

Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 4 | 2020**

Senskader må ha helhetlig oppfølging

side 16-17



**Større tilgang til
medisiner i dag**

Side 6

**Ny behandling slo
kreften tilbake**

Side 10

**Arveregler ved ekteskap
eller samboerskap**

Side 12

Nr. 4 | 2020

pust

Lungekreftforeningen

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

Leder og ansvarlig utgiver

Cecilie Bråthen

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 medlemmer

Vi begynner å venne oss til denne spesielle situasjonen med Covid-19, men det er på ingen måte noe lettere når det blir så langdrygt. Mange er ensomme og føler seg isolert, vi er lei av avstand og ønsker bare å kunne gi hverandre en klem igjen. Vi må ta frem ordene som ble skrevet av barn i starten av epidemien «Alt blir bra til slutt» og fargerike regnbuer som ble tegnet overalt. Det gir jo en trøst og et håp.

Det har dessverre vært liten markering av november som er lungekreftmåneden, men vi fikk til et godt variert program på vår dag 9. november da vi arrangerte tre webinarer etter hverandre. Om du ikke fikk det med deg, ligger det nå ute på nettsiden vår og kan ses der.

Selv om det er stille på aktiviteter for dere medlemmer nå, er det absolutt mye som skjer i foreningen. Arbeidet med pasienters tilgang til beste medikamentell behandling er noe som prioriteres. Vi ser også med bekymring på tallene fra Kreftregisteret som viser at det er store forskjeller på behandlingsforløp rundt om i landet. Vi vil ha den best mulige behandlingen til våre pasienter og kjemper sterkt for det. Derfor er dette en sak vi har på dagsorden, og som vi følger opp helseregionene med. Heldigvis har vi et svært godt samarbeid med Kreftregisteret på dette området.

For meg personlig har det vært utrolig viktig å knytte bånd og gode relasjoner med mennesker i samme situasjon. Det å ha noen å dele med og kunne være der for betyr så mye. Det finnes mye håp, men det er jo også sånn at det er tøft å se at denne sykdommen kan være så brutal og ramme så hardt. Mine tanker og medfølelse går til de som har det ekstra vanskelig inn i denne julehøytiden.

Ønsker dere alle en fredfull jul.

Hilsen Cecilie Bråthen
Leder av Lungekreftforeningen

Impress-studien:

Bruker gentesting til å lete etter medisiner

Tidlig neste år starter studien Impress-Norway opp. I studien vil forskerne undersøke 500 gener hos kreftpasienter for genforandringer og bruke legemidler utenfor indikasjon for å behandle kreften. Impress-studien gjør gentesting tilgjengelig i det offentlige helsevesenet.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

Impress-studien er en nasjonal forskerinitiert studie som har som mål å forbedre det offentlige helsevesenet ved å implementere presisjonsmedisin i Norge. Nylig ble det også bevilget 134 millioner kroner til prosjektet fra de fire helseregionene. I dag er det flere kreftpasienter som får utført gentesting (NGS) hos private helseaktører. Lignende studier har blant annet vært gjennomført i Nederland, DRUP, med lovende resultater. Impress-Norway vil samarbeid med forskere i Norden og Europa.

Undersøker 500 gener

Studien er åpen for alle pasienter med kreft som ikke kan kureres, og alle pasienter må ha fått standardbehandling først.

– Alle pasienter som blir henvist til studien vil få en screening av kreftcellene sine, da vil man undersøke omtrent 500 gener for genforandringer. Deretter vil man diskutere resultatene i et nasjonalt møte, som vil bli avholdt på ukentlig basis. Dersom man finner en genforandring som har konsekvens for hva man vil anbefale av behandling så vil dette diskuteres i dette nasjonale møtet. Dersom pasienten er aktuell for en annen, pågående klinisk studie i Norge vil pasienten henvises til denne studien. Hvis dette ikke er aktuelt så vil pasienten inkluderes i Impress-Norway, og man vil lage en egen arm for den kombinasjon av diagnose, genforandring og medikament, forklarer Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet og prosjektleder for Impress-Norway.

Medikamentene som skal benyttes i studien er godkjente medikamenter i USA eller i Europa, og disse må brukes utenfor

den godkjenningen den har i utgangspunktet.

– For eksempel betyr dette at vi ikke kan bruke EGFR-hemmere på lungekreft fordi dette er godkjent fra før, forklarer Helland.

Kan bety flere behandlingsmuligheter

Helland mener Impress-studien vil åpne opp mange nye behandlingsmuligheter for lungekreftpasienter. Det er to viktige årsaker til dette:

– For det første er lungekreft en av de diagnosene med mange genforandringer som kan være aktuelle. Og for det andre så har ikke lungekreftpasienter så mange standardbehandlinger som mange andre kreftformer. Dette vil åpne opp flere behandlingsmuligheter, og det er det et stort behov for hos lungekreftpasienter.

Mange muligheter for både pasienter og behandlere

– Vi ser for oss at bare det å få i gang en mulighet til å få analysert 500 genforandringer i Norge er en stor mulighet. Med Impress-Norway vil altså slike analyser være tilgjengelig i det offentlig helsevesen i Norge. Dessuten er dette en god mulighet for norske kreftpasienter. Alle pasienter får samme test, og dette vil gi oss nyttig kunnskap om hvor vanlig enkelte genforandringer er.

Helland har stor tro på at de nasjonale møtene vil være med på å fremme kompetanseheving i Norge, samt at analysene vil gjøre at vi får flere kliniske studier til Norge, og at flere pasienter vil få mulighet til en behandlingslinje til.

Impress-Norway vil samarbeide med



Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet og styremedlem i Lungekreftforeningen, er prosjektleder for Impress-Norway.

Kreftregisteret, som gir mulighet for å følge pasientene med langtidsoppfølging senere, og forskerne vil samle blodprøver og biopsier fra pasienter slik at de kan lære å bruke medikamentene enda smartere i fremtiden.

– Vi håper og tror at denne studien vil føre til endringer for norske kreftpasienter, sier Helland.

Vil bruke B-celler i behandling av lungekreft

Forskergruppen «Computational and systems biology» ved Universitetet i Oslo har som mål å utvikle bedre metoder for diagnose og behandling av lungekreftpasienter. I dette arbeidet vil de benytte seg av B-cellene i kroppen.



Victor Greiff, førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo, er leder for forskergruppen «Computational and systems biology».

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Victor Greiff, førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo, er leder for forskergruppen og prosjektleder. Prosjektet, som varer til 2024, fikk syv millioner i støtte under Kreftforeningens årlige forskningsutdeling.

B-cellene har ikke en passiv rolle – som tidligere antatt

B-celler (lymfocytter) dannes i beinmarren og er en type hvite blodceller som produserer antistoffer. Antistoffer reagerer med fremmede stoffer som har kommet seg inn i kroppen og bidrar til at disse blir ødelagt. Forskningsgruppen til Greiff håper nå å kunne bruke antistoffet fra B-cellene aktivt i behandling av lungekreft.

– Det er nå blitt klart at B-celler

ikke bare er tilskuerceller i lungetumormikromiljøet, men er aktive deltakere og at antistoffet fra B-cellene kan virke både stimulerende og hemmende på kreftceller. Følgelig bør avgjørelser relatert til presisjon og personaliserte lungetumorterapier være basert på en dyp forståelse av B-celle- og antistoffdel-takelse i tumor-immun-interaksjoner. I dette prosjektet planlegger vi å analysere B-celleimmunresponsen i lungesvulster ved hjelp av nyskapende teknologier og kunstig intelligens, forklarer Greiff.

Vil drive forskningen på området fremover

Målet med prosjektet er å identifisere hvilke pasienter som har B-celler med antitumor-egenskaper, og på sikt utvikle bedre metoder for diagnose og behand-

ling av lungekreftpasienter.

– Vi håper at vi med dette prosjektet vil være med på å drive forskningen på dette området fremover. Personlig, pasientbasert antistoffsvulstgjenkjenning kan støtte klinikere i beslutningsprosesser (diagnose og prognose), og gi viktige ledetråder for mer effektive terapier i fremtiden, sier Greiff.

Med støtten fra Kreftforeningen ser forskningsgruppen muligheten til å spesialisere seg på lungekreftområdet.

– Vi er veldig glade for å bruke vår nåværende ekspertise innen immunprofilering og kunstig intelligens til utfordringer innen lungekreft. Denne finansieringen gjør det mulig for oss å spesialisere oss på lungesvulstrelatert forskning og dermed få ny og spennende ekspertise til laboratoriet.

Vi har oppdatert nettsidene våre!

TEKST: RANNVEIG ØKSNE

En stor del av innholdet på nettsidene våre har fått en grundig oppdatering. Dette er en del av en større prosess vi har iverksatt for å sikre at nettsidene våre er aktuelle. Behandlingen av lungekreft er i stor utvikling, derfor er dette et kontinuerlig arbeid for foreningen. Målet er at alle som leter etter informasjon om lungekreft skal finne oppdatert informasjon om utredning og behandling på våre sider.

I første omgang har vi nå justert

opp all informasjon under Diagnose og behandling, du finner dette i menyen på nettsiden.

En del av det nye innholdet har vi utviklet i samarbeid med legemiddelfirmaet Roche, men etter at det er bearbejdet av Lungekreftforeningens sekretariat er informasjonen medisinsk kvalitetssikret av Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet og en av landets fremste eksperter på lungekreft.

Å få på plass aktuell informasjon om de ulike behandlingsmulighetene har vært

særlig viktig for foreningen, men vi har også inkludert bred forklaring om blant annet biomarkørtest, som nå brukes til å avgjøre om en svulst er egnet for målrettet behandling eller ikke.

Arbeidet med nettsiden fortsetter fremover, blant annet vil vi jobbe med å få på plass en god del pusteøvelser med instruksjoner.

Ta en titt på våre «nye» sider – og gi oss gjerne en tilbakemelding på hva du synes: post@lungekreftforeningen.no

Utvikler risikoprofil for å beregne tilbakefall

Forskere ved NTNU vil finne ut hvem som blir friske og hvem som får tilbakefall ved standard behandling for lungekreft, og gjennom analyser håper de å kunne beregne risiko for tilbakefall for hver enkelt pasient.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Prosjektet ledes av Pål Sætrum, professor ved Institutt for Klinisk og Molekylær Medisin ved NTNU, i samarbeid med Bjørn Henning Grønberg, professor ved samme institutt, som leder den kliniske delen av prosjektet. Prosjektet fikk åtte millioner i støtte under Kreftforeningens årlige forskningsutdeling og har med denne støtten finansiering for fire år.

Vil utvikle risikoprofil

I prosjektet vil forskerne analysere vevs-, blod- og urinprøver for å se på kreftrelaterte mutasjoner i DNA fra kreftcellene og små RNA-molekyler. Mutasjoner på DNA og profilen på RNA henger sammen med risiko for tilbakefall og overlevelse viser tidligere forskning. Sætrum vil med dette

prosjektet utvide antall analyser, inkludere flere pasienter og prøver og slå sammen resultatene. Med dette håper de å utvikle en risikoprofil som kan beregne risiko for tilbakefall for hver enkelt pasient.

Håper å identifisere behandlingsbehov

– Forskningstilordningen fra Kreftforeningen betyr veldig mye for oss, nå kan vi virkelig gå i gang og undersøke dette på ordentlig. Per i dag har vi data fra pågående studier som viser at molekylene vi ønsker å se nærmere på, er informative på diagnosetidspunktet og at de kan være informative med tanke på oppfølging, som er hovedmålet med dette prosjektet, sier Sætrum.

Sætrum og hans kollegaer håper å komme frem til et resultat som de kan ta med seg inn i kliniske forsøk, hvor de vil identifisere pasienter som kan ha nytte av en bestemt type behandling, og kanskje særlig å kunne identifisere de pasientene som har behov for tettere oppfølging og behandling. Målet er å unngå overbehandling og unødige bivirkninger hos de med lav risiko, samtidig som høyrisikopasienter kan få bedre behandling i studier og bedre oppfølging.



Pål Sætrum, professor ved Institutt for Klinisk og Molekylær Medisin ved NTNU, håper med forskningsprosjektet å kunne beregne risiko for tilbakefall for hver enkelt pasient.

– Vi håper jo også å kunne identifisere de pasientene som ikke har nytte av behandling, som kanskje heller burde ha palliativ behandling i stedet for å gå gjennom en tøff kjemoterapi som virker mot sin hensikt, sier Sætrum.

Fakta om lungekreft
Årsaker og symptomer
Utredning
Type lungekreft
Biomarkørtest
Etter diagnose
Behandling
Second opinion
Kliniske studier

Spørsmål	Svar
Hvordan foregår testen?	+
PD-L1	+
EGFR-positiv	+
ALK-positiv	+
Blod-hjernebarrieren	+
ROS1-positiv	+

Behandlingsmuligheter	+
Kirurgi /Operasjon	+
Cellegift	+
Stråling	+
Tyrosinkinasehemmere (målrettet behandling)	+
Angiogenesehemmere (målrettet behandling)	+



Webinar

Større tilgang til medisiner i dag

Lungekreft er den kreftformen med flest medikamenter i utprøving og tilgangen til nye medikamenter er jevnt over god. Likevel er det behov for en evaluering av beslutningsprosessen for innføring av medisinene i det offentlige helsevesen.

TEKST: VERONICA RINDE HALVORSEN
FOTO: EDDY GRØNSET

Lungekreftforeningen holdt den 9. november et engasjerende webinar om tilgangen til medisiner i det offentlige. Odd Terje Brustugun, onkolog ved Drammen sykehus og leder av Norsk lungekreft-gruppe, viste til at det på verdensbasis er nesten 8 000 forskjellige pågående studier for lungekreft. En stor andel av disse er medikamentstudier. Klinisk utprøving er en tidkrevende prosess, med stor risiko for at et medikament blir stoppet på et eller annet tidspunkt, for eksempel på grunn av for mange bivirkninger eller at man ikke oppnår den effekten man har håpet på, forklarte Brustugun.

– Når et medikament er ferdig med utprøving, og godkjent for bruk på pasi-

enter av både amerikanske og europeiske legemiddelmyndigheter, kan medisinen foreskrives til pasienter. Det betyr imidlertid ikke at den automatisk blir tilgjengelig for pasienter gjennom det norske helsevesenet. Først må den godkjennes for offentlig finansiering av det som de fleste har hørt om som Beslutningsforum. Her vurderes effekten av medisinen opp mot eksisterende behandling, og det gjøres en vurdering av om prisen det offentlige må betale for medisinen står i stil til det myndighetene mener er mernytten av denne medisinen kontra allerede etablert behandling.

En lang prosess

– Det er en ganske lang prosess hvor man også ser på bivirkninger og ser ut mot dagens standardbehandling. I denne fasen

foregår det en ganske stor grad av prisforhandling, forklarte Brustugun.

Fra preparatet er godkjent i Europa, kan det brukes i Norge i en såkalt unntaksordning, selv om det ikke er besluttet innført. Da må man søke sykehuset om å få lov til å bruke preparatet og få sykehuset med på at det skal gjøres et unntak for pasienten.

– Dette skal gjøres unntaksvis. Parallelt med dette kan også en pasient gå til en privat kreftklinikk og kjøpe preparatet, sier Brustugun.

Pris er avgjørende

Beslutningsforum fatter endelig beslutning på om preparatet skal innføres. Her er prisen en vesentlig faktor. Hvis prisen for eksempel ikke står til effekten, kan preparatet få avslag. Da blir også unntaksordningen avsluttet, men det er fortsatt mulig å kjøpe preparatet privat. I dag er det ganske god dekning på lungekreftmedisiner i Norge, men det er likevel mange preparater man gjerne skulle hatt tilgang til, ifølge Brustugun. Han mener

pris er det som ofte stopper medikamentet i å bli innført.

– Hadde prisen vært lav fra start hadde man fått innført mange flere, nær sagt alt, og det er også prisen som gjør at beslutningsprosessen tar tid. Legemiddelfirmaet har opplagt et ansvar her med å få ned prisen slik at det kan bli akseptabelt, forklarte Brustugun.

Systemet Nye metoder og Beslutningsforum er nå til vurdering i en pågående evalueringsprosess hvor det skal komme frem forslag til forbedringer. Evalueringsrapporten er ventet neste år. Både med dagens unntaksordning og et system som kalles compassionate use, hvor legemiddelfirmaet gir bort medisinen i påvente av Beslutningsforums avgjørelse til et utvalg pasienter, viser praksis at det er veldig få som faktisk får unntak.

– Det er sjelden man klarer å gi medikamenter som ikke har vært gjennom hele mølla. Det er synd fordi det kan ta veldig lang tid fra man vet at et medikament kan ha god effekt til det er endelig godkjent i Beslutningsforum, sa Brustugun.

Behov for å tenke nytt

Kristin Svanqvist er tidligere metodesjef i Statens legemiddelverk og nå ansatt i legemiddelselskapet Amgen. Hun mener man er nødt til å tenke nytt og se på hvordan man gjør verdivurderinger av nye medisiner.

– Bruk av helsedata er noe vi må se litt nøyere på. Når vi skal ta inn og vurdere om et nytt legemiddel skal bli finansiert av den norske stat i dag, gjør vi prioriteringer og beslutninger på gruppenivå. For femten år siden var det ganske klokt å gjøre det, da gjorde vi verdivurderinger basert på store grupper.

Studier for å finne ut om medisinen hadde effekt eller ikke, har tidligere vært gjort på store pasientgrupper og ikke veldig spesifikt ned på den enkelte mutasjon innenfor for eksempel lungekreft. En annen utfordring i dag, er at man gjør vurderinger av en og en medisin og et og et bruksområde av gangen, mener Svanqvist.

– Men det vi ser, med ny behandling, det er at veldig mange legemidler brukes i kombinasjon med hverandre eller etter hverandre. Det vi også ser er at de nye medisinene som er kommet og særlig de som kommer foran oss nå, er det man kaller persontilpasset medisin eller presisjonsmedisin.



Må tenke nytt: Kristin Sanqvist tok til ordet for at man må se hvordan man gjør verdivurderinger av nye medisiner.



Engasjerende tema: Assisterende generalsekretær i Kreftforeningen forteller at tilgang til kreftmedisin engasjerer hele befolkningen.

Mange medisiner blir innført

I 2018 og -19 sa Beslutningsforum ja til innføring av omtrent 70 prosent av alle medisiner. Det samme ser ut til å gjelde 2020, sa Svanqvist.

– Det betyr at vi faktisk får tilgang til en del nye medisiner, men det tar tid. Her tror jeg vi må tenke nytt og bruke det gullet vi har i det norske helseregisteret, at vi aktivt må se på hvordan vi kan utnytte dataene fra pasienter for å få til en raskere innføring av nye medisiner.

Hun mener det betyr at man kanskje må velge å innføre medisiner med litt dårligere grunnlag enn det myndighetene ønsker og vurdere å innføre nye medisiner med markedsføringstillatelse der det er et udekket medisinsk behov.

Manglende tilgang engasjerer

Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær i Kreftforeningen, fortalte at manglende tilgang til medikamenter på grunn av høy pris, har vært den saken Kreftforeningen har jobbet med som utvilsomt har skapt mest engasjement, ikke bare blant kreftrammede og pårørende, men i hele befolkningen.

– Det har selvfølgelig vært krevende for pasienter og pårørende, men det har også vært krevende for kreftleger som vet at her finnes det et medikament som kanskje kan hjelpe den pasienten som står

foran meg nå, men jeg har faktisk ikke mulighet til å ta det medikamentet i bruk.

Må kunne snakke om pris

Opdalshei mener likevel man må kunne diskutere hva vi kan forvente at den norske stat skal kunne bidra med i årene fremover.

– En ting er disse medikamentene vi har sett nå som er dyre, men vi vet også at det kommer stadig nye medikamenter, som helt klart kommer til å utfordre den norske velferdsstaten og den helsemodellen vi har, poengterte Opdalshei.

Han mener prutingen på pris innen dagens system også betyr at det tar lengre tid før preparater blir tilgjengelige.

– Det er klart man må ha en form for økonomisk initiativsystem som sikrer at man utvikler og forsker på nye legemidler. Men spørsmålet er om man likevel skal kunne si at det er en grense i forhold til hvilken pris som skal brukes på disse legemidlene, sa Opdalshei.

Se webinaret fra
9. november i sin helhet på
[lungekreftforeningen.no](https://www.lungekreftforeningen.no)

Støtt Lungekreftforeningens arbeid:

Vipps: 523205



Både Liv Marit Dørum og Åslaug Helland var innledere da Lungekreftforeningen arrangerte tre webinarer etter hverandre på Lungekreftdagen 9. november. De er enige om at det er for store forskjeller i måten lungekreftpasienter behandles på rundt om i Norge.

Medikamentell forskjellsbehandling av lungekreftpasienter bekymrer oss!

– Vi frykter at den medikamentelle lungekreftbehandlingen på noen sykehus er venstrehåndsarbeid, fordi små avdelinger ikke har kapasitet til å holde seg oppdatert på utviklingen innen medikamentell behandling for vår pasientgruppe. Vi mener at, i likhet med kirurgisk behandling, bør medikamentell behandling sentraliseres. Større fagmiljøer har flere ressurser og kapasitet til å holde med på dagens utvikling, sier Cecilie Bråthen, leder i Lungekreftforeningen.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

For lungekreftpasienter som behandles kirurgisk er det klare tall og retningslinjer for å sikre at volumet på operasjoner er stort nok til å opprettholde kompetanse og kvalitet. Når det kommer til medikamentell lungekreftbehandling har man per i dag ingen klare retningslinjer på hvor mange lungekreftpasienter som bør behandles i et miljø for å opprettholde kompetansen.

Utvikling i høyt tempo!

– Innen medikamentell behandling av lungekreft, har (heldigvis) utviklingen vært enorm. Behandlingen er blitt mye

mer komplisert og endringer skjer i høyt tempo. Dette kan det være krevende å følge med på. Vi vet at noen leger, som ofte står alene som eneste lungekreftlege på mindre avdelinger, er bekymret fordi de selv kjenner at de ikke klarer å holde seg helt oppdatert. Dette kan føre til at lungekreftpasienter blir behandlet forskjellig avhengig av hvilket sykehus de behandles på, sier Åslaug Helland, overlege og forsker ved Radiumhospitalet OUS.

Data på medikamentell behandling kommer

Liv Marit Dørum, fagansvarlig for

kvalitetsregistrene i Kreftregisteret, holdt under Lungekreftdagen 9. november et innlegg om dataene registeret har på lungekreftområdet. Hun var tydelig på at behovet for tall på medikamentell behandling av lungekreftpasienter er stort. Dataene som til nå har vært samlet inn, og som går på operativ behandling, viser at det er forskjeller fra sykehus til sykehus. Eksempelvis har Nordlandssykehuset Bodø og Stavanger universitetssykehus for lavt operasjonsvolum i forhold til kravet som er satt om at et sykehus skal operere lungekreftpasienter minst 40 ganger per år.

– I 2021 vil Lungekreftregisteret følge opp kvalitetsforbedringsarbeid ved sykehusene, blant annet gjennom mer kunnskap om medikamentell behandling. Vi i registeret har ikke de dataene per i dag, men allerede på nyåret vil vi få en rapport som viser hvilke medikamenter som har blitt gitt til lungekreftpasienter, forklarte Dørum.

Nytt fra lokallag og fylkeskontakter

Telemark lokallag – Lungekreftkurs

Lokallagsleder i Telemark lokallag, Rita Slåbakk, og vår fylkesrepresentant i Agder, Ester Ryberg, representerte Lungekreftforeningen på lungekreftkurs i Kristiansand i september. Rita forteller at kurset, som vanlig var et vellykket arrangement.

– Det var omtrent 15 deltagere på første dag og 11 på dag to. Jeg tror at det er fornuftig å ikke ha så mange deltagere på et slik lungekreftkurs, ikke bare med hensyn til covid-19, men også fordi jeg opplever at flere tør å snakke og uttrykke sine meninger i større grad, og stille spørsmål, sier Rita.

Kursets primus motor var som vanlig Kjellfrid Gautestad, og det var flere veldig, gode foredragsholdere. Ester Ryberg delte sin pasienthistorie på dag en av kurset, og Rita Slåbakk presenterte Lungekreftforeningen på dag to. Begge to var tilstede under hele kurset, og stilte seg til disposisjon for deltakerne. De forteller at de var i dialog med flere av pasientene og pårørende.

Initiativtaker Gautestad pensjonerte seg dagen etter kurset, noe både Rita og Ester synes er trist, men de fikk mulighet til å bli kjent med hennes etterfølger, og har stort tro på at kurset, som har vært svært populært, er i trygge hender og vil bli videreført på en god måte.



Rita Slåbakk, lokallagsleder i Telemark lokallag, over. Lungekreftforeningens fylkesrepresentant i Agder, Ester Ryberg, til høyre.



Novemberlotteri

I anledning lungekreftmåneden i november arrangerte Lungekreftforeningen 1.-30. november et digitalt lotteri til inntekt for vårt arbeid. Lotteriet ble annonsert på våre nettsider og facebookside, og loddene ble kjøpt for kr 25,- per stk. på Vipps.

Vi loddet ut to flotte vaser fra Hadeland Glassverk, to praktiske drikkeflasker med vår logo, og boken «Hver dag teller» skrevet av Lotta Våde fra Kreftkompasset.

Til sammen samlet vi inn 7 500,- kroner, og vi takker alle som har deltatt i lotteriet.

Dette er de heldige vinnerne:

Siv Dybvig Sjørengen
Karianne Flatland Kvarenes
Hanne Stenberg-Nilsen
Per Olav Førland
Svein Skibenes

Vinnerne blir kontaktet og får tilsendt sin gevinst.





Unni Anderson Røe fikk tilbakefall på tilbakefall av lungekreften og spredning til hjernen. Så kom hun med i et studie og nå er hun i ordinær behandling med immunterapi. Det virker. Hun kan gå på cafe igjen og ser lyst på livet.

Ny behandling slo kreften tilbake

Unni Anderson Røe (66) fra Kristiansund lever i dag takket være nye behandlingsmuligheter. Da lungekreften kom tilbake med spredning, ble hun med i et studie på medisinen Tagrisso, og ble umiddelbart mye bedre. Nå får hun immunterapi og svulsten minker for hver kontroll.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSE

Sykdommen kom over henne for to år siden.

– Jeg begynte å miste matlyst, kjente jeg ble lett svimmel og måtte stadig sette meg ned. Jeg har trimmet masse og drevet som instruktør på linedance, men nå var formen uforklarlig blitt dårlig.

Det var suset i hodet og svimmelheten som fikk meg til å gå til legen. Jeg har slitt med migrene i mange år, så jeg trodde det var det som var blitt verre, men da jeg kom til legen ble jeg tatt skikkelig på alvor. Det

ble tatt masse prøver, og jeg ble sendt til St. Olav hospital i Trondheim og fikk tatt både CT og MR av hodet, forteller hun.

Der fant de en stor svulst i høyre del av hodet, men de trodde ikke det var denne svulsten som var utgangspunktet for kreften. Nye undersøkelser ble gjort, og de fant at hovedsvulsten lå øverst i høyre lunge.

Ble operert i lungene og strålet i hodet

Unni ble derfor sendt tilbake til Trondheim hvor svulsten i lungene ble operert ut. Svulsten i hodet lå imidlertid slik til at de ikke turte å operere. Den ble strålet, men dette hadde ingen effekt. Etter en stund kom det en ny svulst på andre siden av hodet. Den kunne de operere ut, men etter noen måneder hadde den kommet tilbake igjen. Det begynte å bli tomt for muligheter, men de prøvde med en ny operasjon, fjernet svulsten som var kommet tilbake i hodet og fikk i tillegg fjernet 80 prosent av den de opprinnelig ikke hadde villet prøve å fjerne.

– Det gikk ikke så bra. Svulstene i hodet kom tilbake nok en gang, og formen min ble verre og verre. Jeg fikk en form for demens. Jeg kunne ikke skrive, ble veldig dårlig til å snakke og greide nesten ikke å gå, forteller Unni mens hun nipper til en kopp kaffe på cafeen i Kristiansunds gågate hvor Pust treffer henne. Lite av det hun beskrev som sin form for et drøyt år siden, kan vi spore hos henne nå.

Ble med i studie

Det var da det så som dårligst ut for henne, at hun fikk tilbudet om å prøve medisinen Tagrisso i et studie. Hun hadde en ikke småcellet lungekreft, og Tagrisso har vist seg å ha god effekt på flere i denne pasientgruppen. Tagrisso er fortsatt en medisin som Beslutningsforum ikke har godkjent som en del av behandlingstilbudet til lungekreftpasienter i Norge, men siden hun var med i et studie fikk hun prøve den.

– Jeg ble veldig mye bedre etter kort tid. Jeg gikk på den i seks måneder, men da ble jeg immun mot behandlingen og kref-

ten begynte å vokse igjen. Dette halvåret var imidlertid viktig, jeg hadde blitt bedre og kunne nå starte på en ny behandling med cellegift og immunterapi. Uten runnen med Tagrisso først, vet jeg ikke om jeg hadde vært i live i dag, sier hun.

Følte seg influensasyk

Da Pust møtte Unni i oktober hadde hun gått på immunterapibehandlingen med medisinen Keytruda i noen måneder. Hun valgte selv å vente med behandlingsstart til over sommerferien.

– Jeg har tre barn og de har gitt meg seks barnebarn i alderen 1 til 19 år. Jeg ville ikke starte på den nye behandlingen før barna hadde vært hjemme hos meg på sommerferie. Jeg ville nyte den tiden. Forrige gang jeg var på cellegift ble jeg ganske slått ut og immunforsvaret var på null. Da kunne jeg ikke treffe barna, og nå midt i koronapandemien var det ekstra kritisk. Derfor valgte jeg å vente, sier hun.

Hun hadde fått to runder med immunterapi og cellegift da Pust møtte henne.

– To dager etter behandlingen blir jeg en form for influensasyk, men så går det noen dager hvor jeg føler meg ganske bra. Nå føler jeg at tilstanden jeg hadde med å ikke kunne snakke eller gå er helt borte. Hodet fungerer igjen. Om en uke skal jeg inn til ny MR og CT. Det blir spennende. Jeg føler at dette skal gå bra og at jeg skal leve noen år til, sier hun.

God oppfølging

Hun føler at hun får god hjelp av lungekreftlegen på sykehuset i Kristiansund og at samarbeidet de har med spesialistene i Trondheim er veldig godt. Hun kan ringe legen i Kristiansund og i Trondheim når hun vil. Også kreftkoordinatoren i hjemkommunen fullroser hun.

– Så er det ikke fritt for at jeg av og til skammer meg for den situasjonen jeg er kommet opp i. Jeg har jo røyket, og synes det er forferdelig å tenke på at jeg hadde skyld i dette selv. Så har jeg en svigerdatter som er lege. Hun sa ikke tenk på det. Nå

skal du gå videre. Jeg er den første i familien som får lungekreft. Min mor er 91 og røyker daglig. Hun har ikke vært syk. I bunn og grunn er nok dette uflaks, og ikke noe jeg behøver å skamme meg over, sier Unni.

Jeg føler at dette skal gå bra og at jeg skal leve noen år til

Glameldingen

Noen uker etter vårt intervju, får Pust sin journalist en melding fra Unni.

– Hei Eddy! Bare litt informasjon. Var på MR og CT for ei uke siden. CT var helt fin, lungene fine og ikke noen mye svulster. MR av hodet var fint. Den største svulsten hadde minket. Så det var jubel. Da fortsetter jeg med behandlingen i to år. Jeg er i god form etter seks behandlinger. Immunterapien virker bra på meg.

Vennlig hilsen Unni.

På Verdens kreftdag 2021 skal vi sammen løfte fram og anerkjenne pårørende og etterlatte som viktige ressurser for mennesker med kreft.

Vi trenger å ha med oss alle gode krefter for å få dette til. **Ta kontakt med Kreftforeningens distriktskontor eller sekretariatet for din forening hvis du vil bidra.**



Verdens
kreftdag
4. februar



Sammen skaper vi håp



KREFTFORENINGEN

Arv ved ekteskap eller samb

Arvereglene er forskjellige basert på om avdøde etterlater seg ektefelle eller samboer. Arveloven fastsetter pliktdelsregler for ektefelle, samboer og barn. I tillegg kan avdøde testamentere bort den delen av boet som ikke er omfattet av pliktdelsreglene.



AV PARTNER/ADVOKAT ØYSTEIN HAGEN,
ADVOKATFIRMAET TVETER OG KLØVFJELL AS

I det følgende er en redegjørelse for regelsettet for arv basert på om avdøde var i ekteskap eller samboerskap.

Arv når avdøde etterlater seg ektefelle

Den gjenlevende ektefellen etter avdøde har krav på en fjerdedel av arven, også i de tilfeller hvor avdøde etterlater seg barn.

Dersom avdøde har barn, arver barna i utgangspunktet to tredjedeler av boet, som utgjør pliktdelsarven.

Dersom avdødes formue er mindre enn 4 G (G: grunnbeløpet i folketrygden – kr 99 858), arver ektefellen alt. I slike tilfeller vil ikke avdødes barn motta arv, og gjenlevende ektefelle vil være å betrakte som enearving.

Foreldre og søsken

Dersom avdøde ikke etterlater seg barn, vil som regel de nærmeste arvingene være foreldre og søsken, eventuelt barn av søsken. I slike tilfeller har gjenlevende ektefelle rett på halvparten av arven til den avdøde. Summen kan imidlertid ikke være mindre enn 6 G. Hvis arven er mindre enn 6 G vil gjenlevende ektefelle arve hele boet. Foreldre og søsken vil dermed ikke motta arv.

Hva kan bestemmes i et testament?

Det er adgang til å utvide gjenlevende ektefelles arverett ved testament. Dersom avdøde er barnløs, står vedkommende fritt til å testamentere alt til ektefelle. Den som har livsarvinger (fellesbarn eller særkullsbarn), har begrenset adgang til å disponere over formuen ved testament. Livsarvingene skal til sammen arve minst to tredjedeler av formuen, som pliktdelsarv.

Avdøde kan begrense arveretten til ektefellen ved testament. Likevel kan den ikke begrenses til å utgjøre mindre enn 4 ganger G uten at gjenlevende ektefelle samtykker til det, eller 6 ganger når avdøde ikke etterlater seg livsarvinger.

Testament har strenge formkrav for å være gyldige, slik som krav til vitner, underskrift, rettslig handlevne og at vitnene ikke kan tilgodeses i testamentet.

Uskiftet bo

Gjenlevende ektefelle kan ha rett til å sitte i uskiftet bo. Å sitte i uskiftet bo betyr at gjenlevende ektefelle overtar avdødes formue, eiendeler og gjeld, og at arveoppgjøret med de øvrige arvinger utsettes.

I de tilfeller hvor avdøde har særkullsbarn, må særkullsbarnet samtykke for at gjenlevende ektefelle skal kunne overta boet uskiftet. Særkullsbarn kan all-

tid kreve avdødes verdier, både felleseie og særeie. Dersom avdøde ville hatt mulighet til å kreve skjevdeling selv, hvis vedkommende var i live, har de også rett til å kreve skjevdeling på vegne av avdøde.

Dersom avdøde har både særkullsbarn og barn med gjenlevende ektefelle, kan særkullsbarn umiddelbart gis oppgjør, mens resten av boet overtas uskiftet overfor de resterende arvingene.

Arv når avdøde etterlater seg samboer

Enkelte samboere har arverett etter loven. Samboers arverett er imidlertid mer begrenset enn for gjenlevende ektefelle.

Arverett for samboer med felles barn

Gjenlevende samboer har rett til en minste arv etter avdøde. Minste arven er på inntil 4 G, og går foran barnas pliktdelsarv dersom boet ikke er stort nok til å dekke begge deler. Arveretten kan imidlertid utvides eller innskrenkes ved testament. Dersom arveretten reduseres, skal samboeren ha fått kjennskap til dette før dødsfallet.

Hvis arveretten utvides, må det gjøres innenfor rammen av pliktdelsarven. Livsarvingene skal til sammen arve minst to tredjedeler av boet. Med andre ord, kan ikke barns rett til to tredjedeler tas fra dem ved å opprette testament. Ved testament kan samboeres arverett derfor økes fra 4 G til en tredjedel (33 prosent) av boet, gjerne omtalt som den frie tredjedel.

Uskiftet bo

Dersom samboere hadde eller har hatt felles barn, kan man (med tillatelse fra eventuelle særkullsbarn) overta felles bolig, eventuelt hytte og bil uskiftet. Det betyr at denne delen av formuen først fordeles når gjenlevende samboer dør. Felles barn kan ikke nekte gjenlevende samboer å overta de nevnte delene av formuen uskiftet. Dersom særkullsbarn tidligere har samtykket til uskiftet bo for gjenlevende samboer, er de bundet av dette, forutsatt at de var myndige da de undertegnet.

Dersom avdøde og gjenlevende samboer ikke hadde barn sammen, har ikke gjenlevende samboer adgang til å sitte i

oerskap

uskifte. Dette gjelder selv om avdøde var barnløs. Det er heller ikke adgang til å fastsette en slik uskifterett ved testament.

Ny arvelov

Ny arvelov trer i kraft 1. januar 2021.

I tilfeller hvor arvelater etterlater seg både livsarvinger og en ektefelle, gjøres det ingen endringer. Ektefellen vil fremdeles arve en fjerdedel, og ha krav på minste arv tilsvarende 4 G.

Til tross for at det i forkant av vedtaket ble varslet endringer i reglene for samboere, videreføres de gamle reglene.

Samboere uten felles barn arver ingenting, dersom den andre dør. Samboere som har, har hatt, eller venter felles barn, har arverett etter hverandre. Arven utgjør også her 4 G, men kan utvides eller begrenses ved testament.

Samboere uten felles barn oppfordres derfor til å skrive samboerkontrakt og testament.

Økt minste arv til barn

To tredjedeler av formuen til arvelater er

pliktdels arv for livsarvingene. Minste arven vil i den nye arveloven økes fra 1 million kroner til 15 ganger grunnbeløpet i folketrygden til hver av barna. 15 G tilsvarende i dag rundt 1,5 millioner kroner.

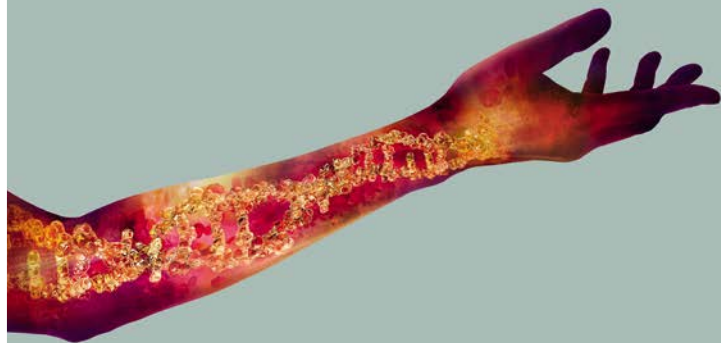
Advokattilbud til medlemmene

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 noen begrensning i hvilke saker det gjelder.

Preben Kløvfjell kan kontaktes på pk@klovfjell.no.

Firmaet deler også råd med Lungekreftforeningens medlemmer slik de gjør i denne artikkelen.

Sammen kan vi gjøre kreft til en sykdom man kan leve med



Vi i AstraZeneca arbeider for at mennesker med kreft skal leve lengre og ha bedre livskvalitet.

Vi bygger videre på mer enn 40 års erfaring og flytter grensene for vitenskap med en av bransjens mest lovende portefølje av legemidler under utvikling innenfor kreft.

Vi gjør vårt beste hver dag for å være en god samarbeidspartner for behandlere, forskere og myndigheter i arbeidet med å forbedre livet til kreftpasienter og deres pårørende.

AstraZeneca 



Spør lungekreftlegen

På Lungekreftforeningens nettside kan du sende inn spørsmål relatert til lungekreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, overlege Åslaug Helland ved Oslo Universitetssykehus.

Overlege Åslaug Helland 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.

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:

– Er det mulig å få utført en NGS av en biopsi gjennom det offentlige i Norge og hvem må eventuelt henvises til dette?

NGS – Next Generation Sequencing er kartlegging av genetisk endring i kreftvevet.

Åslaug svarer:

– Man kan henvises for å vurderes for kliniske studier. Dette er noe vi holder på å bygge opp, men flere steder i Norge er det nå mulig.

– Min far har ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom) med spredning og har foreløpig fullført palliativ behandling med stråling og skal videre i cellegiftbehandling. Han har fått bekreftet mindre enn 50 prosent PD-L1 og får dermed ikke immunterapi – stemmer dette?

Hvordan ser dere på HBO-behandling for lungekreft?

Åslaug svarer:

– Immunterapi er standard behandling etter cellegift hos pasienter med plateepitelkarsinom i lunge. Det vil si at pasientene først behandles med cellegift, og etter at den behandlingen er avsluttet starter man med immunterapi.

Det kan han da få på sitt sykehus. HBO er ikke bevist å ha effekt som behandling på denne type lungekreft.

– Jeg fikk påvist ikke-småcellet lungekreft sommeren 2015. Jeg fikk fjernet lungelapp med påfølgende cellegiftkur. Det har gått fint med meg og skal nå på femårskontroll. Fikk opplyst at denne er den siste. Kan jeg slå meg til ro med det når jeg vet hvor viktig det er å være tidlig ute ved eventuelt tilbakefall? Eller kan det være mulig med kontroll cirka annethvert år?

Åslaug svarer:

– Dette høres veldig fint ut! Retningslinjene sier oppfølging i fem år, fordi de fleste tilbakefall skjer i de alle første årene.

Jeg har ingen grunn til å anbefale lenger oppfølging, og tenker at du kan se på deg selv som frisk. Hvis du senere får symptomer på at noe er galt, bør du raskt kontakte legen for undersøkelser, selvsagt.

– Selv om det forekommer store smerter med torakotomi, lurer jeg på om det også er realistisk at store smerter forekommer etter VATS (video-assistert torakoskopisk kirurgi). Eller om disse smertene er mindre og kortvarige.

Åslaug svarer:

– Dessverre kan det oppstå smerter etter alle inngrep, da man kan skade nerver og vev i området man opererer. Ved «mindre» inngrep (som VATS), er det generelt sett mindre slike plager etterpå, men det er individuelle variasjoner også når det gjelder dette.

De fleste som opplever smerter etter operasjoner, opplever at smertene er størst til å begynne med, og avtar med tiden.

Likepersonkurs Viktig å prate med noen

– Det er ikke så lett å forstå hvordan det er å leve med en kreftsykdom. Man kan føle skyld for det man påfører andre i familien. Frykt, angst, isolasjon er andre forhold som kommer inn.

Dette er det viktig å kunne snakke sammen om, sier spesialist i klinisk psykologi Marianne Straume. Nylig var hun foredragsholder på et digitalt kurs som Lungekreftforeningen arrangerte for sine likepersoner. Hun mener likepersoner kan bidra til å prate med de som de samtaler med om disse temaene.

– Kreft kan også gi noen relasjonelle utfordringer. Dette går på samspill og kommunikasjon. Det er paradoksalt nok

vanskeligere å snakke om noe som er sårt med noen som står deg veldig nær. Her kan kanskje en likeperson være en å lufte ut slike tanker med, sier hun.

Sosiale nettverk

En annen ting Lungekreftforeningens likepersoner snakket om er viktigheten av å ha sosiale nettverk.

– Det å tilby sosiale nettverk er utrolig verdifullt. Det er også viktig for de som blir etterlatte. Mange av de etablerte nettverkene kan forvitne når det skjer. Kan Lungekreftforeningen bidra til å skape møteplasser vil det være veldig viktig for mange, påpeker Marianne Straume.

Lungekreftforeningens likepersoner gjennomførte digitalt likepersonkurs i år. Hovedforedragsholder var psykolog Marianne Straume.



Tilbyr digitale møteplasser

Som en konsekvens av dette vil Lungekreftforeningen i nær fremtid gå ut med et tilbud om å møtes digitalt. De medlemmer som ønsker det kan kobles sammen på digitale møterom tilsvarende det mange bruker i arbeidslivet i disse dager. Tilbud om dette vil bli sendt ut på epost til medlemmene. Meld deg på!

Aleris Kreftsenter

Norges ledende private kreftsenter

NYE BEHANDLINGER FOR LUNGEKREFT

Aleris kan tilby kreftbehandlinger som ikke er tilgjengelige ved offentlige sykehus.

Kontakt oss for mer informasjon • tlf: 22 54 11 78 • aleris.no/kreft

Ansvarlig lege: Øystein Henske Flatebø

 **Aleris**

Sensskader må ha helhetlig

– Det er dessverre ikke noe systematisk, godt tilbud om rehabilitering av kreftpasienter i dag. Det til tross for at de fleste kreftpasienter nå er blitt langtidsoverlevende av sykdommen sin, ofte kalt kreftoverlevende, sier professor emeritus Stein Kvaløy.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSEI

Han skulle ønske at alle kreftpasienter som sliter med senskader etter kreftsykdommen eller behandlingen de har vært gjennom flere år etter at den ble avsluttet, får en individuell plan for å gripe fatt i utfordringene man står overfor.

Han er en som kjenner kreftfeltet i Norge godt. Han startet å jobbe med kreftpasienter i 1976.

– Jeg har jobbet med de fleste typer av kreft. Jeg har vært leder av kreftavdelingen på Radiumhospitalet, og har undervist og vært professor ved Universitetet i Oslo. Nå er jeg pensjonist, men jobber to til tre dager i uken ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter og i Seksjon for seneffekter etter kreftbehandling, som har en liten poliklinisk aktivitet. Jeg har fulgt kreftbehandlingen gjennom mange år og sett hva slags senvirkninger som kan komme. Nå er det på tide at vi tar et skikkelig tak for å lindre de plagene mange sliter med, og det dreier seg ofte om komplekse problemer. Det er viktig å understreke at disse sykdommene også forekommer hos det vi kan kalle normalbefolkningen, sier han.

Kan komme etter mange år

De vanligste former å behandle kreft på er fortsatt kirurgi, stråling og medisinsk behandling (cellegift og/eller hormonbehandling). Det er ennå tidlig å si så mye om langtidskader etter for eksempel immunbehandlingen/precisionsmedisin som har kommet de senere årene og hvor en venter en betydelig utvikling i kommende år. Foreløpig har en ennå ikke så mye kunnskap om senskader fordi obser-



vasjonstiden er kort. Han regner med at senvirkningene blir færre.

– Vi vet også at når cirka 50 prosent av alle kreftpasienter er over 70 år, så har de gjerne andre sykdommer i tillegg som naturlig følger med alderen. Seneffekter kan være et bredt spekter av tilstander. Nå er det også en viss fare for at kreftbehandlingen i seg selv, på grunn av strålebehandling og cellegift som kan være kreftfremkallende, kan forårsake ny kreft. Risikoen er ikke så veldig stor. Vi håper at den moderne kreftbehandlingen vil redusere denne risikoen. Senskader kan komme mange år etter at behandlingen er over.

Stein Kvaløy forteller at det for noen kan gå opp mot 15 år siden du ble behandlet til noe skjer i kroppen. Da glemmer pasienten kanskje sammenhen-

– Rehabilitering av kreftoverlevende burde hatt et større fokus og det er svært viktig at de alvorlige historiene som kommer fra enkelt-pasienter blir løftet fram og gis prioritet. Det er lenger ikke nok å helbrede kreftpasientene, selv om dette er det første og viktigste målet. Habilitering/rehabilitering er viktig for den enkelte, men er også viktig og lønnsomt for samfunnet, sier Stein Kvaløy.

gen med tidligere behandling. Det er også lett at fastlegen din kan overse dette.

– Det er ikke alltid vi har behandling for seneffektene. Det vil være på linje med behandlingsmuligheter for tilsvarende sykdommer i befolkningen for øvrig. Antall bivirkninger øker med mengden av behandling. En behandlingsmodalitet (kirurgi, strålebehandling eller cellegift)

oppfølging

gir vanligvis færre bivirkninger enn når vi kombinerer to eller flere av disse behandlingsmodalitetene. Flere som har hatt kreft får uføretrygd enn resten av befolkningen og inntektsutviklingen er dårligere. Det jeg vil frem til er at det er viktig både for den enkelte og for samfunnet at vi gjør mer for å forebygge seneffekter, og for å lindre dem som har oppstått, sier han.

Hjertelidelse

En del kreftpasienter kan være mer utsatt for hjertelidelse som følge av behandlingen enn andre. Spesielt gjelder dette lungekreftpasienter som har fått stråling i lungemellomrommet (mediastinum) der hjertet ligger. Dette kan gi skader på hjertemuskelen, kransarteriene og hjerteklaffene. Disse pasientene bør jevnlig følges opp med tanke på hjertehelsen. Leve sunt, trene og evt slutte å røyke er andre råd.

Nevropati

– Nevropati er en skade som kan komme fra spesielle cellegifter. Dette merkes som prikkinger, stikking i fingre og hender samt under føttene. Ofte plagsomme smerter. Noen kan få redusert kraft i hender og føtter. Noen blir ustø, og snubler kanskje lettere enn før. Disse pasientene bør henvises til nevrolog som kan gjøre ulike kliniske og tekniske undersøkelser av nervebaner/nerveledninger. For dem som har mye plager som smerter, kan en prøve ut ulike medikamenter. Fysioterapi kan ha effekt for noen, og generelt er balanse- og trening viktig. Det er viktig at pasientene kommer til noen som kan dette godt, påpeker han.

Lymfødem

Lymfødem og oppsamling i benene av lymfevæske etter strålebehandling er plagsomt. Benene blir hovne og tunge (der vekten kan øke med mange kilo) som gjør det vanskelig å bevege seg og tilpasse tøy. Her kan fysioterapeuter, gjerne med spesialkunnskap om lymfødembehandling, gjøre nytte.

Fatigue

Fatigue er fransk for kronisk tretthet. Det

forekommer under og etter kreftbehandling.

– Fatigue er et plagsomt symptom, en varig og subjektiv følelse av tretthet, men er i det internasjonale diagnosesystemet ICD10 ikke definert som en diagnose. Dette er kanskje den hyppigste seneffekten etter kreftbehandling. En antar at cirka 30 prosent av kreftpasientene vil utvikle fatigue i varierende grad. Fatigue kan oppstå flere år etter avsluttet behandling. Det er en tretthet som ikke har med aktivitet å gjøre og der hvile ikke har særlig effekt på tilstanden. Ofte er pasientene ikke forberedt på fatigue og hvordan tilstanden påvirker arbeidet, det sosial og private livet og livskvaliteten. For pasienter som er i jobb bruker de all energi til å holde seg i jobben og bruker kvelder, helger og ferier til å lade batteriene, som ofte beskrives som utladet. Fatigue er ikke spesifikt for kreft, men for en hel rekke andre sykdommer og i gjennomsnitt hos cirka 11 prosent av befolkningen, og den øker med alderen. Rådet for dem med fatigue er regelmessig livsførsel, tilpasset aktivitet, nok hvile og søvn. Vi vet at fysisk aktivitet er til hjelp, men det trenger ikke være hard trening. Det er viktig å si at en ofte må lære seg å leve med tilstanden og akseptere et nytt aktivitetsnivå, som for de fleste selvfølgelig er vanskelig, sier Kvaløy.

Trenger helhetlig og individuell tilpasning

Stein Kvaløy påpeker at vi i Norge i dag har nærmere 300 000 kreftoverlevende. De aller fleste har lettere plager som kan løses hos fastlege eller lokalsykehuset. En beregner at cirka fem prosent av kreftoverlevende samlet sett har en så kompleks tilstand at det er behov for vurdering på regionsykehusnivå.

– Selv om fem prosent synes lite så representerer disse likevel et ganske stort antall pasienter. Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet ved Oslo Universitetssykehus er det eneste sykehuset som har en poliklinikk for pasienter med seneffekter etter kreftbehandling. Vi har et bredt samarbeid med ulike helsefag og medisinske spesialister etter at vi har gjort en helhetlig vurdering av status og hvilken

Rådet for dem med fatigue er regelmessig livsførsel, tilpasset aktivitet, nok hvile og søvn. Vi vet at fysisk aktivitet er til hjelp, men det trenger ikke være hard trening.

behandling/hjelp pasientene trenger. Vi spiller også i stor grad på fastlegene og lokalsykehusene. Det er viktig at de andre regionsykehusene etablerer tilsvarende poliklinikker, og jeg regner med at det vil komme om ikke for lang tid, sier Kvaløy.

Bli medlem

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

Meld deg inn via vår nettside

www.lungekreftforeningen.no





 Bristol Myers Squibb™

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret

Styreleder	Cecilie Bråthen	cecilie@lungekreftforeningen.no	976 80 915
Nestleder	Kari Grønås	kari.gronas@gmail.com	950 50 467
Styremedlem	Åslaug Helland	aslaug.helland@gmail.com	959 40 863
Styremedlem	Pål Røsand	pal.rosand@icloud.com	975 00 928
Styremedlem/lokallagsansvarlig	Hans Petter Spydslaug	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Styremedlem	Ole Knutsen	ol-kn@online.no	905 99 162
Styremedlem	Sol Nymoen	solnymo@online.no	902 25 538
1. varamedlem	Karine Tveiten Kjörk,	karine.tveiten@gmail.com	469 49 997
2. varamedlem	Veronica Elsasdatter	hansvoll@online.no	934 33 771
3. varamedlem	Mariann Bekkos	mariannbekkos79@gmail.com	916 01 898

Lokallag

Telemark		telemark@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Rita Slåbakk	rita.slaabakk@gmail.com	922 37 612
Oslo og Akershus		osloakershus@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Stinne Grønland Jespersen	stinnje@online.no	979 71 767
Vestfold		vestfold@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166

Lokale kontaktpersoner

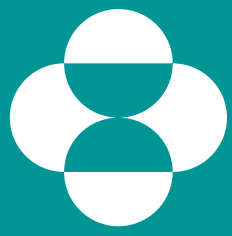
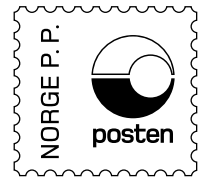
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	911 97 533
Hordaland	Henrik Aasved	henrik.aasved@altiboxmail.no	959 96 270
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Tromsø	Stian Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
Vestfold	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Agder	Esther Ryberg	esthrybe@online.no	991 64 776
Møre og Romsdal	Elen Efros-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/Akershus	Regine Deniel Ihlen	Pasient	deniel@vikenfiber.no	906 30 213
Oslo/Akershus	Ole Knutzen	Pasient	ol-kn@online.no	905 99 162
Oslo/Akershus	Per-Otto Nilsen	Pasient	pe-nil@online.no	930 31 400
Oslo/Akershus	Adriane Wang	Pårørende	wangadriane@gmail.com	977 25 330
Oslo/Akershus	Per Olthuis	Pårørende	siuhtlo@yahoo.no	919 97 281
Agder	Esther Ryberg	Pasient	esthrybe@online.no	991 64 776
Vestfold	Hans Petter Spydslaug	Pasient	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Vestfold	Lise Bratli	Pasient	lisebratli@icloud.com	920 63 166
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	Christer Holmgren	Pasient	chho@online.no	984 26 054
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

Felleskap, trygghet og samhold

Returadresse:
Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo



MSD

INVENTING FOR LIFE

MSD Oncology

ONCO-1269814-0000 10/18