten, men kan tas av pasienten hjemme.

Landsmøtehelg 2023

Lungekreftforeningen vil arrangere neste års landsmøte **fredag 14. april** og inviterer til påfølgende faglig og sosial samling **lørdag 15. og søndag 16. april 2023**.

Samlingen vil bli i Oslo-området. Hold av datoen allerede nå. Mer informasjon kommer i neste utgave av Pust.

Bli medlem

Et medlemskap i Lungekreftforeningen koster 200 kroner i året, eller 400 kroner for deg og dine familiemedlemmer.

Meld deg inn via vår nettside:

www.lungekreftforeningen.no



kreftilungene.no

Lever du med ikke-småcellet lungekreft?

På nettstedet kreftilungene.no kan du som pasient eller pårørende få mer informasjon om livet med lungekreft, samt utredning, ulike behandlingsmuligheter og persontilpasset medisin.



Scan QR-kode

Amgen Norge, Munkedamsveien 45F, 0250 Oslo, telefon 23 30 80 00

AMGEN[®]



Spør lungekreftlegen

Overlege Vilde Drageset Haakensen svarer på spørsmål om lungekreft på Lungekreftforeningens nettside. Dette er en frivillig tjeneste som hun gjør på sin fritid, og du kan derfor ikke forvente svar med en gang.

Lungekreftforeningen har et nyttig tilbud på vår nettside; Spør lungekreftlegen. Her kan du sende inn spørsmål relatert til lungekreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Vilde Drageset Haakensen.

Tjenesten har på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer de går og kjenner på, må oppsøke lege for å få dette undersøkt. Vi gjengir her noen av spørsmålene som er kommet inn og svarene på disse. Alle som sender inn spørsmål vil selvfølgelig være anonyme i forhold til våre lesere.

Spørsmål og svar:

– Jeg har EGFR positiv lungekreft og tenker mye på kostholdet mitt og hvordan det eventuelt påvirker min diagnose. Er det noen ting jeg bør spise mer av eller unngå?

Vilde svarer:

– Mange er naturlig nok opptatt av kosthold etter en kreftdiagnose. Dessverre er det begrenset hvor mye man kan påvirke sykdommens utvikling ved hjelp av kosten. Når det har tilkommet to ting på ryggen på dine CT-bilder har det nok ikke noe med ditt kosthold å gjøre. Generelt anbefaler vi et vanlig sunt og variert kosthold også ved kreft. Kreftforeningen har arrangert webinarer med Rune Blomhoff som er professor i ernæringsvitenskap der han gjennomgår det som er av kunnskap om kost og kreft. Opptak av dette ligger også på YouTube. Ellers er det dessverre mye informasjon om kost på nettet som ikke er bekreftet med forskning.

– Jeg har fått utført CT-veiledet lungebiopsi som viste en tilstand forenelig med «ca. in situ/ tumor med pneumocytt proliferasjon uten infiltrerende vekst». Oppfølgingen er nytt CT thoraxbilde for å se veksten, mulig strålebehandling dersom

vekst. Jeg er bekymret, hva betyr in situ, er dette et forstadium til kreft? Skal ikke det behandles før det er blitt kreft med infiltrerende vekst?

Vilde svarer:

– Jeg forstår godt at det er ukomfortabelt når de har oppdaget noe i lungene som de ikke behandler. Du har helt rett i at in situ betyr forstadium. Det er derfor liten risiko med å se disse lesjonene an noen måneder. Det kan godt hende de vil vokse og således ha risiko for å utvikle seg til adenokarsinomer. Da vil det være lurt å behandle. Jeg er enig i at det er trygt å se det an.

– Jeg gjennomgikk pakkeforløp, celledgift og stråling sommeren 2021, jeg var diagnostisert med adenokarsinom. Nå er jeg plaget av slimhoste, av og til med innblandet bloduttredelser. Er dette vanlig? Kan økt væskeinntak virke positivt?

Vilde svarer:

– Det er vanlig med irritable luftveier etter strålebehandling, og det kan inkludere både hoste, slim og tungpust. Dette kan holde seg slik i lang tid. Dersom plagene

blir betydelig verre er det verdt å diskutere det med lege for å finne ut om det kan være en infeksjon eller annet som ligger til grunn.

– Min far ble diagnostisert med ikke-småcellet lungekreft nylig, og fikk nettopp beskjed om at han skal behandles med kjemo- og immunterapi. Jeg lurer på hvorfor han ikke får stråling? Etter det jeg har lest så trodde jeg det skulle være en mulighet. Han har også astma og hoster mye, i tilfelle det har noe å si for valget av behandling

Vilde svarer:

– De fleste pasienter som har for utbredt sykdom til at man kan behandle det med kirurgi eller få alt med i ett strålefelt starter i dag med kombinasjonen kjemoterapi og immunterapi. Det høres derfor ut som om sykdommen er for utbredt til å få alt med i ett strålefelt, men dette kan dere spørre legen om også. Det kan bli aktuelt å gi ham strålebehandling på et senere tidspunkt. Det kan for eksempel være hvis sykdommen skulle vokse et sted der den kan gi plager. Håper han får god effekt av behandlingen!

– Min mor, som er i midten av 60-årene og i god allmenn tilstand, har småcellet lungekreft med spredning til binyre. Hun får cellegift og immunterapi. Hva er andrelinje behandling for henne? Og finnes det studier hun kan være med på nå eller senere i forløpet?

Vilde svarer:

– Andrelinje behandling for moren din er vanligvis et regime med cellegift som heter ACO. Det kan også bli aktuelt med strålebehandling. Det er ingen studie som kan være aktuell for henne i Norge nå, men det kan endre seg innen hun får bruk for å skifte behandling, så hør gjerne med legen når det skulle bli aktuelt. Flott at hun er i god form, det er det beste utgangspunkt!

– Min mor fikk for fire uker siden diagnosen ikke-småcellet lungekreft (adenokarsinom) med spredning. Hun har vært

gjennom flere undersøkelser, blant annet biopsi, MR av skulder og hode. Men, hun har ennå ikke startet behandling eller fått informasjon om resultatet av undersøkelsene. Er dette rimelig tidsbruk, for oss så føles det veldig lenge.

Vilde svarer:

Én måned er lenge å vente når man har en alvorlig sykdom. Ofte vil man kunne starte noe tidligere med behandling, men dersom det er behov for flere vevsprøver eller det kommer til nye opplysninger som utløser behov for nye undersøkelser kan det av og til ta lenger tid. Det er vanskelig å si om det er rimelig i deres tilfelle uten å ha sett mer hva som skjedde.

– Jeg forstår at det nå undersøkes for ulike genmutasjoner. Er det slik at det alltid vil være en mutasjon, og at noen av disse finnes det målrettet medisin for, eller trenger det ikke være en mutasjon- og

da er immunterapi det riktige. Om det nå er snakk om en mutasjon det finnes målrettet medisin for, hvorfor velges dette i stedet for immunterapi, eller kan det kombineres?

Vilde svarer:

– Det stemmer at man nå undersøker de aller fleste svulstene for genmutasjoner. Nesten all lungekreft vil ha en genmutasjon, men det er dessverre mange som ikke kan brukes for målrettet behandling. Der det finnes en genmutasjon med tilgjengelig målrettet behandling vil det stort sett gi mye bedre effekt enn immunterapi. Dessverre er det slik at bivirkningene ved å kombinere de to behandlingsformene kan bli til sterke og til dels alvorlige, derfor gis de gjerne hver for seg og man prioriterer den målrettede behandling som oftest har best effekt.



Ønsker du å bidra med din erfaring i forskningsprosjekter?

Kreftforeningen jobber sammen med norske forskningsmiljøer som ønsker å nå opp i konkurransen om midler fra EU.

Vi arrangerer derfor seminar for brukerrepresentanter i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo, 11. november.

For mer informasjon om påmelding og program, ta kontakt med nina.adolfsen@kreftforeningen.no



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG

Paracet og effekt av immunterapi

En fransk studie viser en mulig sammenheng mellom bruk av paracetamol og redusert effekt av immunterapi. Odd Terje Brustugun, overlege ved onkologisk seksjon på Drammen sykehus og professor ved Universitetet i Oslo er tydelig på at dette foreløpig kun er en hypotese som det må forskes mer på før man kan konkludere og at det dermed er alt for tidlig å bekymre seg.



TEKST : RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

Resultatene fra studien ble presentert på den amerikanske kreftkongressen ASCO i sommer, og forskerne bak studien advarte om at det bør utvises forsiktighet i bruken av paracetamol for pasienter som behandles med såkalte sjekkpunkthemmere, hvor visse signalveier i kroppens immunsystem hemmes.

– Dette er forsåvidt interessant, samtidig vil jeg understreke at det er for tidlig å si noe om dette er noe vi skal være bekymret over. Pasienter som tar paracetamol tar det for en grunn, de har symptomer som kan lindres, de har mer sykdomsaktivitet, noe som betyr at de også har dårligere prognose. Dette er faktorer som kan påvirke resultatene av en slik studie. Selv om vi ser at paracetamol kan ha en innvirkning på immunsystemet – så kan vi ikke si at dette er en direkte årsak.

Når det kommer til immunterapi er det opplagt at det er mye vi ennå ikke vet, og dette er det viktig å se nærmere på. Men, på nåværende tidspunkt er det altfor tidlig å si at vi skal slutte å bruke paracetamol. Dessuten har vi pasienter som står på paracetamol og som har veldig god effekt av immunterapi.

Smertelindring er viktig

– Kreftpasienter har som regel behov for smertelindring, og paracetamol brukes som første trinn. Ofte benyttes paracetamol også som en basismedisin som kombineres med andre typer smertestillende. Vi er opplært til å kombinere paracetamol og morfin, men vi vet ikke nok om det egentlig er nødvendig.

Det er flere studier som ser på bruk av slike kombinasjoner under kreftbehandling, blant annet studien ParaStop

ved Sykehuset Telemark som ser på effekten av paracetamol blant kreftpasienter som også trenger morfin. Studien undersøker om pasienter som bruker morfinpreparater i tillegg, opplever verre smerter dersom man fjerner paracetamol.

– Det er viktig med studier på dette området. Riktig og god smertelindring av kreftpasienter gir best mulig livskvalitet, og kan også bidra til at pasienter klarer å gjennomføre behandlingen de har behov for. Dersom man ikke smertelindrer tilstrekkelig kan pasienten komme i en situasjon der behandlingen må avbrytes. Paracetamol er et velprøvd preparat, men i likhet med alle medisiner skal heller ikke paracetamol tas unødvendig.

Studier på andre medikamenter

Hvilke medikamenter som kan påvirke effekten av immunterapi forskes det mye på.

– Vi kjenner til at høye doser prednisolon, som er en sterk betennelsesdempende medisin, kan påvirke effekten av immunterapi. Og det har kommet studier som viser at antibiotikabruk som påvirker tarmfloraen i forkant av behandlingsstart kan ha negativ effekt på immunterapi. Når det kommer til antibiotika er det viktig for oss å få mer kunnskap om de ulike typene antibiotika, hvilke som påvirker tarmfloraen og i hvilken grad de kan virke inn på behandling med immunterapi. Men det er også viktig å understreke at alvorlige infeksjoner selvsagt må behandles med antibiotika. Alt i alt vil jeg si at vi har et stort behov for mer forskning på hvordan ulike medikamenter påvirker effekten av immunterapi.

Støtt Lungekreftforeningens arbeid:

Vipps: 523205

Undersøkelse om livskvalitet hos lungekreftpasienter

Kreftregisteret starter nå opp med fast, nasjonal innsamling av informasjon om livskvalitet og opplevde erfaringer med behandling fra personer som nylig har fått lungekreft.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE

Cecilie Bråthen fra Lungekreftforeningen har vært inkludert i dette arbeidet som brukerrepresentant i arbeidsgruppen.

Innsamlingen foregår gjennom en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet og resultater fra undersøkelsen blir publisert i vitenskapelige tidsskrifter. Noen resultater inkluderes også i Kreftregisterets årlige rapporter, samt nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.

Målet med undersøkelsen er å kartlegge helse og livskvalitet hos lungekreftpasienter. Slik håper Kreftregisteret å få kunnskap som kan bidra til færre senskader og bedre helse og livskvalitet hos lungekreftpasienter. Invitasjon til å delta i befolkningsundersøkelsen kommer kort tid etter diagnosen, og så etter 6 og 18 måneder.

Personer med og uten lungekreft vil bli invitert, fordi en rekke av plagene også er vanlige i den generelle befolkningen. Dette innebærer også at en invitasjon om å bli med i helseundersøkelsen ikke betyr at man har kreft.

I undersøkelsen samles det inn såkalt PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures). PROMs og PREMs

er et krav for alle kvalitetsregistre med nasjonal status (slik Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft er). Det er flere kreftformer som det allerede samles inn data for, prostata-, bryst-, tykk- og endetarmskreft og melanom. Lungekreftforeningen gleder seg over at lungekreftpasienter nå også inkluderes i innsamlingen.

Innsamlingen skjer elektronisk via den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs, ePROM, og vil gå til personer som bruker Helsenorge.no eller en digital postkasse (Digipost(eBoks)). Kreftregisteret inviterer 86 prosent av nydiagnostiserte kreftpasienter til befolkningsundersøkelser gjennom disse digitale kanalene.

Mer informasjon:

www.kreftregisteret.no/livskvalitet



Montebellosenteret tilbyr unikt kursopphold for de som har eller har hatt kreft og for pårørende

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer. Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende.

Trinn 1 : Lungekreft – hva nå?

På livsmestringskurset «Lungekreft – hva nå?» møter du fagpersoner med spisskompetanse innen bl.a. kreftbehandling, seneffekter, mestringsstrategier, ernæring og fysisk aktivitet.

Kurs 46A-22 18.–25. november

Trinn 2 : Temakurs

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet. Temakurs tar for seg utfordringer av fysisk, psykisk, sosial eller eksistensiell karakter.

Se montebellosenteret.no for oversikt over alle trinn 2 kurs.

Har du spørsmål?

Ring oss gjerne!
T: 62 35 11 00



Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer. Senteret fremstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • post@montebello-senteret.no • montebellosenteret.no

Sykemelding, arbeidsavklaringsp



Lungekreft er en av de vanligste kreftformene en har. Når lungekreft blir oppdaget vil en i første omgang bli sykemeldt 100 prosent. Behandling blir i fokus. Etter en stund ønsker noen seg tilbake i arbeidslivet. En ønsker å leve mest mulig normalt.

TEKST: ADVOKAT PREBEN KLØVFJELL

Det er mulig med gradert sykemelding og motta sykepenger i kombinasjon med lønn. Når en er sykemeldt er arbeidsgiver pliktig til å følge opp, og se på mulighetene for tilrettelegging av arbeid. De fleste har en forståelsesfull arbeidsgiver som da vil forsøke å tilrettelegge arbeidet. IA-bedrifter er lovpålagt til å vurdere tilrettelagt arbeid etter åtte uker dersom ikke medisinske grunner eller slike aktiviteter lar seg gjennomføre. Det kan ytes graderte sykepenger ned mot 20 prosent, noe som vil si en sykedag per uke. Etter 26 uker er NAV pliktig til ett oppfølgingsmøte med unntak av når det antas at ett slikt møte

åpenbart er unødvendig.

Tidsbegrenset periode

Når en har mottatt sykepenger i til sammen 260 dager i de tre siste årene opphører retten til sykepenger. En må ha vært helt arbeidsfør i 26 uker for å kunne opptjene nytt sykepengegrunnlag. For personer mellom 67 og 70 år vil en kun ha rett til sykepenger i 60 dager. For selvstendig næringsdrivende og frilansere gjelder det egne regler. Ved utløpet av en sykepengeperiode, er NAV forpliktet til å gjøre en vurdering om arbeidsrettede tiltak skal prøves. Uansett om en ønsker å gå tilbake i jobb og det ikke fungerer, så er det ingen krise. En må også huske på å søke om Arbeidsavklaringspenger (AAP) i god tid før sykepengeperioden er utløpt.

Arbeidsavklaringspenger med en gang

Dersom en ikke har rett på sykepenger, vil en kunne ha rett til å søke på AAP med en gang. Det er ingen krav om at en må ha mottatt sykepenger først for å ha rett på stønad etter AAP. Av folketrygdlovens

§ 11-23 kan også ett medlem som fyller vilkårene for full trygdeytelse for både sykepenger og AAP selv velge ytelse. For å ha rett på AAP må arbeidsevnen til alt arbeid være nedsatt med minst 50 prosent, og en må enten være i behandling eller i ett arbeidsrettet tiltak. En må her også merke seg at dersom en er 62 år og eldre når en fremsetter krav om AAP er det ett vilkår om at medlemmet har hatt en pensjonsgivende inntekt på minst 1G i året før arbeidsevnene ble nedsatt med minst halvparten eller på til sammen 3G i løpet av de tre siste årene fra samme tidspunkt jf. ftrl § 11-4 andre ledd. Regelen gjelder likevel ikke dersom en ikke mottar gjenvendepensjon eller ikke har rett til uttak av hel alderspensjon.

Lungekreft er en meget alvorlig sykdom. Når en får en slik alvorlig diagnose, og behandlingen er også meget krevende, vil innvilgelse av AAP stort sett ikke by på problemer. Dersom en etter hvert ønsker å forsøke seg i jobb, også hos sin arbeidsgiver, vil det her heller ikke være de store utfordringene opp mot NAV. Det viktigste er en god dialog, og å avklare med NAV

enger og uføretrygd

i forkant. En har krav på en individuell godkjent plan som skal revurderes med jevn mellomrom.

Hovedregelen er at det ytes 66 prosent av inntektsgrunnlaget i inntektsåret for arbeidsevnen ble nedsatt.

Yrkesskade

Dersom sykdommen skyldes en yrkesskade, gjelder det noen særregler. Forutgående trygdetid gjelder ikke. Videre er det ett redusert krav om nedsatt arbeidsevne på 30 prosent for innvilgelse av AAP, og fastsettelsen av ytelsen skal bergenes etter årlig inntekt på skadetidspunktet dersom dette er gunstigere enn vanlige beregningsregler.

Ytelsen kan bli redusert dersom den er innvilget i kombinasjon med arbeid. Det er den nedsatte arbeidsevnen målt i tid, og ikke den nedsatte inntektsevnen som er utgangspunktet for beregningen av ytelsen. Reduserte arbeidsavklaringspenger kan gis når arbeidsevnen er redusert med minst 40 prosent. Dersom en er nær ved å komme i fullt arbeid, kan det gis AAP i inntil seks måneder i en 80 prosent stilling.

En kan også få reduksjon i ytelsen dersom en mottar ytelse fra arbeidsgiver i samme periode. Det kan være alle former for etterlønn eller annen kompensasjon som gis fra arbeidsgiver i forbindelse med oppsigelse, fratreden eller reduksjon i arbeidstid. Unntaket her er erstatning fra arbeidsgiver etter skadeerstatningsloven §3-1 eller yrkesskadeforsikringslovens §13.

En kan også få reduksjon ved opphold på institusjon hvor det er fri kost og losji. Ytelsen blir da redusert med 50 prosent fra og med fjerde måned etter innleggelsesmåneden.

NAV-systemet er bygd opp slik at de fleste må gå gjennom ett AAP løp, hvor en først er i behandling, for deretter en arbeidsevnevurdering/utprøving før en blir avklart enten mot arbeid eller uføretrygd.

Uføretrygd direkte

Det er bare i helt klare tilfeller at en ikke har noen arbeidsevne igjen at NAV hopper over en AAP-periode og innvilger

uføretrygd direkte. En håper alltid på tilfriskning. Likevel vil det for noen være aktuelt å hoppe over ett AAP-løp og søke uføretrygd med en gang.

Uføretrygd har som formål å sikre inntekten for personer som varig har fått nedsatt inntektsevnen sin på grunn av sykdom, skade eller lyte med minst 50 prosent. For personer som har gått på AAP er regelen 40 prosent og ved yrkesskade 30 prosent. Dersom kravet settes frem etter fylte 62 år er det ett vilkår om at medlemmet har tilknytning til arbeidslivet. Inntektskravet er da likt som for AAP.

Hovedregelen er at hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak må være utprøvd uten at inntektsevnen er bedret for å kunne motta uføretrygd. Det må foreligge åpenbare grunner som tilsier at arbeidsrettede tiltak ikke er hensiktsmessige at innvilgelse av uføretrygd vil bli innvilget uten utprøving av behandling og arbeidsrettede tiltak.

I motsetning til AAP hvor det er den nedsatte arbeidsevnen som blir vurdert vil beregningen av grad ufør blir vurdert ut ifra den nedsatte inntektsevnen. Man sammenligner hvor mye årsinntekten er redusert for ethvert arbeid før og etter uføretidspunktet. Dersom sykdommen har medført en gradvis reduksjon vil en ta utgangspunkt i årsinntekten fra før sykdommen inntraff. Det er mulig å motta gradert uføretrygd og jobbe for restarbeidsevnen. Dersom en ikke har full trygdetid vil trygden kunne bli redusert tilsvarende.

Ved opphold på somatiske sykehusavdelinger vil ikke uføretrygden bli redusert.

Ved yrkesskade/yrkessykdom hvor medlemmet blir påført varig og betydelig skadefølge av medisinsk art, har rett til en årlig menerstatning som løper så lenge vedkommende lever. Dette beregnes etter skadens medisinske art og størrelse etter forskrifter og graderingsnormer som fastsettes av departementet. Dersom en er usikker på om lungekreften kommer fra arbeidet bør en få vurdert om sykdommen skyldes en yrkesskade. Dette vil innebære både en medisinsk og rettslig vurdering.



Advokattilbud til medlemmene

Medlemmer av Lungekreftforeningen får rabatterte tjenester i Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell og advokat Preben Kløvfjell svarer nå også på juridiske spørsmål knyttet til din kreftsykdom på våre nettsider.

For å bruke medlemsavtalen og få rabatt på advokattjenester er det ikke noe begrensning i hvilke saker det gjelder.

Preben Kløvfjell kan kontaktes på pk@klovfjell.no eller på telefon **22 17 74 00** for en uforpliktende prat.

Lungekreft venter ikke det bør ikke du heller



New Normal
Same Cancer

Kontakt legen din om du opplever symptomer som hoste, kortpustethet, blod i spyttet, gjentakende luftveisinfeksjoner og smerter mellom skulderbladene.

Lungekreftkonferansen 2022

Lungekreftforeningen inviterer til vår tradisjonelle lungekreftkonferanse.

Sted: Thon hotel Opera i Oslo

Tid: Torsdag 10. november fra klokken 1000 til 1600.

Program:

0930: Registrering og enkel servering

1000: Innledning og velkommen

– ved Lungekreftforeningens leder Kari Grønås

1015: Lungekreft – diagnose og behandling

Hva er dagens behandling og hva er nytt her.

– ved Vilde Drageset Haakensen, overlege ved Oslo Universitetssykehus

1130: Pause

1145: Norge i verdenstoppen på kliniske studier

Impress, InPred, Nortrials, Connect dukker til stadighet når man snakker om klinisk forskning i Norge. Hva skjer og hvordan kommer dette lungekreftpasienter til gode?
– ved professor Åslaug Helland.

1230: Screening av lungekreft

Hva er dagens behandling og hva er nytt her.

– ved Vilde Drageset Haakensen, overlege ved Oslo Universitetssykehus

1300-1400: Lunsjpause

1400: Å leve etter lungekreftdiagnosen

Hva skjer etter at behandlingen er over? Samtale om livet som lungekreftpasient og relasjoner til omverden. I sesjonen vil vi også komme inn på pårørendes rolle.

1500: Pause med intro til filmpremiere

1510: Filmpremiere

Lungekreftforeningen har gleden av å invitere til filmpremiere og samtale med aktørene bak filmen «Lungekreftdagboken»

Programmet fra scenen avsluttes senest klokken 1600 og det blir deretter invitert til fingermat og mingling for de som ønsker det.

Arrangementet er gratis, men vi må ha din påmelding.

Meld deg på via lungekreftforeningen.no

Det vil også være mulig å følge arrangementet digitalt.

Hovedsponsor: Bristol Myers Squibb

Øvrige sponsorer: MSD og AstraZeneca



Likeperson:

Den gode stillheten

– Det hender jeg har sittet i en halvtime uten at et eneste ord blir sagt. Samværet har stor verdi i seg selv, sier Arnfinn Mangerud om rollen som likeperson.



TEKST : KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Arnfinn Mangerud kjente på den vonde følelsen av å ikke møte eller snakke med noen som hadde overlevd lungekreft, da han selv ble syk i 2005. I dag er sykdommen et tilbakelagt kapittel. Som likeperson for området i det som var Hedmark, håper han å bidra til en lysere tilværelse for andre med både samvær og samtaler.

– Hvorfor er det så viktig å ha nettopp en likeperson å snakke når man er syk?

– Man tenker likt og er interessert i de samme tingene. Når man har vært igjennom sykdommen selv, vet man litt mer hvor skoen trykker. I samtaler jeg har hatt, får den jeg snakker med tørt seg og stort sett svar på sine spørsmål. Jeg vet ikke om det hjelper fysisk, men det hjelper psykisk.

Selv om Arnfinn Mangerud ikke hadde en likeperson å snakke med da han var syk, hadde han sin kone. Det er likevel noe ganske annet å snakke med en utenforstående enn familie eller nære venner, i følge 87-åringen.

– I møte med en som har så lik livserfaring ved å ha blitt så syk, kan du åpne deg på en helt annen måte. Du trenger ikke å bekymre deg for at du skal belemre

vedkommende med tunge tanker, påpeker han.

Telefonsamtalene har vært mange og lange, siden likepersonkurset han gikk på for 15 år siden. Mangerud var lenge aktiv i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, og i 2012 meldte han seg også inn i Lungekreftforeningen. Behovet for noen å snakke med er stort, og ofte får han telefoner fra hele landet.

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

– Innenfor sykehusets vegger kan man bli oppsøkt på rommet av en likeperson. Men mange vet ikke hva likepersonstjenesten er. Selv hadde jeg ikke peiling da jeg var syk, men kom på sporet av det da jeg var under rehabilitering, og etterhvert som medlem av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

– Kreves det noe spesielle egenskaper for

å fungere i rollen som likeperson?

– Du må holde deg til sannheten og fakta, så vel som å holde taushetsplikten. Å få god kontakt med vedkommende man snakker med. Å komme inn på medisinske spørsmål er utelukket, og noe jeg har måttet bryte av flere ganger. Mange har nok lyst å prate om dette, i håp om å kunne finne noe bedre behandlinger/medisin. Som likeperson skal man passe seg for å ikke gi falske forhåpninger, men samtidig skal man gi masse håp. Håpet gir man av og til i kraft av sin blotte tilstedeværelse. Det er ikke alltid så viktig å prate, og det hender jeg har sittet i en halvtime uten at et eneste ord blir sagt. Mange føler det er veldig godt at jeg bare sitter sammen med dem. Samværet har stor verdi i seg selv. Det ligger et håp og en trygghet i vissheten om at jeg har vært i samme situasjon.

Lungekreftforeningens likepersoner kan du kontakte direkte, du finner oversikt over alle våre likepersoner på neste side og på nettsiden vår:

www.lungekreftforeningen.no/likepersonstjenesten

Du kan også sende en e-post til likeperson@lungekreftforeningen.no

Felleskap, trygghet og samhold

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret

Leder	Kari Grønås	kari@lungekreftforeningen.no	950 50 467
Nestleder	Tor Atle Andersen	toratle.andersen@gmail.com	472 71 941
Styremedlem	Vilde Drageset Haakensen	vilde.haakensen@gmail.com	986 69 297
Styremedlem/lokallagsansvarlig	Ole Knutzen	oleknutzen@live.com	905 99 162
Styremedlem	Sol Nymoen	solnymo@online.no	902 25 538
Styremedlem	Hans Petter Spydslaug	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Styremedlem	Stian Andre Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
Styremedlem	Gunn Lægreid Haldorsen	glhhaldorsen@gmail.com	902 49 791
Varamedlem	Gørill Bakke Lothe	g-ebakke@online.no	958 39 055
Varamedlem	Karin Tverå Hansen Juvik	kahajuvik@gmail.com	415 55 277

Lokallag

Telemark		telemark@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Bjørn Rosbach	bjornespenrosbach@gmail.com	477 57 828
Oslo og Akershus		osloakershus@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Ole Knutzen	oleknutzen@live.com	905 99 162
Vestfold		vestfold@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Vestland		vestland@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Anne Cathrine Kjerrgård	annecath83@gmail.com	486 03 773
Trøndelag		trondelag@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Karin Tverå Juvik	Kahajuvik@gmail.com	415 55 277

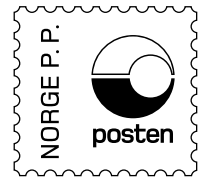
Lokale kontaktpersoner

Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	911 97 533
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Tromsø	Stian Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
Agder	Esther Ryberg	esthrybe@online.no	991 64 776
Møre og Romsdal	Elen Efras-Monsen	elen.monsen@gmail.com	402 38 976
Rogaland	Anne Lise Nesvik	a-nesvik@online.no	481 13 797

Likepersoner – ta kontakt på likeperson@lungekreftforeningen.no eller velg en likeperson i listen:

Hordaland	Henrik Aasved	Pasient	henrik.aasved@altiboxmail.no	959 96 270
Trøndelag	Oddvar Bakke	Pårørende	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Østfold	Alf Gullik Hansen	Pasient	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangerud	Pasient	a-mang@online.no	911 97 533
Oslo og Akershus	Regine Deniel Ihlen	Pasient	deniel@vikenfiber.no	906 30 213
Oslo og Akershus	Ole Knutzen	Pasient	oleknutzen@live.com	905 99 162
Oslo og Akershus	Per-Otto Nilsen	Pasient	pe-nil@online.no	930 31 400
Oslo og Akershus	Per Olthuis	Pårørende	siuhtlo@yahoo.no	919 97 281
Oslo og Akershus	Lisbeth Hagberg	Pasient	lisbhag@gmail.com	970 91 909
Oslo og Akershus	Ingar Nilsen	Pasient	ingar@pa-plan.no	932 52 528
Agder	Esther Ryberg	Pasient	esthrybe@online.no	991 64 776
Agder	Tor Atle Andersen	Pasient	toratleandersen@gmail.com	472 71 941
Vestfold	Hans Petter Spydslaug	Pasient	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Vestfold	Dag Maursås	Pasient	dhermama@online.no	911 77 990
Vestfold	Karine Tveiten Kjörk	Pasient	karine.tveiten@gmail.com	469 49 997
Telemark	Rita Slåbakk	Pasient	rita.slaabakk@gmail.com	922 37 612
Telemark	Unni Ruth	Pasient	unniruth@yahoo.no	976 68 099
Telemark	Olav Valen	Pårørende	o.valen@outlook.com	402 88 669
Telemark	Morten Haraldsen	Pasient	mortenharaldsen@outlook.com	900 35 571
Telemark	Inger Lie	Pasient	ingeli2010@live.no	928 63 118
Rogaland	Anne Lise Nesvik	Pasient	a-nesvik@online.no	481 13 797
Buskerud	Sol Nymoen	Pasient	902 25 538	
Telemark	Bjørn Rosbach	Pasient	bjornespenrosbach@gmail.com	477 57 828
Sogn og Fjordane	Odd Eikenes	Pasient	o.eikenes@gmail.com	900 72 491
Troms og Finmark	Wenche Hoholm	Pårørende	wenche.hoholm@gmail.com	962 34 474

Returadresse:
Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo



MSD

INVENTING FOR LIFE

MSD Oncology

NO-NON-00202 01/21