

Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 3 | 2020**



Tema:
Pasientrettigheter

side 10-13

**Gode nyheter
i forskning**

Side 6-8

**Spør lunge-
kreftlegen**

Side 14

**Lever du isolert?
Hold på rutinene**

Side 16-17

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

Høsten er kommet og denne årstiden er nok min favoritt. Klar og god luft, sopptur, bærtur og vakre farger overalt i naturen. Det blir tid til å gjøre det ekstra hyggelig inne igjen, med levende lys og god høstmat.

Vi fortsetter videre med webinarer utover høsten, da dette er blitt så godt mottatt. Neste ut blir senskader etter kreftbehandling for lungekreftpasienter. Enten det er pasienter som er ferdig behandlet og friske, eller som lever med kronisk sykdom, så er nok dette et tema mange er opptatt av.

Markeringen av vår årsdag og tradisjonelle seminar i november har vi bestemt oss for å kjøre som et webinar grunnet koronasituasjonen. Det er så leit at vi ikke kan få gjennomført dette på vanlig måte, da det er så godt å få treffe hverandre. Jeg kjenner på at jeg savner det nå. Vi får bare glede oss til det blir mulig igjen. Vi er i full gang med planlegging, og jeg tror det blir et spennende og innholdsrikt program.

Vi vet at det er pasienter og pårørende som ønsker å møte andre i samme situasjon. Der vi har lokallag og aktive fylkeskontakter er det jo gode muligheter for det. Sitter du et annet sted i landet må du bare ta kontakt med oss sentralt, så skal vi prøve å få til noe. Har du lyst til å være vår kontaktperson i ditt distrikt vil vi gjerne høre fra deg. Vi er opptatt av å få en forening som skal nå ut til alle distrikter. Vi ser det er behov for det.

Ønsker dere alle en riktig god høst og velkommen til neste webinar 😊

Hilsen Cecilie Bråthen
Leder av Lungekreftforeningen

KREFTREGISTERET

For store nasjonale forskjeller

Kreftregisteret har nylig kommet ut med sin årsrapport fra kvalitetsregisteret for lungekreft. Den viser at det er ulik overlevelse med lungekreft ut i fra hvor i landet du bor, og at det er ulikt tilbud om kurativ behandling.

TEKST: EDDY GRØNSET

- Lungekreftforeningen er rystet over hvor stor forskjellsbehandlingen er i Norge ut i fra bosted.

Er det riktig at vi har denne behandlingen på lokalsykehus? Bør vi ha fire rene kreftsykehus? spør Lungekreftforeningens leder Cecilie Bråthen.

Som klinisk forbedringsområde har fagrådet som har hatt ansvaret for rapporten valgt å fokusere på det lave operasjonsvolumet ved Stavanger universitetssykehus og Nordlandssykehuset Bodø, som ikke når Helsedirektoratets robusthetstall på 40 opererte pasienter per år, står det i rapporten. Fagrådet vil også ha et fokus på stereotaktisk stråling som kurativ behandling. De har sett store variasjoner mellom helseforetakene i de siste årsrapportene. Fagrådet ønsker å fokusere på dette i året som kommer, finne ut hva som kan være grunnen til de store variasjonene, og kanskje komme med et kvalitetsmål for stereotaksi som kurativ behandling. I rapportens tabell 3.3 vises oversikten over kurativt behandlede pasienter i 2019, om de ble operert, fikk stereotaktisk strålebehandling eller kurativ fraksjonert strålebehandling, nasjonalt og etter opptaksområde. Fagrådet finner det påfallende at hele seks sykehus har gitt stereotaktisk stråling til færre enn fem prosent av pasientene. Det er foreløpig ikke angitt kvalitetsmål ut over totalandelen som får kurativ behandling, og for en del av sykehusene kompenseres lav andel stereotaksi med høy andel som opereres. Fagrådet er tilfreds med at det for hele landet er 37,3 prosent av pasientene som får kurativ behandling. Dette ligger innenfor krav om høy måloppnåelse som er på 35 prosent, men det er bekymrings-

verdig at andelen i flere opptaksområder er lav – nede i 28,3 prosent. For kirurgi er andelen for hele landet 22,1 prosent, men her er det også stor variasjon mellom opptaksområder – nede i 14,8 prosent. For stereotaksi varierer det fra 1,2 prosent til 16,4 prosent for andelen som får dette.

Bør ha høyere måltall

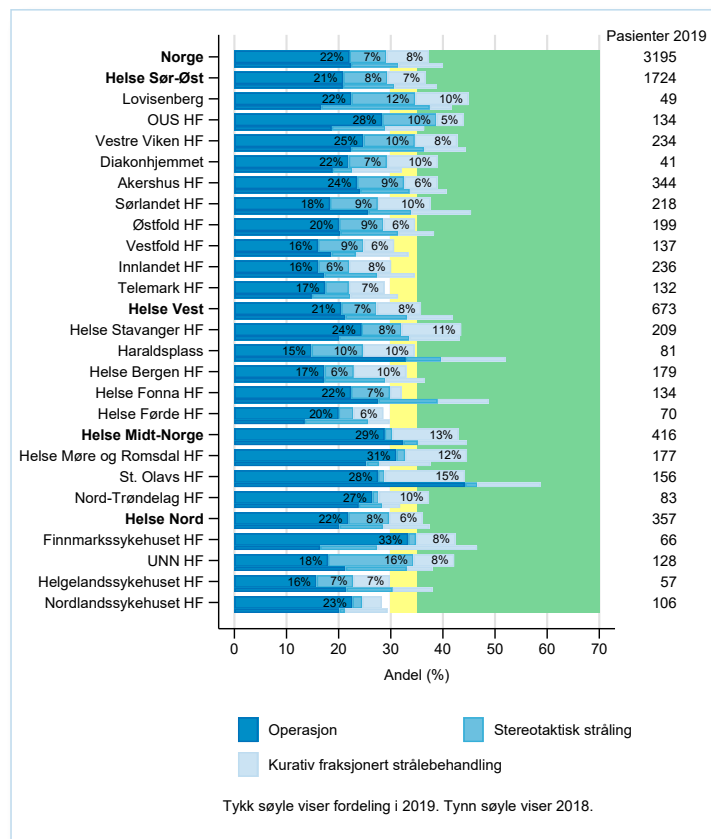
- Rapporten inkluderer ikke medikamentell behandling som vi nå vet gir svært gode resultater for mange lungekreftpasienter. Heldigvis jobbes det med å få dette på plass til fremtidige rapporter, men vi stiller også et spørsmål om det er riktig å ha et måltall på kurativ behandling på bare 35 prosent. Vi forventer at dette måltallet blir høynet når man også kan få inn rapporter på bruk av medikamentell behandling, sier Cecilie Bråthen. Samtidig påpeker hun at det også må fordre at myndighetene er villig til å ta i bruk de

nye medisinske mulighetene som finnes.

Ulik oppdagelse

Rapporten viser også at det er forskjeller rundt om i landet knyttet til hvilket stadium av kreftutviklingen pasienten er i når kreften blir oppdaget.

- Vestfold har flest langtkommende lungekreftpasienter i landet. Hvor er fastlegene spør vi og hvilket ansvar har helseforetaket for å utdanne fastlegene? Vi er veldig takknemlige for at Kreftregisteret er så tydelige når de fremhever de store forskjellene mellom sykehusene som behandler lungekreftpasienter, og vi er glade for at de involverer Lungekreftforeningen i sitt arbeid. Vi har fått en egen presentasjon av rapporten og får ta del i diskusjonene om hvordan dette bør følges opp. Vi skal ha en veldig tydelig stemme på pasientenes vegne her, sier Cecilie Bråthen.



Figuren viser antall lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ inntak i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde. Kilde: Kreftregisteret

Risikoene for seneffekter



strålebehandling og cellegift, er det også studier som viser at trening utgjør en stor forskjell i hvordan det går med deg på sikt, med tanke på livskvalitet og bivirkninger, påpeker hun.

God kontroll ved å gi steroider

Etter kirurgi er det viktigst å være klar over at du kan ha stikkende smerter som kan vare i ganske lang tid. Noen vil gå med plager de kanskje aldri blir helt kvitt, men for de fleste er dette til å leve med, i følge Haakensen. Dessuten kan lungefunksjonen bli redusert hvis man har fjernet betydelige deler av lungene.

Ved kraftig strålebehandling som man gir i kurativ hensikt, vil det være en liten risiko for å utvikle en betennelsesreaksjon i lungene.

– For pasienten opplever man da som regel tung pust og hoste. Dette kan komme mange måneder etter behandling, men kan likevel skyldes strålebehandlingen. Opplever du slike plager må du få tatt et CT-bilde og sjekke om det har med strålingen å gjøre. Da får man stort sett god kontroll over det ved å gi steroider, forteller Haakensen.

Godtar mer for å bli helt frisk

De som får kombinasjonsbehandling av cellegift og strålebehandling som gis over 6-7 uker, for å bli helt frisk av lungekreft, vil ofte få sårhet i spiserøret, rødhet i huden og føle slitenhet.

– Hvis man får en slik tøff behandling, og går opp i høye doser kan hjerte også rammes av strålebehandlingen, fordi det ligger så nærme lungene. Vi har strenge krav til hva vi godtar at hjertet får av strålebehandling, men samtidig er det viktig å gi høy nok dose til at pasienten blir frisk. På lang sikt (10-20 år) kan det øke faren for hjerteinfarkt. Dette er likevel noe de fleste godtar for å ha muligheten til å bli helt frisk, fra en ellers livstruende sykdom. Hvis man strålebehandler store deler av lungene må man forvente å få litt dårligere lungefunksjon på sikt.

– Dette er noe vi alltid har med i beregningen når vi planlegger strålefeltene. Spesielt hvis pasienten har dårlig lungefunksjon fra før, må vi finne ut hva vedkommende kan tåle uten at det blir farlig for pasienten.

– Hvis vi tenker at det er mulig for pasienten å bli helt frisk, er vi villig til å kjøre «hardere» på med behandling. Noe annet er hvis du har en sykdom du ikke kan bli kvitt, og skal leve med behandlingen av denne i tiden fremover. Det er to ganske forskjellige ting, sier forsker og overlege i lungekreft, Vilde Drageset Haakensen.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Det som gjelder generelt for begge situasjonene, er viktigheten av å slutte å røyke. Da vil du få bedre effekt av behandlingen og mindre bivirkninger. Fysisk aktivitet og godt kosthold gjør deg også bedre rustet. Spesielt for lungekreftpasienter er det studier som viser at dette har stor effekt, i følge overlege Vilde Drageset Haakensen.

– Etter kurativ behandling, enten det er operasjon eller kombinasjon av

Punktstrålebehandling uten for store skader

Noen pasienter får punktstrålebehandling (stereotaktisk strålebehandling). Hvis pasienten for eksempel har en liten svulst midt i lungen, kan man gi veldig høy stråledose tre ganger fordi det ikke er noen kritiske organer rett ved.

– Disse pasientene kan oppleve stråleindusert lungebetennelse. Erfaringen tilsier at slik behandling ikke reduserer lungefunksjonen så mye og at den tolereres av personer som har redusert lungefunksjon. Det foregår nå en studie på dette, som vi vil få mer data fra etterhvert, forteller Haakensen.

Pasientens valg

Hva slags valg har man egentlig som pasient? Vilde Drageset Haakensen påpeker at all behandling skal gjennomføres i samråd med pasienten.

– For alle som skal igjennom en tøff behandling, må vi se hvor mye du er i stand til å gå igjennom. For en del pasienter foreslår vi å droppe cellegift for å øke sjansen for at de kommer seg gjennom strålebehandlingen. Da er det som regel de akutte bivirkningene og ikke senvirkningene det er snakk om, forteller Haakensen. Så må vi alltid være vår for pasientens ønsker, der noen ønsker behandling nesten for enhver pris, er andre mer skeptisk til å motta behandling som kan gi bivirkninger og redusere livskvaliteten.

– Senbivirkninger har vært studert mye mer for pasienter med brystkreft og lymfom, fordi det hittil har vært flere som har overlevd. Dette begynner heldigvis å endre seg for lungekreftpasienter. Ved lungekreft lurer vi oftere på hva pasienten tåler her og nå, for å komme gjennom behandlingen, forteller Haakensen, men ettersom overlevelsen av lungekreft øker, blir senbivirkninger viktigere å tenke på her også.

Målrettet stråling – mindre risiko

Faren for fatigue er tilstede ved nesten all lungekreftbehandling, særlig ved kombinasjonsbehandling, men også strålebehandling og immunterapi.

– Dersom man får strålebehandling mot hele hodet vil det innebære risiko for både fatigue og dårligere hukommelse/konsentrasjon. Den risikoen er mindre hvis man kan gi strålebehandlingen mer målrettet (som stereotaksi), hvilket er mulig hvis det kun er få og små svulster som skal bestråles, opplyser Haakensen

Immunterapi kan gi betennelser

Immunterapi brukes nå på en stor andel av lungekreftpasienter.

– Når man snakker om sen-effekter er det aller viktigst for den gruppen som kan bli helt frisk med kombinasjonen av cellegift

og strålebehandling. Mange av

disse pasientene kan nå også tilbys ett år med immunterapi etterpå, forteller Haakensen.

I forhold til immunterapien er det aller mest de akutte bivirkningene de følger med på.

– Men hvis du for eksempel får lavt stoffskifte som følge av immunterapi, vil ikke dette normalisere seg etterpå. Da må du regne med å spise stoffskiftehormoner resten av livet, men dette vil de fleste ikke synes er noe stort problem.

Haakensen forteller at bivirkninger av immunterapi som regel handler om betennelser som kan oppstå i prinsippet hvor som helst i kroppen.

– Noen får betennelse i lungene med hoste og tung pust, andre i tarmene med diare og magesmerter eller i huden som gir utslett etc. Men stort sett får du slått disse tingene helt ned. Likevel kommer noen seg aldri helt, og opplever for eksempel litt redusert lungekapasitet etter å ha fått betennelse i lungene. Det vi er aller mest redd for ved immunterapi er at pasienten dør av akutte bivirkninger, men det er heldigvis veldig sjeldent.

Viktig å ta kontakt

Haakensen påpeker at det er viktig å ta kontakt tidlig hvis man får bivirkninger av immunterapi. Tidligere har enkelte pasienter vært redde for å si fra, fordi de har vært redde for å miste behandlingen, men den følgen at bivirkningen ble

oppdaget for sent og ble mer alvorlige enn nødvendig.

– Pasienter som ikke kan bli kvitt sin lungekreft behandles gjerne med cellegift, immunterapi eller målrettet behandling. For disse pasientene er det viktig å finne en balanse mellom bivirkninger og effekt av behandlingen, slik at de kan leve med god livskvalitet, og vi har mer fokus på det enn på langtidsbivirkningene, forteller Haakensen.

... all behandling skal gjennomføres i samråd med pasienten.

Bli medlem

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

Meld deg inn via vår nettside

www.lungekreftforeningen.no

Støtt vårt arbeid:

Vipps: 523205

Webinar om forskning på lungekreft

Gode nyheter på flere områder



I panelet satt sekretariatsleder for Lungekreftforeningen Eddy Grønset, overlege ved Drammen sykehus, forsker og leder av Norsk lungekreftgruppe Odd Terje Brustugun, og leder for Lungekreftforeningen Cecilie Bråthen.

Odd Terje Brustugun, overlege ved Drammen sykehus, forsker og leder av Norsk lungekreftgruppe, var glad for å kunne dele gode nyheter og fortalte om høy forskningsaktivitet innen lungekreftfeltet på Lungekreftforeningens forskningswebinar i september. Han var tydelig optimistisk for fremtidens lungekreftbehandling!

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: HARALD HERLAND

Lungekreft er fortsatt en hyppig sykdom, som har hatt en stor økning de siste 20 årene. I Norge har vi godt over 3 000 nye tilfeller per år – jevnt fordelt på kvinner og menn. Lungekreft hos aldri-røykere er den syvende hyppigste kreftformen i Norge, og er ikke en mer selvpåført sykdom enn andre kreftsykdommer.

Brustugun fortalte at man ser en gledelig trend når det kommer til røyking, men han uttrykte uro for at mange unge røyker litt, for eksempel på fest.

– Av-og-til-røyking er også skummelt. Det er et budskap jeg vil oppfordre til å dele.

Måltrettet behandling

For å forstå hvordan moderne behandling fungerer er det viktig å vite at en kreftsvulst på en måte er et eget organ.

– En kreftsvulst består ikke bare av kreftceller, men også andre celler som ikke er kreftceller, blant annet immunceller (hvite blodlegemer), bindevevsceller og blodåre-celler. En kreftsvulst er i stor grad et eget organ, med mange ulike celler, som vi etter hvert har lært oss at vi kan utnytte til behandling, forklarte Brustugun.

I dag er ikke det å bestemme vevstype på svulsten nok, molekylær undertyping er viktig fordi legene benytter seg av behandling helt ned på det molekylære nivået. Hovedområdet for de nye behandlingsformene innen måltrettet behandling nå er for pasienter med ikke-småcellet lungekreft; først og fremst adenokarsinom.

– Vi må vite akkurat hvilket type molekyl som er skadd i kreftsvulsten. Dette gjelder særlig pasientene med adenokarsinom, denne gruppen skal ha en molekylær undersøkelse, sa Brustugun.

I en slik molekylær kartlegging så

analyseres DNA fra svulster, dette gir svar på hvor mange ulike gener som kan være muterte, og som kan være aktuelle å behandle. Foreløpig er imidlertid det få av disse som lar seg behandle.

– Ulike molekylære varianter skal ha forskjellig type behandling. EFGR er en av de hyppigste genforandringen som vi kan behandle for. Per i dag er det syv ulike mål for behandling, ikke alle er godkjent i Norge, men de er på vei. Nye behandlingsmuligheter kommer, sa Brustugun.

Noen pasienter reiser utenlands på egen regning for å få utført en utvidet molekylær kartlegging, men mange sykehus gjør også dette i Norge nå.

Behandling når kreften har spredd seg

Overlegen var optimistisk når det kommer til behandling for pasienter med spredning, og fortalte at det er mange gode nyheter, og flere på vei, for denne pasientgruppen.

– Måltrettet behandling gir oss mange muligheter. Pasienten tar i hovedsak en tablett om dagen, og det er mulig å stå på samme medisin til sykdommen utvikler seg igjen. Å ha denne muligheten er helt

nytt innenfor lungekreft.

Han var tydelig på at det er viktig med rebiopsi og re-analyse under behandling.

– Vi har ulike typer klasser av medisiner, og avhengig av hvilke gener som er ødelagt, så behandler vi basert på det funnet vi gjør. Underveis i behandlingen vil vi oppleve at svulstene utvikler nye mutasjoner og genforandringer, og da er det viktig å sørge for å slukke brannene som oppstår, ved å justere behandlingen. Vi må kunne diagnostisere svulsten ved start, men også underveis for å kunne tilpasse den riktige behandlingen.

Brustugun fortalte at forskerne jobber mye med å finne ut hvorfor svulstene blir motstandsdyktige mot én type behandling.

Nytt om immunterapi

Immunterapi gir i dag allerede gode resultater for mange pasienter, og forventinger til den videre utviklingen er høye. Behandlingsformen fungerer slik at man bruker kroppens eget immunsystem til å ta knekken på kreftcellene.

– Vi er nok kun i første fase av immunterapi. Immunsystemet er komplekst, vi er i ferd med å prøve å forstå hvordan vi kan utnytte dette bedre i fremtiden. Immunterapi virker best når PD-L1 er høyt uttrykt på kreftcellene, altså når det er over 50 prosent. For pasienter som har over 50 prosent gis det immunterapi i første linje, mens for pasienter med et uttrykk på mindre enn 50 prosent, gis det en kombinasjon av immunterapi og cellegift. Dette betyr at dagens standardbehandling er slik at alle med non-platepitelkarsinom uten EFGR/ALK/ROS1, uavhengig av PD-L1-uttrykk, kan vurderes for kombinasjonsbehandling. Og pasienter med ikke-småcellet lungekreft uten EFGR/ALK/ROS1 og PD-L1-uttrykk på mer enn 50 prosent kan vurderes for å kun få immunterapi. I løpet av høsten håper vi at også alle med platepitelkarsinom, uavhengig av PD-L1-uttrykk, kan vurderes for kombinasjonsbehandling, forklarte Brustugen.

Han la vekt på at cellegift egentlig er noe legene helst vil unngå, men at det fortsatt er aktuelt ved noen typer lungekreft, da oftest i kombinasjon med immunterapi.

Spennende forskning også på små-cellet lungekreft

Cellegift er ofte mer effektivt på små-cellet

Ønsker du å delta i en klinisk studie?

Kliniske studier der ny behandling prøves ut på mennesker er en forutsetning for medisinsk utvikling. Det må alltid gjennomføres slike studier før et nytt legemiddel eller en ny behandlingsmetode kan godkjennes til bruk.

Din behandlende lege skal kunne hjelpe deg med å finne ut om det er aktuelle studier du kan delta på, men oversikt over alle kliniske studier i Norge er også tilgjengelig på helsenorge.no. Universitetssykehusene, helseforetakene og helseregionene legger også ut studier på sine nettsider. Dette varierer litt fra sted til sted.

Søk på «Kliniske studier» på den aktuelle helseregionen eller sykehusets nettsider. Men husk at den fullstendige oversikten får du på helsenorge.no.

På våre nettsider har vi laget en fin oversikt over hva kliniske studier er, hvordan du går frem, og hvordan du finner frem til aktuelle studier. Der ser du også filmen med Bjørn Henning Grønberg, professor og overlege ved NTNU og St. Olavs Hospital, og Åslaug Helland, professor og overlege ved UiO og OUS, hvor de forklarer hvordan prosessen fungerer og tipser om hvordan du kan gå frem:

www.lungekreftforeningen.no/2020/09/kliniske-studier

Ekspertpanelet vurderer også kliniske studier

Ekspertpanelet gir pasienter mulighet for ny medisinsk vurdering. Panelet skal hjelpe pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom med å få en ny og grundig vurdering av behandlingsmulighetene sine, etter at etablert behandling er prøvd og ikke lenger har effekt.

– En viktig hensikt med Ekspertpanelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert. Håpet er at vårt råd skal gi ro og mestring for pasient og pårørende, og at det skal være med på å hjelpe dem til å lande i situasjonen de står i, sier Borghild Helene Sandøy Straume, koordinator for Ekspertpanelets sekretariat.

Panelet ser blant annet på om det er aktuelle kliniske studier eller utprøvede behandling i Norge eller i utlandet, fortrinnsvis i Norden som kan være aktuelt. I 2019 gjaldt 12 av sakene som ble vurdert i Ekspertpanelet lungekreft. Dersom du kjenner på usikkerhet på om all relevant behandling for deg er vurdert – snakk med legen din om Ekspertpanelet. Det er din behandlende lege som sender en henvendelse til Ekspertpanelet. Les mer på helsenorge.no/ekspertpanelet

lungekreft, men det pågår mye forskning også på denne lungekrefttypen. Brustugun fortalte om spennende studier som ble presentert på årets ESMO (European Society for Medical Oncology - Europas største kreftkongress).

– Blant annet ble det presentert en stor norskledet studie, som viser at det å

gi fire uker med strålebehandling er mer effektivt enn å kun gi tre uker. Dette fører nå til at regimet for strålebehandling blir endret. Det er også forskningstudier som ser på mulig tilleggseffekt av immunterapi ved små-cellet lungekreft, det er ting som tyder på at immunterapi kan ha effekt her.



Hva er PD-L1?

PD-L1 er et protein som finnes på svulstcellene og har betydning for immunsystemets respons mot kreftceller. Når man har kreft fungerer ikke alltid denne responsen. Ved å benytte seg av immunterapi så stimulerer man pasientens immunsystem, for på den måten bekjempe kreften.

Forekomst av forskjellige lungekrefttyper

Ikke-småcellet lungekreft er den lungekrefttypen med hyppigst forekomst. 85 prosent av tilfellene er ikke-småcellet lungekreft. Denne typen deles inn i følgende undergrupper:

- Plateepitelkarsinom, 20 prosent
- Adenokarsinom, 65 prosent
- Storcellet lungekreft, 3 prosent

Småcellet lungekreft står for 15 prosent av tilfellene med lungekreft.

Optimistisk forskningstendens

– Det er flott å se at forskes mer og mer på lungekreft. Vi har mange nye medisiner i utvikling, faktisk ligger lungekreft på topp over antall nye medisiner i loopen. Det er veldig gledelig for lungekreft at vi kan få mange nye virkestoff fremover. Vi ser at bare de siste årene har det vært 20 nye kreftpreparater som har vært godkjent årlig. Og ennå mer gledelig er at denne kurven ser ut til å være oppadstigende, sa Brustugun.

En annen god nyhet er at det også forskes mye på diagnostikk i blodprøver og andre væsker, og at dette er et felt i veldig utvikling. Denne forskningen viser at man kan få mye ut av slike prøver, og med dette unngår man mer risikofylte og ubehagelige prøver.

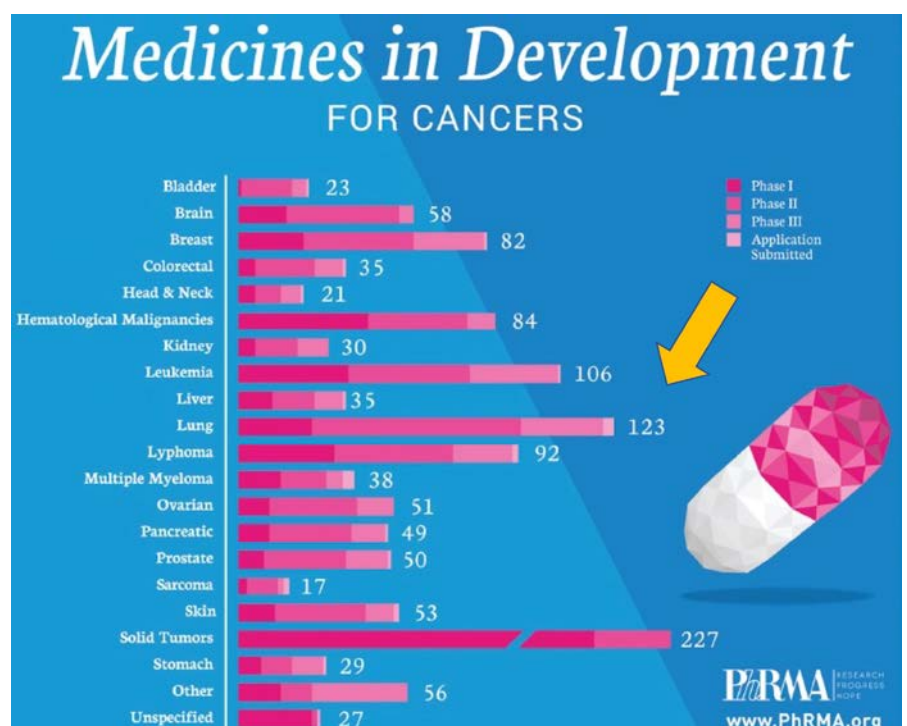
Brustugun oppfordret også til å delta i kliniske studier.

– Deltakelse i en klinisk studie har tre tungtveiende fordeler. Man får mulighet til å få den mest moderne behandlingen, man får ofte en mye tettere oppfølging, og man får også en tilfredstillende ved å kunne være med å bidra til å teste ut en ny behandling. Jeg vil oppfordre pasienter til å spørre legen sin om det finnes studier som kan være aktuelle.

Godt engasjement

Det var mange påmeldte og det kom også opp en del spørsmål til Brustugun underveis. Blant annet kom det spørsmål rundt dette med genscanning og hvorfor dette ikke er tilbud til alle pasienter.

– Det er sjelden at man får så mye ut av dette fordi vi per i dag ikke har behandling å tilby for de fleste genforandringer. Egentlig kan man få tilstrekkelig ut av en norsk standardtest i dag. I fremtiden, når det kommer flere behandlinger for flere genforandringer, vil det være mer relevant, og da må dette tilbudet innføres også i Norge. Dette arbeidet er i gang, og per i dag så skal man kunne få gjort dette også i Norge dersom det er behov.



Nytt fra lokallag og fylkeskontakter



Tidlig i september gikk «pustetur»-gjengen rundt Sognsvann i strålende sol.

Oslo og Akershus lokallag

«Pusteturene» i gang igjen! Etter fem måneders ufrivillig pause er lokallaget endelig i gang med sine «pusteturer».

- Disse turene er et lavterskeltilbud til våre medlemmer, hvor vi har fokus på fysisk aktivitet og den gode samtalen. Det er godt for oss å kunne komme i gang igjen, forteller Per Otto Nilsen, initiativtaker og arrangør.

Foreløpig er det ikke så mange som har

møtt opp, bortsett fra den harde kjernen på 8-10 personer. Nilsen forteller om svært gode tilbakemeldinger på tilbudet og ønsker seg veldig gjerne flere medlemmer med ut på tur!

Invitasjon og info om pusteturene sendes ut på e-post til alle medlemmer i lokallaget, samt deles på Lungkreftforeningen sin Facebook-side.

Vestfold lokallag



Lungkreftforeningen Vestfold arrangerte lørdag 5. september sin første rusletur i Tønsberg ved Rosahaugparken. Lokalforeningen vil prøve å få til turer første lørdag i hver måned fremover og håper så mange som kan vil bli med. Turene vil bli tilpasset så alle kan bli med.

Onsdag 23. september hadde foreningen medlemsmøte i kreftforeningens lokale i Tønsberg. Praten satt løst og det ble bestemt at vi måtte få til et arrangement før jul på brygga i Tønsberg.

Bedre prehabilitering og utskriving

Gjennom nettverket All.Can er Lungkreftforeningen med på å fremme saker som går på bedre prehabilitering og forberedelse av pasienter som skal gjennomgå en behandling og for at helsevesenet skal bli flinkere til å følge opp pasientene etter at sykehusbehandlingen er ferdig.

TEKST: EDDY GRØNSET

– Det er viktig at vi som pasienter får en god prehabilitering slik at vi er forberedt på den behandlingen vi skal gjennom – både hva gjelder hvilket aktivitetsnivå vi kan ha og hva vi for eksempel bør spise. Det er tøft psykisk å takle den situasjonen

du er kommet opp i. Det er viktig å ta tak i de tingene som er viktig. Gjennom All.Can får vi fremmet dette arbeidet på en effektiv og slagkraftig måte, sier leder Cecilie Bråthen.

I en informasjonsfilm, som ligger ute på Lungkreftforeningens nettside, snakker hun om viktigheten av dette. Dette blir også spredt gjennom All.Can-nettverket.

– En annen sak vi jobber med er trygg utskriving. Man får veldig god oppfølging på sykehuset, men når man kommer hjem dukker det opp veldig mange spørsmål som man ofte kan føle seg veldig alene om. Har skal vi jobbe for at helsevesenet blir enda bedre til å følge opp pasienter etter at de er skrevet ut fra sykehuset sier Bråthen.



All.Can

All.Can ble etablert i 2017 som et internasjonalt initiativ med lokale styringsgrupper. Målet er å forene representanter fra pasientorganisasjoner, beslutningsmiljøer, helsepersonell, forskning og industri – til å arbeide sammen for en bedre og mer effektiv kreftbehandling.

All.Can Norge består av Hjerne-svulstforeningen, Lungkreftforeningen, CarciNor (NET-kreftforeningen), Aktiv mot kreft, Roche Norge og Bristol Myers Squibb Norge (BMS).



– Pakkeforløp blir som godstog som dyttes fram, men som også dytter mange andre til siden, sier Oddvar T. Faltin som jobber som teamleder i Pasient- og forbrukerombudet i Oslo og Akershus.

Den sykes rett

I jungelen av pasientrettigheter er det lett å gå seg vill. Her er det viktigste du bør vite.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: EDDY GRØNSET

– Det er veldig mange rettigheter der ute, så mange at det kan føles håpløst å få oversikten. Selv ikke de som jobber i helsetjenesten kjenner til alle rettighetene, sier Oddvar T. Faltin som jobber som teamleder i Pasient- og forbrukerombudet i Oslo og Akershus.

Mange vet for eksempel ikke at man har rett til å få svar på en henvisning som er sendt fra fastlegen eller en annen spesialist, innen ti virkedager. At alle har rett til fastlege, og rett til å få time innen fem virkedager.

– Retten til fritt behandlingsvalg er det også mange som ikke kjenner til. Det vil si at man kan velge hvilket sykehus man skal opereres eller utredes på. Og er man utredet ett sted, kan man likevel velge å bli operert et annet sted. Det er visse begrens-

ninger hvis man ønsker seg utenfor egen helseregion, men i utgangspunktet kan du be om å bli sendt hvor som helst i landet, forteller Faltin.

Les deg opp på rettighetene!

Med kreft er man fort inne i et pakkeforløp, men det kan by på utfordringer i etterkant, i følge teamlederen.

– Pakkeforløp blir som godstog som dyttes fram, men som også dytter mange andre til siden. Vi ser på oppfølging av kreftpasienter, der mange må vente lengre fordi man prioriterer de som er inne i pakkeforløpet og tidsfristene deres. Ofte forsvinner ettårskontrollene fordi de ikke blir sett på som like viktige. Er du i en palliativ fase, har du hverken de samme fristene eller rettighetene.

Faltins råd er klart: Les pasient- og brukerrettighetslovene og gjør deg kjent med de rettighetene du har der.

– **Hva er de viktigste rettighetene for kreftpasienter?**

– At du har rett til å ha en fastlege, og komme dit når du bestiller time. Henvisninger skal vurderes innen 10 dager. Du har rett til fritt behandlingsvalg, og sykehusets plikter å skaffe deg plass et annet sted hvis de ikke klarer å overholde fristen.

For lite tilbakemelding

Faltin mener mange bare tar det de blir tilbudt, uten å tenke noe videre over det. Mangel på kunnskap om rettigheter, gjør at man ikke gir tilstrekkelig tilbakemelding på at systemet ikke fungerer godt nok.

– **Hvilke rettigheter er det mest brudd på?**

– Vi ser at spesielt kontaktlege er noe man ofte ikke får til å fungere i helsevesenet. Pasienter med alvorlig sykdom og langvarig sykehusinnleggelse (mer enn 3-4 dager), har rett til en kontaktlege. Det er det mange som hverken vet om eller får. Når man kommer inn i et pasientforløp skal det opprettes en kontaktlege for deg allerede dagen etter, som både du

... alle har rett til fastlege, og rett til å få time innen fem virkedager.

og andre helsepersonell utenfor sykehuset skal kunne kontakte. Du skal også ha en koordinator for helsetjenestene dine. Og fastlegene skal også svare 80 prosent av telefonhenvendelsene innen to minutter. Det er det langt fra alle som gjør.

Et kunnskapsspørsmål

Faltin mener man bør være observant på hva pakkeforløp gjør med kapasiteten for andre pasienter, for eksempel de som ikke er i rettighetsfasen når det gjelder pakkeforløp.

– Hvorfor er det så mye mislighold av pasientrettigheter?

– Det vil alltid være et ressurspørsmål, men det er også et kunnskapsspørsmål. Man har rett til informasjon, men man tenker ikke alltid på at helsepersonell har en plikt til å forsikre seg om at informasjonen faktisk er tatt i mot og forstått. Først da kan pasienten ta informerte valg og være i stand til å ivareta sin egen helsetjeneste. Dette innebærer også at en del helsepersonell må bli flinkere til å benytte profesjonell tolk i møter med pasienter og pårørende som har utfordringer knyttet til forståelse av helsefaglige ord og uttrykk på norsk.

– Hvordan kan man bedre situasjonen/systemet?

– Man må si fra for at ting skal bli bedre. Hvis det ikke blir bedre, må man si fra til fylkesmannen. Det har for eksempel vært fylkesmannsavgjørelser på at legekontor må gjøre om rutine sine, forteller Faltin.

Jobbes med forbedring

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Mange sykehus har et stort forbedringspotensial i å følge opp den lov-pålagte bestemmelsen om at alle kreftpasienter skal ha en kontaktlege. Ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) er kontaktlege noe som prioriteres høyt, og noe det jobbes med hver dag for å få til i praksis, i følge avdelingslederen på kreft, Magnar Johansen og avdelingsoverlege på lunge-medisinsk avdeling, Trond Børvik.

– Vi erkjenner at vi har et forbedringspotensiale når det kommer til informasjon til pasientene, samt å få kontaktlegene registrert i pasientjournalsystemet, men dette er ting det jobbes med å forbedre, påpeker legene.

På forespørsel fra PUST sier Akershus Universitetssykehus (Ahus) at dette snart vil bedre seg for lungekreftpasientene deres.

– Ved Lungemedisinsk avdeling følges pasientene opp av forløpskoordinator under utredning og frem til initial behandling. For kreftpasienter i behandling har avdelingen frem til nå hatt en organisering med kontaktsykepleiere til den enkelte pasient, sier Geir Boye Lindhjem som er pressesjef ved Ahus.

Her følger kontaktsykepleierne opp den enkelte pasient i tett samarbeid med pasientens lege. Lindhjem påpeker at en slik organisering har redusert behovet for kontaktlege.

– Vi ser at for å følge pasient- og brukerrettighetsloven må avdelingen opprette en prosedyre med opprettelse av kontaktlege til lungekreftpasientene og det vil vi få innført i løpet av kort tid.



– Kontaktlege er noe som prioriteres høyt, og som det jobbes med hver dag for å få til i praksis, i følge avdelingslederen på kreft, Magnar Johansen, ved UNN.

Pasientens og brukerens rett til

Pasient- og brukerrettighetsloven gir pasienter og brukere en rekke rettigheter. Blant disse er pasientens og brukerens rett til informasjon og medvirkning. Disse rettighetene henger tett sammen.

AV: ADVOKAT PREBEN KLØVFJELL FOTO: EDDY GRØNSET

For å kunne medvirke til at tjenesten blir utformet med og tilpasset til pasienten eller brukeren, må vedkommende få den nødvendige informasjonen slik at vedkommende kan ta et informert valg. Retten må ses i lys av at helsevesenet plikter å yte en forsvarlig tjeneste, noe som også kan sette grenser for retten til informasjon og medvirkning.

Rett til medvirkning

Etter loven har brukeren eller pasienten rett til å medvirke ved gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester. Det innebærer blant annet en rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. På den måten kan brukeren eller pasienten få et så godt tilbud som mulig og et tilbud som er tilpasset den enkeltes behov.

En pasient eller bruker kan kun velge mellom ulike forsvarlige tilgjengelige behandlingsmetoder, og står ikke fritt til å velge en annen metode dersom helsepersonellet mener denne er mindre egnet eller uforsvarlig.

Retten til medvirkning innebærer også at man som pasient eller bruker kan velge om man vil motta helsehjelp eller ikke. En står også fritt til å ikke involvere seg i utformingen av tjenestetilbudet.

Rett til informasjon

Det følger av loven at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Det skal både gis informasjon om hvilke utfall man kan forvente ved en behandling, og informasjon om skader og alvorlige komplikasjoner som inntreffer i



Advokat Preben Kløvfjell

forbindelse med helsehjelpen.

Retten til informasjon står sterke for pasienter enn brukere av kommunale omsorgstjenester som ikke er helsehjelp. Likevel skal informasjonen alltid være tilstrekkelig til at pasienten eller brukeren kan benytte sin rett til medvirkning og gi et informert samtykke til behandling eller tjenesten.

Som en del av retten til å motta informasjon er retten til å gjøre seg kjent med innholdet i journalnotater. Helsepersonell plikter å føre journal, og man kan henvende seg til en tjenesteyter for å få en kopi. En har også rett til å vite hvem andre som har sett denne informasjonen. Helsepersonell plikter også å gi en kortfattet forklaring dersom journalen er skrevet med fremmede ord og uttrykk. Det er nå mulig for mange å få tilgang til sin journal digitalt via Helsenorger.

Høyesterett har i en avgjørelse lagt til grunn at helsepersonell ikke på generelt grunnlag plikter å informere om risikoen for å få en sykdom som pasienten ikke

lider av, men som denne har en viss forhøyet risiko for å få. Informasjonsretten er først og fremst rettet mot behandling av eksisterende sykdommer slik at vedkommende kan delta aktivt i valg knyttet til behandlingen.

Informasjonen skal i utgangspunktet gis uoppfordret, og det er pasienten eller brukeren som må si fra dersom denne ikke ønsker å motta informasjon. Vedkommende skal uansett få nødvendig informasjon for å forebygge skadevirkninger av helsehjelpen.

Informasjon kan kun unnlates dersom det er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv, eller i tilfeller der det vil være klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær. Det skal mye til før man kan gjøre unntak fra informasjonsretten.

Klage

Dersom du ikke har fått medvirke til avgjørelses som er fattet i forbindelse

informasjon og medvirkning

med din behandling eller opplever å få mangelfull eller uriktig informasjon kan du klage. I første omgang sendes klagen til behandlingsstedet, slik at tjenesteyteren kan revurdere avgjørelsen. Dersom dette ikke fører frem sendes klagen videre til Fylkesmannen. I noen tilfeller kan det være nødvendig å søke juridisk bistand i forbindelse med en klagesak. Dersom du får medhold i klagen kan du søke om å få dekket nødvendige utgifter til advokat.

Klagen får først og fremst virkning for helsepersonellet eller tjenesteyteren, for eksempel i form av en advarsel eller tap av autorisasjon. Som pasient eller bruker har man ikke rett på erstatning eller ny behandling. Dersom en blir påført en skade som følge av uforsvarlig helsehjelp kan en imidlertid søke om erstatning hos Norsk Pasientskadeerstatning.

Advokattilbud til medlemmene

Lungekreftforeningens medlemstilbud om rabatt på advokat-tjenester er blitt populært. Medlemmer får rabatterte tjenester i Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell, og advokat Preben Kløvfjell vil gjerne ha innspill fra Pust sine lesere på tema som kan belyses juridisk i bladet. Da er kravet at det må ha en relevans i forhold til kreftsykdom og jus. 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. Firmaet deler også råd til Lungekreftforeningens medlemmer slik de gjør i denne artikkelen.

Du kan også stille spørsmål direkte til juristene via tjenesten vi har på vår nettside:

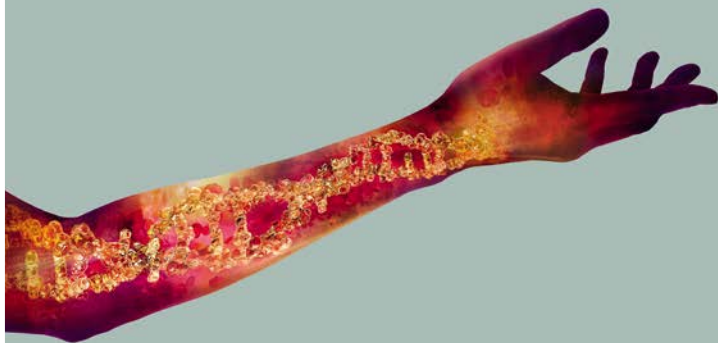
www.lungekreftforeningen.no/spor-advokaten

**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 



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.

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.

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 ikke-småcellet lungekreft i stadium IV med spredning. Det er blitt tatt CT av hodet og legene fant ingen svulster der. Jeg lurer på om CT er bra nok eller bør jeg få MR i tillegg? Bør MR av hodet utføres rutinemessig mens man er under behandling og kontroll for å sjekke om det er spredning til hjernen?

Åslaug svarer:

– For de fleste pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft, gjør man ikke undersøkelse av hodet hos alle. Dersom man har plager eller symptomer som peker mot hjernen, gjøres undersøkelse, som CT eller MR. MR er nok en mer sensitiv undersøkelse, det vil si at man ser lettere selv bittesmå svulster, men CT vil ofte være bra nok for å se eventuell sykdom.

– Min far på 66 år ble operert for lungekreft stadium II og fikk strålebehandling etterpå. Planen var at han skulle behandles med cellegift også, men så sa legene at dette ikke var nødvendig likevel. Leser flere steder at cellegift etter operasjon kan virke preventivt med tanke på tilbakefall. Hva er det som gjør at de droppet det når dette egentlig var en del av planen?

Åslaug svarer:

– Det er retningslinjer for når man skal gi

cellegift etterpå og når det ikke er nødvendig. Det er avhengig av størrelse på svulsten og hvor den er lokalisert, blant annet. Av og til vet man ikke sikkert før man har sett på svulsten som er tatt ut, - patologens vurdering kan også spille en rolle. Jeg kan dessverre ikke si hvorfor dere først fikk en beskjed og deretter en annen, men det kan hende de fikk mer informasjon om svulsten og sykdomsutbredelsen etterhvert. Dette kan dere spørre legen som følger pasienten om.

– Mannen min ble i 2018 operert for svulst (plateepitelkarzinom) i den ene lungen. Han fikk ikke cellegift eller stråling etter operasjon, da histologisvarene ikke viste tumorvev. I 2019 fikk han på ny kreft i samme lunge, denne gang adenokarzinom, som visstnok kom ut fra plateepitel fra året før. Legene har forsøkt immunterapi og cellegift, men nå får han kun morfin. Hvorfor han ikke kan få Tagrisso? Jeg føler min mann ikke har fått den nødvendige helsehjelpen han har krav på.

Åslaug svarer:

– Tagrisso er en medisin som er utviklet for pasienter med en spesiell genforandring (mutasjon) i kreftcellene, - en EGFR-mutasjon. De fleste har ikke denne forandringen, men man pleier å undersøke kreftcellene for denne forandringen.

Det er flere andre medisiner som også kan hjelpe for pasienter med EGFR-mutasjon i kreftcellene. For de fleste pasientene, - som ikke har en slik genforandring, vil ikke medisinene hjelpe dessverre.

– Jeg har ikke-småcellet lungekreft i stadium IV med spredning til lymfeknuter og lungesekk. Testet positiv for EGFR exon 19. Jeg går på Vizimpro. Nylig leste jeg på nettet om flere alternative behandlinger i USA, blant annet Burzynski-behandling (antineoplaston) og Gonzalez-protokoll. Det hevdes at pasienter som har brukt dette har overlevd 7-9 år etter diagnose. Har dere kjennskap til disse behandlingene og er det noe jeg bør vurdere å ta, eventuelt i samsvar med Vizimpro?

Åslaug svarer:

– Vizimpro er et medikament som er godt utprøvd og som har vist god effekt i kliniske studier. For å være sikker på at medikamenter er nyttige og ikke gjør skade, blir nye medikamenter godkjent kun hvis man kan dokumentere god effekt og ikke veldig alvorlige bivirkninger. De alternativene du nevner er dessverre ikke godt dokumentert, og er svært omdiskutert. Mitt råd er å holde seg til Vizimpro. Det kan ha effekt i flere år.

Assisterende generalsekretær i Kreftforeningen Ole Alexander Opdalshei og overlege og førsteamanuensis Haseem Ashraf ved Akershus universitetssykehus.

Oppstart med lungekreftscreening

Kreftforeningen finansierer et viktig pilotprosjekt for lungekreftscreening. Metoden viser seg å redusere dødeligheten av sykdommen betraktelig.



TEKST: EDDY GRØNSET FOTO: AHUS

Kreftforeningen bevilger åtte millioner kroner til en implementeringsstudie for lungekreftscreening i Norge.

– 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. Derfor er det en stor glede å støtte dette viktige prosjektet, sier generalsekretær i Kreftforeningen, Ingrid Stenstadvold Ross.

Innsamlede midler

Pengene som bevilges kommer fra Kreftforeningens innsamlingsaksjon Krafttak mot kreft, som de siste to årene har hatt kreftformer få overlever som formål

Prosjektleder for pilotstudien, overlege og førsteamanuensis Haseem Ashraf ved Akershus universitetssykehus, mener at et nasjonalt screeningsprogram vil kunne redde om lag 500 liv i løpet av tre år.

– Når lungekreft har spredt seg, er det få som overlever sykdommen. Screening

gjør det mulig å oppdage kreften før spredning og dermed gi helbredende behandling, sier Ashraf.

– Lungekreftforeningen er svært glade for at Kreftforeningen har bevilget midler til dette prosjektet. Vi håper også at screeningen bidrar til å senke terskelen for å gi alle som kommer med diffuse luftveisplager en screening for lungekreft. Lungekreft rammer ikke bare storrykere, påpeker Lungekreftforeningens leder Cecilie Bråthen.

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**



Lever du isolert? Hold på hverdags- rutinene!

– Rutinene er krykkene våre når vi har det vanskelig. Invester i gode søvnrutiner, legg deg og stå opp til samme tidspunkt. Fortsett med rutiner gjennom dagen, ta en dusj, spise faste måltider, sørg for å få fysisk aktivitet daglig, sier Tove Gundersen, generalsekretær i Rådet for psykisk helse.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE
FOTO: ERIK M. SUNDT- RÅDET FOR PSYKISK HELSE

Selv om samfunnet til en viss grad er noe mer normalisert enn det var i våres, så har koronakrisen ført til at mange kreftpasienter har levd isolert i lengre tid, og flere velger fortsatt å leve avgrenset fra andre i varierende grad. Gundersen løfter frem

de enkle hverdagsrutinene som den beste måten å opprettholde stabilitet i en hverdag som føles usikker.

Rutiner og bevegelse viktig

– Når man lever isolert, med svært begrenset eller totalt fraværende sosial kontakt med andre mennesker over tid, så er det helt normalt å kjenne på savn og oppgitthet, stress og uro. Negative følelser forsterkes hos mennesker i isolasjon. Det å holde på hverdagsrutinene er det viktigste du kan gjøre for å forebygge psykisk uhelse, sier Gundersen.

Lederen for Rådet for psykisk helse oppfordrer også til bevegelse.

– Fysisk aktivitet og psykisk helse henger dønn sammen! Se på det som en investering; jeg investerer i min psykiske helse ved å være i bevegelse. Det du faktisk gjør påvirker om du klarer å få det bedre.

Fem hverdagsglederåd

Det er ikke bare gode hverdagsrutiner som er viktige verktøy for å forebygge psykisk uhelse. Gundersen trekker også frem fem hverdagsglederåd som verktøy for å ivareta god psykisk helse når man står i en uklar situasjon.

– Vær oppmerksom, knytt bånd, vær aktiv, fortsett å lære og gi. Disse fem rådene gjelder for alle mennesker i alle aldre, hele livet. Har du bevissthet rundt dette gjør det noe med helsen din.

Dobbel redsel for kreftpasienter

Kan kreftpasienter være utsatt for å bli hardere påvirket av isolasjon?

– Mange kreftpasienter har kjent på en dobbel redsel under koronakrisen. Ikke bare frykter man grunnangsten, som er kreftsykdommen, i tillegg blir man fratatt muligheten for å leve livet så godt man kan fordi man frykter å få en potensielt farlig tilleggssykdom. Dobbel risiko blir dobbel sorg. Vi vet at det er de som har de største påkjenningene fra før som får de største plagene. Og det å leve med en kreftsykdom er helt klart en påkjenning. Det kan også føre til at noen tolker smittevernråd strengere enn man må.

Gundersen er imidlertid tydelig på at vi mennesker er ekstremt tilpasningsdyktige, og de fleste vil komme gjennom denne ekstra påkjenningen isolasjon fører med seg uten varige skadevirkninger.

Isolasjon er risikofaktor for psykisk uhelse

Hva gjør mangel på sosial kontakt med mennesker over tid?

– Søvnproblemer, manglende matlyst, tankekjør, og i verste fall utvikling eller forverring av psykiske lidelser kan utløses av isolasjon over tid. De aller fleste er omstillingsdyktige, og har evnen til å tilpasse seg. Men jo lengre dette varer jo vanskeligere vil det bli, det gjelder de aller fleste. Isolasjon og stort kontaktsavn over tid er risikofaktorer for utvikling av psykisk uhelse. Vi vet jo ikke når tilværelsen blir stabil igjen, det gjør at mange blir urolige. Vi mennesker er avhengige av forutsigbarhet, rutiner og sosial omgang for å ha gode liv, vi er skrudd sammen slik at det er felleskapet som i stor grad driver oss fremover.

Gundersen fremhever at det er to faktorer som henger sammen med hvor store plagene av isolasjon kan bli.

– Det første er hvorvidt isolasjonen føles meningsfull, den andre faktoren

er hvor lenge isolasjonen varer. Det er enklere å forholde seg til isolasjon dersom man har et tydelig tidsperspektiv.

Noen å snakke med?

Det kan oppleves vanskelig å vite hvor man kan vende seg når det er så mange begrensninger man skal forholde seg på en gang. Mange kjenner kanskje på at sine egne bekymringer blir små, sammenlignet med endringene koronaviruset har ført til i samfunnet. Gundersen er tydelig på at det er plass til alle, og at det er viktig å ta kontakt.

– Vi har en helsetjeneste i Norge som hjelper de aller fleste. Vi må passe oss for at vi ikke avviser oss selv. Folk må føle seg friere til å be om hjelp. Vi i helsevesenet vet noe om det som skal til for å få gode liv selv i vanskelige perioder. Det er enormt viktig å dele sorg og vanskelige tanker, det å være åpen redder liv. Husk at vi er selv vår strengeste dommer.

Her får du hjelp:

- Råd for psykisk helse sin nettside, **psykiskhelse.no** har god oversikt over alle ulike hjelpetilbud og hjelpetelefoner.
- **Helsenorge.no** har en veiledningstjeneste der du kan få veiledning om hvor du kan henvende deg, oppsøke hjelp, hvor det er kortest ventetider etc. De kan nås på telefon 23 32 70 00 – tastevalg 1. Åpent hverdager kl. 08-15.30.
- **Fastlegen**
- **Mental Helses Hjelpetelefon.** Ring 116 123 (åpent hele døgnet).
- **Kirkens SOS.** Ring 22 40 00 40 (åpent hele døgnet).
- **Lungekreftforeningen sin Likepersontjeneste.** Våre likepersoner er her for deg, når som helst. På nettsiden vår finner du oversikt og kontaktinfo til alle våre likepersoner. www.lungekreftforeningen.no/likepersontjenesten
- **Kreftforeningens rådgivningstjeneste,** svarer på alle spørsmål om kreft, og om korona og kreft. Ring 21 49 49 21 (åpent man-fre 09-15)

Upåvirket av koronakrisen

Når samfunnet ble stengt ned i mars endret ikke livet og hverdagen seg drastisk for Christer. Christer og samboeren er vant til å være mye hjemme i huset på Lunne i Telemark, samboeren driver eget firma hjemmefra, og Christer er i gang med sin tredje cellegiftkur.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Etter at han først fikk ikke-småcellet lungekreft og fjernet én lunge, er han nå rammet av småcellet lungekreft i den gjenværende lungen og spiserøret.

– Egentlig gjorde ikke selve lock-downen meg noen ting. Jeg må uansett ta vare på meg selv og være forsiktig, jeg vet jo at jeg er mer utsatt når det kommer til luftveisinfeksjoner. Livet fortsatte som det pleier, vi har bare tatt noen flere forhåndsregler, som hyppigere håndvask og vært flinke til å hold avstand. Vi er på en måte heldige i og med at vi er vant til å være mye hjemme, så rent psykisk ble det ikke en stor overgang. Og så tenker jeg – det er jo ikke slik at man må gå på kino eller restaurant. Det handler om å bruke hodet, og være litt ekstra forsiktig.

Omgangskretsen tar hensyn

På det lille stedet Lunne setter Christer stor pris på at naboene er flinke til å ta hensyn.

– Nå er det uansett veldig lite smitte, men det er fint å se at alle naboer og bekjente holder litt ekstra avstand fordi de vet at jeg går på cellegift.

Når det kommer til å omgås familie og venner har Christer andre tilfeller av kreft i sin nærmeste krets, noe som fører til at alle er ekstra forsiktige. Dette har gjort at de har følt at det er trygt å omgås gjennom hele koronaperioden.

Er jevnlig på sykehuset

Fordi Christer er i behandling så er han også avhengig av å besøke sykehuset regelmessig. Det har han ingen problemer med.

– Det er fantastisk på sykehuset. Jeg har ikke, på noe tidspunkt i denne tiden, følt meg urolig med tanke på smitte. Hvert sykehusbesøk har jeg opplevd som trygt, og jeg føler meg svært godt ivaretatt av alle som jobber på sykehuset.

Selv om cellegiftkurene gjør at formen er varierende så er Christer flink til å holde seg i aktivitet. Med en stor eiendom følger det naturlignok med en del oppgaver, som klipping av gress, planting og vedlikehold av hus og hage. Nok til at Christer får sin dose av aktivitet når dagsformen tillater det.





 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	414 61 346
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

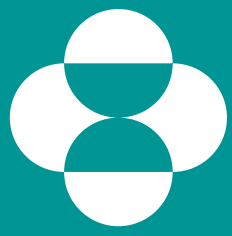
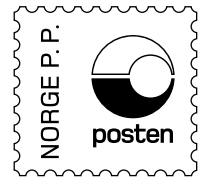
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	911 97 533
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Tromsø	Stian 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	haasved@broadpark.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