

# Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 1 | 2020**

## Forskningsmidler til lungekreft

side 3



**”Hjertesorg”  
av cellegift**

Side 8-9

**Øystein nådde  
sin topp!**

Side 11

**Høyner livskvaliteten  
med trening**

Side 12-13

## 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

Eddy Grønset



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

Da er vi godt i gang med nytt år og mye arbeid er i gang.

Helse og omsorgsdepartementet har ønsket innspill til evalueringen av Nye metoder, og vi har i disse dager kommet med et innspill til bekymringer rundt dagens system.

Vi har vært mye rundt om i hele landet på flere kurs, vardesentre og faglige seminarer. Foreningen har planlagt fagseminarer for lungekreft i flere store byer dette året. Dessverre er nå alt satt på vent grunnet disse vanskelige tider med koronaviruset i Norge.

Vårt landsmøte er også utsatt, og vi vil komme tilbake med informasjon om dette så fort det er mulig med en gjennomføring.

Det er tøffe tider for alle, men vi som er lungekreftpasienter er i risikogruppen og mange er svært bekymret. Vi vil prøve å legge ut råd og anbefalinger underveis. Det er nå lagt ut en sak på Facebook og vår nettside vedrørende dette.

Flere av våre pasienter har tatt en lungebetennelsevaksine, men det er også mange som ikke har fått tatt denne. Dessverre er ikke lungekreftpasienter prioritert til å få den nå, og dette er nå en sak vi jobber med for å prøve å få på plass. Apotekene er i tillegg tomme, men vaksinen ventes inn igjen i april.

Det er stor pågang hos våre likepersoner, men i denne tiden kan vi ikke få til personlige møter/treff. Om du ønsker en samtale er vi å treffe på telefon eller e-post.

I disse dager har jeg selv tatt et valg om å holde meg mest mulig hjemme for å beskytte meg mot koronaviruset. Jeg skal benytte anledningen til å gjøre ting som skulle vært gjort for lenge siden, deriblant rydde skaper, kvitte meg med mye unyttige ting, lese en god bok, gå tur i skogen og kose meg med en kopp grønn te foran TV'n.

Ta vare på hverandre i denne sårbare tiden.

Hilsen Cecilie Bråthen  
Leder av Lungekreftforeningen

# Evaluering av Beslutningsforum

Lungekreftforeningen har svart på Helse og omsorgsdepartementets invitasjon til å komme med innspill til hva som bør tas med i evalueringen som skal gjennomføres av systemet for Nye metoder og det som for de fleste er kjent som Beslutningsforum.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

– Lungekreftforeningen representerer en pasientgruppe med en sykdom som er forbundet med svært dårlig prognose og stort stigma. Imidlertid har det skjedd en stor utvikling og på mange måter har lungekreft vært det sykdomsområde som initierte persontilpasset medisin innen kreftområdet, og som også har hatt god effekt av immunterapi. Dessverre så ser vi at det tar lang tid før disse moderne og effektive medisinene blir tilgjengelig for våre pasienter. Lungekreftforeningen opplever at beslutninger tatt av Beslutningsforum i for stor grad er tatt basert på gruppetenking, og at de ikke tar hensyn til en utvikling med persontilpasset medisin. Vi har også reagert på at Beslutningsforum ved noen anledninger har sagt nei til en viktig behandling for våre medlemmer med en begrunnelse om at medisinene i seg selv var kostnadseffektive, men at den samlede budsjettvirkningen ble for stor siden det er så mange som får lungekreft.

Det er viktig at evalueringen har som mål å utvikle et system som kan sikre at flest mulig pasienter får en helsetjeneste og behandling som kan være til nytte for dem og at ikke systemets rigiditet hindrer dette, sier Lungekreftforeningens nestleder Kari Grønås.

## Helhetlig prioritering i helsetjenesten

I sitt innspill påpeker Lungekreftforeningen at Prioriteringsmeldingen er klinisk klar på at «Prinsippene for prioritering skal gjelde i hele helsetjenesten.» Slik Lungekreftforeningen leser prioriteringsmeldingen så skal ny og effektiv medisin gjøres tilgjengelig nettopp innenfor helsebudsjettets mulighetsrom der det skal prioriteres på tvers av virksomheten og ikke bare mellom de nye metodene.

Lungekreftforeningen ønsker at målet med arbeidet i Beslutningsforum tydeliggjøres og har sin rot i prioriteringsmeldingen. Da må ressursene brukes på behandling som virker, og slik at de som



*Kari Grønås forteller at Lungekreftforeningen har bedt Helse- og omsorgsdepartementet om å evaluere både hvordan Beslutningsforum prioriterer og hvilke kalkyler de bruker.*

trenger det mest får hjelp først.»

Hele innspillet fra Lungekreftforeningen kan du lese på våre nettsider.

## Forskningsmidler til lungekreft

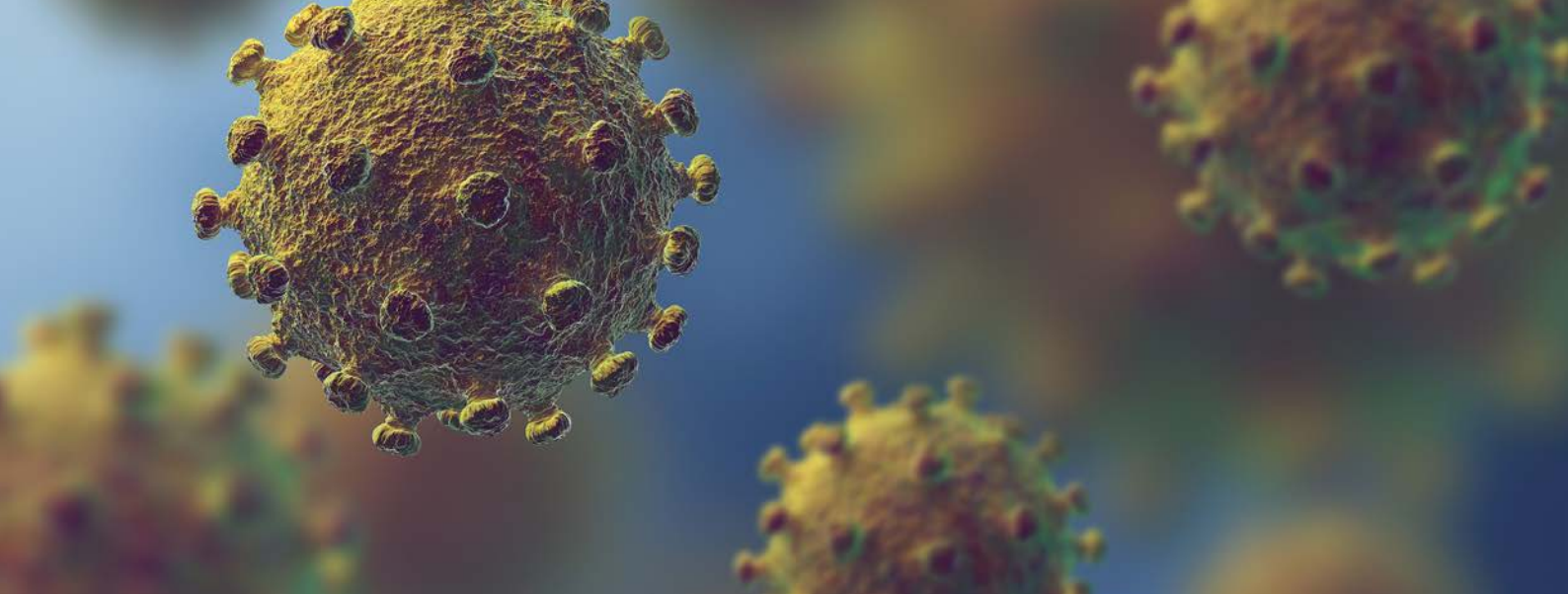


14,8 millioner av innsamlede midler gjennom Krafttak for kreft ble i februar tildelt det nasjonale kompetansemiljø for forskning på lungekreft.

Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær i Kreftforeningen, overrakk midlene til Åslaug Helland, som er medlem av ekspertgruppen. Leder i Lungekreftforeningen, Cecilie Bråthen, var også tilstede. Opdalshei berømmet Lungekreftforeningen for arbeidet som er lagt ned under Kreftforeningens innsamlingskampanje og understreket at også årets innsamling skal være viet til forskning på kreftformer som har høy dødelighet, noe dessverre lungekreft er.

Bare to av ti overlever lunge-, galleblære-, lever- og spiserørskreft og én av ti overlever bukspyttkjertelkreft. Pengene som samles inn skal gå til kreftforskning for å bidra til at flere overlever, og til gode omsorgstilbud for pasienter og pårørende.

– Lungekreft er en av de vanligste kreftformene i Norge og fortsatt den kreftformen som tar flest liv. Midlene vi får fra Kreftforeningen vil gå til prosjekter i Tromsø, Trondheim, Ahus, Drammen og på Oslo Universitetssykehus. Det er postdok-prosjekter, men det blir også satt av midler til å utdanne forskningssykepleiere for å lage infrastruktur for kliniske studier, sier Åslaug Helland.



# Koronaviruset

## – lungekreftpasienter tilhører utsatt gruppe

Det er fortsatt slik at vi må forholde oss til en del usikkerhetsmomenter rundt koronaviruset, blant annet hvor farlig det er og hvor mange som rammes. Men momenter som hvordan det smitter (hovedsakelig dråpe- og kontaktsmitte), inkubasjonstid og at spredningen er i full gang er vi sikre på.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: ILLUSTRASJONSFOTO

### **Hva betyr dette for lungekreftsyke?**

– Vi vet at for personer med underliggende sykdom så kan koronaviruset ramme hardere. Det er nærliggende å tenke at lungekreftsyke faller inn under denne gruppen og vi bør tenke at disse pasientene har økt risiko for å bli syke, sier Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet og hovedstyremedlem i Lungekreftforeningen.

### **Hvilke forhåndsregler bør lungekreftpasienter ta?**

Det viktigste er at man følger de generelle anbefalingene fra helsemyndighetene nøye. Man bør holde avstand til andre og unngå folkemengder, og unngå offentlig transport mest mulig. Alle anbefales å vaske hendene hyppig.

### **Hva er status på lungebetennelsevaksinen?**

Folkehelseinstituttet anbefalte i begynnelsen av mars alle eldre over 65 år og andre

risikoutsatte personer om å ta lungebetennelsevaksinen (pneumokokkvaksine). På grunn av økt etterspørsel av vaksinen er det nå tomt på apotekene, og Folkehelseinstituttet har definert strenge kriterier for hvem som bør prioriteres. Lungekreftpasienter er ikke en prioritert gruppe.

### **Bør vaksinen også tas av lungekreftsyke?**

– I utgangspunktet har vi har grunnlag til å anbefale lungekreftpasienter vaksinen, men slik situasjonen er nå, er det tomme lagre på apotekene, og det er ikke tilgjengelig før i april, ifølge Folkehelseinstituttet, sier Helland.

### **Bekymring rundt vaksinemangel**

Lungekreftforeningen er sterkt engasjert og trykker på for at alle lungekreftpasienter skal få tilbud om lungebetennelsevaksinen.

– Det er en fortvilet situasjon for mange av oss som skulle hatt vaksinen, men som må vente til den kommer inn til apotekene igjen. Vi opplever pågang fra

våre medlemmer rundt dette, og vi gjør det vi kan for å sørge for at lungekreftpasienter skal bli prioritert, sier Cecilie Bråthen, leder i Lungekreftforeningen.

### **Lungekreftpasienter mer utsatt**

Pål Aukrust, professor ved Institutt for indremedisinsk forskning ved Universitetet i Oslo og overlege ved Seksjon for klinisk immunologi og infeksjonsmedisin ved Oslo universitetssykehus på Rikshospitalet, er tydelig på at kreftpasienter – generelt sett – ikke skal være mer urolige nå, og ikke forholde seg annerledes enn de ville gjort i forhold til en sesonginfluensa. Men han bekrefter at lungekreftpasienter faller inn under gruppen som er mest utsatt.

– Man bør tenke på dette som en «vanlig» influensa. Og det er i hovedsak hjerte- og lungesykesyke og pasienter med organskader på viktige organer, som vil være mest utsatt. Dette vil være pasienter med dårlige lunger, som har KOLS, lungekreft, pasienter med dårlig hjerte og de med nedsatt allmenntilstand som tåler lite, sier Aukrust.

Helland og Aukrust er enige i at det viktigste i dagens situasjon er å følge de offisielle rådene fra helsemyndighetene.

Her finner du oppdaterte råd fra Folkehelseinstituttet: [www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/](http://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/)



## Justerer behandlingen

Norsk lungekreftgruppe (NLCCG) er faggruppen for leger som behandler lungekreftpasienter, og leder av gruppen Odd Terje Brustugun, forteller at koronapandemien også kan føre til at behandlingsopplegget for lungekreftpasienter kan bli endret.

TEKST: OG FOTO: EDDY GRØNSET

– På grunn av begynnende kapasitetsutfordringer er det nødvendig å være bevisst på hvem som for eksempel skal ha cellegift, siden det ikke er gitt at sykehusene vil ha kapasitet til å håndtere bivirkninger på samme måte som før. Vi ønsker derfor ikke at pasienter løper en større risiko for alvorlige konsekvenser av slik behandling, og må derfor se dette an i fra pasient til pasient hvor kritisk det er at cellegiftbehandlingen følger akkurat det normerte opplegget, sier han.

### Pårørende bør bli hjemme

For å minimere smitterisiko bør færrest mulig pårørende være med på sykehuset. I utgangspunktet er det kun de som har behov for ledsager som bør ta med pårørende. Dette gjelder både tilstedeværelse på ventrom, under konsultasjoner og i behandlingssituasjoner. Det vil også bli kjedeligere å sitte på ventrommet fordi

alt av ukeblader og lignende blir fjernet.

– Telefonkonsultasjoner kan med fordel benyttes og vi må vurdere om halvårs- og årskontroller kan utsettes. Dette blir hele tiden en balanse mellom å ivareta oppfølging av pasienten med tanke på kreftsykdommen på best mulig måte og samtidig unngå at pasientene blir tilført en tilleggsbelastning ved en eventuell koronasmitte. Vi må også sørge for at sykehuset har nok ressurser til å ta seg av de som blir akutt syke på grunn av koronaviruset, sier Odd Terje Brustugun.

### Justerer behandlingen

En annen konsekvens er at legene vil vurdere lengst mulig intervall ved immunterapi: 6-ukers ved pembrolizumab, 4-ukers ved atezolizumab. På samme måte vil man se en hyppighet og bruk av cellegift og stråling, alt for å sikre at oppfølging av bivirkninger tar minst mulig ressurser.

– Jeg vil minne om at dette er en ekstraordinær situasjon, og at disse tiltakene ikke bare er for at koronasmitte skal få best mulig behandling. Det er også for at lungekreftsyke ikke skal bli lidende på grunn av de knappe ressursene vi må forvente å ha i noen måneder fremover, sier Odd Terje Brustugun.

## Utsetter alle møter før sommeren

Lungekreftforeningen følger anbefalinger fra helsemyndigheter og har derfor måtte utsette det planlagte landsmøtet på Gardermoen 25. til 26. april. Ny dato vil bli satt så fort det er mer klarhet i situasjonen.

Også dagsseminaret vi hadde planlagt i Bergen i mai er blitt utsatt på ubestemt tid.

– Vi beklager selvsagt dette for alle som hadde gledet seg til å være med på disse arrangementene, men trygghet for liv og helse til våre medlemmer må komme først, og det er en selvfølge at vi følger helsemyndighetens råd i slike saker, sier Lungekreftforeningens leder Cecilie Bråthen.

Hun forteller at hovedstyret er klar over at fristen vedtektene setter for å avholde landsmøte er innen utgangen mai, men vurderingen er at dette er en ekstraordinær situasjon og at det er bedre å avvike fristen slik at flest mulig får anledning til å delta.

– Forhåpentligvis vil det være trygt å gjenoppta normal aktivitet igjen etter sommerferien, men før vi vet dette sikkert vil vi være forsiktige med å sette en ny dato, sier hun.

## Invitasjon til Landskonferansen 2020

Lungekreftforeningen har gledet seg å invitere alle medlemmer til landskonferansen på Park Inn Radisson Oslo Airport Hotel West. 25. april kl. 1100 til 26. april kl. 1400

Programmet er ennå ikke klart, men vi anbefaler deg allerede nå å binke av disse dagene i din kalender. I tillegg til gjennomføring av det formelle landsmøtet vil vi behandle faglige tema som forskning, behandling og oppfølging av sekundær.

I tillegg til det faglige programmet blir det også et sosialt program med en kulturell festmiddag i en av Gardermoen's lunj lundag og søndag. Tid til å knytte relasjoner og kontakke med andre lungekreftframmede og pårørende blir en viktig del av programmet.

Deltakerne betaler en egenandel på kroner 500,- ved påmelding. Vi støtter reiseutgifter for de av deltakerne som har reiseutgifter over 1500 kroner, med inntil 1500 kroner.

Påmelding vil åpne på vår nettside [www.lungekreftforeningen.no](http://www.lungekreftforeningen.no) rett over nyttår.

### Innkalling til landsmøte

I forbindelse med landskonferansen skal Lungekreftforeningen også gjennomføre vårt formelle landsmøte. Alle medlemmer som har betalt kontingent har stemmerett her.

Landsmøtet finner sted lørdag 25. april 2020 kl. 11-13. Frist for å sende inn forslag som man ønsker behandlet på landsmøtet er 20. mars.

Forslag sendes til [post@lungekreftforeningen.no](mailto:post@lungekreftforeningen.no). Påmelding til landsmøtet gjør du sammen med påmelding til landskonferansen. Det er mulig å bare melde seg på landsmøtet hvis man ønsker det.

### Forslag til valgkomiteen

Valgkomiteen skal fremme innstilling til landsmøtet om valg av styremedlemmer til Lungekreftforeningens hovedstyre. Valgkomiteen er i gang med sitt arbeid og ønsker samtlige fra medlemmene på aktuelle kandidater. Send epost til leder av valgkomiteen Per Otto Nilsen på e-post: [pernil@online.no](mailto:pernil@online.no) eventuelt telefon: 930 31 400 innen 15. januar 2020 hvis du har forslag til kandidater.

# Brenner for sosionomtjenesten

– Sosionomtjenester på somatisk sykehus er viktig både for pasienter, pårørende og annet helsepersonell, det er derfor trist å se at nettopp denne tjenesten er nedbemannet de siste årene, forteller gruppen med 2.års bachelorstudenter ved sosialt arbeid, ved OsloMet.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

Emma Halvorsen, Hedda Grønset, Nora Emilie Hillestad, Pia Jeanette Fjellstad, Mina Jørgensborg og Kristin Hauge er halvveis i sin bachelor ved sosialt arbeid, og er alle interesserte i behovet for sosialt arbeid på sykehus, et tema som ikke berøres i stor grad av studiet. Sammen har de skrevet prosjektoppgaven Hva er sosionomens roller i møte med kreftpasienter og pårørende på somatisk sykehus?

## Nedbemannet tjeneste

– Vi ser jo tydelig at svært få sosionomer jobber på somatisk sykehus, og at det kan se ut som trenden er at de blir færre og færre. I 2018 hadde vi 17 100 sosionomer i landet, og vi fant ut at kun 1,68 prosent av disse jobbet på sykehus. Vi ser også at på en ti-års periode var det blitt omtrent 10 prosent færre sosionomer på sykehus. Det gir et inntrykk av dette er en tjenesten som gradvis nedbemannes, sier Emma Halvorsen.

## Mer informasjon om tilbudet

Kreftpasienter er en pasientgruppe som i stor grad kan ha nytte av bistand fra en sykehusosionom, da kreftsykdom ofte fører til omveltinger i livet som gjør at man har behov for sosial og praktisk støtte. Det var derfor naturlig for studentene å se nærmere på denne gruppen i sin oppgave.

– Kreftpasienten vi intervjuet hadde ikke hatt mye kontakt med sosionomtjenesten på sykehuset, men innså i ettertid at hen kunne hatt behov for det. Dette kom i stor grad av pasienten ikke hadde kunnskap om tjenesten. Vi tror at gjenom mer informasjon og opplysning ville flere pasienter og pårørende sett mulighetene som ligger i sosionomtjenesten og faktisk benyttet seg av den, sier Hedda Grønset.

## Nok kunnskap hos sykehuspersonell?

– Vi fikk inntrykk av at det er mange oppgaver man som sosionom på sykehus kan bistå med i møte med pasienter og pårørende, men at dette generelt sett er en ganske lite tilgjengelig tjeneste. Dette kommer nok i stor grad av at man må ha henvisning til sosionom, og det fordrer jo at helsepersonell kjenner til hvilke tjenester sosionomer kan bistå med. På dette området har nok en del helsepersonell en vei å gå, sier Pia Jeanette Fjellstad.

En av rollene sosionomen har på sykehuset er å være en fagutvikler og skape bevissthet rundt sine tjenester. Det er spredning mellom ulike avdelinger i hvor hyppig man henviser til sosionom, ofte kom det flere henvisninger etter avdelingsmøter hvor sosionomen på sykehuset hadde fått fortalt som sitt tilbud, erfarte studentene.

– Vi har stor tro på at økt bevisstgjøring hos helsepersonell vil føre til flere henvisninger og dette kan jo muligens igjen føre til oppbemanning av sosionomtjenesten ved sykehusene, sier Emma Halvorsen.



Fra venstre Pia Jeanette Fjellstad, Nora Emilie Hillestad, Mina Jørgensborg, Emma Halvorsen og Hedda Grønset.

# på sykehus

## Ønsker å jobbe som sykehussosionomer

Gjennom arbeidet med oppgaven er studentene ikke i tvil om at behovet for sosionomer på sykehus er stort, men at tjenesten ofte blir kuttet av økonomiske grunner. De kan alle sammen tenke seg å jobbe som sosionom på sykehus når studiet er ferdigstilt.

– Det er en utrolig allsidig rolle og sosionomen er i viktig bindeledd for pasienter, pårørende og helsepersonell. Vi har inntrykk av at sosionomen har mer tid enn leger og sykepleiere, og det er nok et aspekt som betyr mye for mange pasienter og pårørende. Dessuten består ikke rollen kun av samtaler, men en sosionom kan også bistå med praktiske ting, som for eksempel å ta telefoner for pasienter. Vi tror at for mange så gjør sosionomen en reel forskjell og det vil vi gjerne ta del i, sier Nora Emilie Hillestad.

## Sykehussosionomen kan bistå deg med informasjon, råd og veiledning om:

- hvordan håndtere de praktiske utfordringene som følge av sykdom. For eksempel behov for hjemmesykepleie, hjemmehjelp, hjelp til pass av barn, trygghetsalarm, følge til og fra behandling
- rettigheter og muligheter hos NAV og i kommunen din
- arbeid og studier
- formidle kontakt med hjelpeapparatet og hjelpe til med søknader
- støttesamtaler om følelsesmessige reaksjoner

Kilde: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/hjelp-med-rettigheter/>

Din behandlende lege på sykehuset kan henvise deg til sosionom dersom du har behov for bistand.

## Bli medlem

Et medlemskap i Lungekreftforeningen koster 200 kroner i året, eller 400 kroner for deg og dine familiemedlemmer. Meld deg inn via vår nettside

[www.lungekreftforeningen.no](http://www.lungekreftforeningen.no)



## Lær å leve med endringer som følge av kreft

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

### Lungekreft – hva nå?

#### TRINN 1

Kurs 48A 27. nov–4. des

Livsmestringskurs hvor du møter fagpersoner med spisskompetanse innen bl.a. kreftbehandling, seneffekter, mestringsstrategier, ernæring og fysisk aktivitet.

### Energibalanse i hverdagen

#### TRINN 2

Kurs 22A 2. mai–5. juni  
Kurs 34A 21. aug–4. sept

### Tankens Kraft

Kurs 32B 7.–14. aug

### Det er nå du lever

#### TRINN 2

Kurs 41B 9.–16. okt

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet.

Se [www.montebellosenteret.no](http://www.montebellosenteret.no) for oversikt over alle trinn 2 kurs. Ring oss gjerne på telefon 62 35 11 00 for mer informasjon.

Alle kurs er tilrettelagt for pårørende



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

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • [post@montebello-senteret.no](mailto:post@montebello-senteret.no) • [www.montebellosenteret.no](http://www.montebellosenteret.no)



# «Hjertesorg» av cellegift

Hjerteproblemer som følge av cellegift, er en fare som får stadig større fokus. For lungekreftpasienter kan symptomene fort forveksles med «vanlige» bivirkninger.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Hjertebivirkninger ved kreftbehandling (Kardio-onkologi) er et nytt fagfelt det har blitt mer og mer fokus på de siste par årene. Fordi stadig flere overlever kreft på et generelt grunnlag, har man tid til å se på bivirkninger.

– Det er viktig å poengtere at bivirkningene kommer sekundært til behandlingen. Selve kreftbehandlingen er fortsatt det absolutt viktigste. Hvis man overlever kreften, tar man bivirkningene som neste skritt. Fordi dette nå gjelder så mange, tør man også å fokusere mer på det, forteller Geeta Gulati som kan opplyse at det nå

finnes egne kongresser på verdensbasis om problemstillingen.

Gulati jobber til daglig som lege i spesialisering ved hjertemedisinsk avdeling på Ullevål. Her er hun også medansvarlig for kardio-onkologisk poliklinikk. Og hun er assisterende prosjektkoordinator på en nasjonal studie innenfor kardio-onkologi utgående fra Ahus.

– For lungekreftpasienter er det mest senvirkninger flere år etterpå som er hovedproblemstillingen, både som følge av strålebehandling og på grunn av noen av de legemidlene som gis. Det er ofte hjerte- og kransårene lungekreftpasienter kan få problemer med, forteller hun.

**– Hvor lenge etter behandling bør man vær obs på at disse problemene kan oppstå?**

– Det er veldig individuelt, men ofte er det snakk om fem til ti år etterpå. Det som skjer er at strålingen og noe av cellegiften, blant annet cisplatin, forskynder forkalkningen i årene, noe som i utgangspunktet er en naturlig prosess. En person som utfra alder ville fått forkalkninger om ti til tjue år, får det kanskje i stedet om fem til ti år hvis man har vært gjennom en slik behandling.

## En ekstra risikofaktor

Det viktigste man kan gjøre er å være oppmerksom på symptomene for trange hjerteårer, ifølge Gulati.

– Hvis man for eksempel blir tung i pusten eller får vondt i hjertet når man går turer, skal man ha lav terskel for å kontakte lege for å se om dette er hjerteårene. Noen regelmessig hjertetesting er derimot ikke anbefalt per dags dato.

**– Hva kan gjøres hvis man oppdager at det er hjertet som sliter?**

– Hvis det for eksempel er kransårene og man har typisk angina-symptomer, vil man få en hjerteundersøkelse for å se om man skal sette inn stent i kransårene for å åpne dem, eller om man skal ha en stor hjerteoperasjon. Det kommer helt an på hva man finner og hvor mye av årene som er tette.

**– Kan man gjøre noe selv for å redusere risikoen?**

– Man kan teste kolesterol og blodtrykk hos fastlegen. Hvis man har høye verdier her, skal man være aggressive på å behandle det. Fordi det er med på å redusere sannsynligheten for at man utvikler hjertesykdom. Du kan på en måte si at kreftbehandlingen blir en ekstra risikofak-



tor på samme måte som høyt blodtrykk, røyking og høyt kolesterol.

### Hjertesjekk med måte

At nettopp lungekreftpasienter kan misforstå symptomer på hjerteproblemer, fordi tungpustethet og smerter i brystregionen ikke er uvanlig, er en utfordring.

– Man må se om tungpustetheten svarer til den lungeoperasjonen som er gjort. Har man for eksempel fått stråling, må man undersøke om det er mye av lungevevet som er affisert. Hvis testene ikke samsvarer med tungpustetheten, bør man sjekke hjertet. Samtidig er det ikke sunt å undersøke hjertet «for ordens skyld». Å gjøre en angiografi der man går inn og ser på hjerteårene er også forbundet med komplikasjoner. Man må ha en reell mistanke før man går videre med testingen.

– **Hva slags komplikasjoner kan følge av en slik hjerteundersøkelse?**

– Ved en angiografi går man gjerne

gjennom en pulsåre ved håndleddet, og det kan oppstå blødning der man stikker. Når man ser på kransårene kan det ved sjeldne tilfeller skje skade ved årene, for eksempel ved at åren sprekker. Er man riktig uheldig kan man få hjerneslag.

### Sene seneffekter

Alt i alt utreder man langt flere i dag for hjertelidelser som følge av cellegiftbehandling, enn for bare noen få år siden.

– Hvis man googler ordet kardio-onkologi de siste ti årene, vil du se en eksponentiell vekst i antall treff på google. Det er langt mer fokus på dette nå. Det begynte med fokus på brystkreftpasienter, fordi de får en cellegift som kan gi en hjertesvikt man kan forebygge tidlig. Etterhvert har man gått over til andre pasientgrupper. For lungekreftpasienter er man ført og fremst opptatt av kransårene, men har man fått mye stråling kan det også gå på klaffeapparatet. Her er det snakk om ti til tjue år etter at man har fått strålebe-

handling, og det kommer helt an på om hjertet har vært inne i strålefeltet.

– **Hvorfor kommer symptomene så sent?**

– Fordi man får en forkalkning på klaffen på bakgrunn av strålingen, og den kommer gradvis. Er du bestrålt på høyre side vil det ikke affisere hjertet, men er det snakk om venstre side rett over hjertet, vil du ha flere bivirkninger.

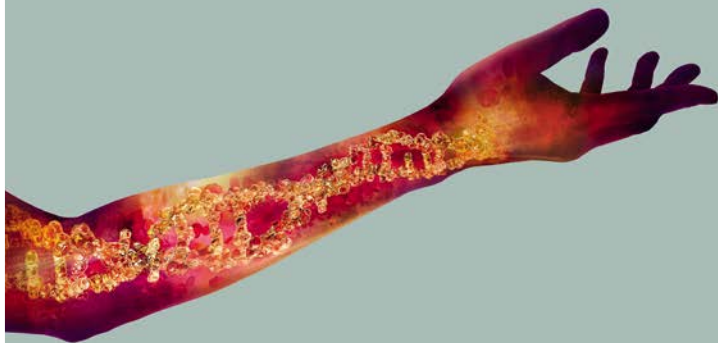
Geeta Gulati trekker frem en tredje gruppe lungekreftpasienter man også bør være obs på.

– De som nå får moderne behandling med immunonkologiske medikamenter, kan få hjerteproblemer under selve behandlingen i form av betennelse i hjertet. Dette er imidlertid svært sjeldent og symptomene så klare, at man pleier å plukke det opp.

Samtidig er det ikke sunt å undersøke hjertet «for ordens skyld»

**Støtt vårt arbeid:  
Vipps: 523205**

# 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

# OBS på faren for hjerteproblemer

– Siden det er såpass mange år siden jeg ble behandlet, er det nettopp nå og tiden fremover det kan skje forandringer med hjertet mitt. Det er det nok mange som ikke vet, sier Ole Knutzen.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Han er av den generasjonen som begynte å røyke som alle andre, og syntes det var kult å se Marlboro-mannen på hest i solnedgang. 48 år gammel sluttet Ole Knutzen å røyke og begynte gradvis med trening. Tre år senere gikk han sitt første langrennsløp. Siden har Holmenkollen skimaraton, Vasaloppet og Birken blitt forsert opptil flere ganger. Mot slutten av 2012 begynte han imidlertid å slite med pusten når han trente, og opplevde mer hoste enn normalt.

– Ved påsketider 2013 hadde jeg vanskeligheter med å trille barnevogna til barnebarnet. Jeg fikk klar beskjed fra kona om å komme meg til legen. Fastlegen prøvde med astmamedisin og pustemas-kin, men det hadde ingen effekt. Han lytta både foran og bak og forsto ganske kjapt hva det var, uten å konkludere ovenfor meg. Han trykte på de rette knappene. Skrev ut henvisning og ba meg møte på røntgen-avdelingen på Ski Sykehus tidlig neste dag, forteller Knutzen som etter videre undersøkelser fikk påvist småcella lungekreft.

## God start etter behandling

I august 2013 var han ferdig behandlet, og allerede et halvt år senere tilbake i full jobb.

– Dette gikk veldig bra i starten. Jeg var høyt opp og hadde turer til syden og en tur til Canada. Jeg begynte også å trene og gjennomførte mitt 8. Vasaloppet i 2015, selv om jeg nesten brukte et halvt døgn på det, smiler Knutzen.

På fem års kontroll fikk han beskjed om at han var ferdigbehandlet.

– Jeg har tenkt at grunnen til at det har gått bra med meg er at jeg var godt trent før jeg fikk kreft. At jeg prøvde å trene mellom behandlingene og har fortsatt etterpå. Likevel har det føltes som

ekstra tunge dager den siste tiden, forteller Knutzen.

Til tross for at han gikk av med AFP i 2016, har han kjent på tretthet, utmattelse og fatigue. Senskadene har kommet krypende etterhvert som tiden har gått.

## De sene senskadene

– Bare jeg anstrenger meg litt for mye, hiver jeg etter pusten. Jeg har nylig hatt en undersøkelse, der ultralyd viser at det er en liten lekkasje på venstre lungeklaff. Det er ikke noe farlig slik det er nå, men jeg blir innkalt igjen om tre år fordi det kan utvikle seg.

Knutzen mener det ligger et stort

forbedringspotensial i å opplyse mer om senskadene som kan komme lenge etter at man er ferdig behandlet. Ved en tilfeldighet fikk han selv tips fra en onkolog om viktigheten av å sjekke hjertet i etterkant av lungekreftbehandling.

– I går tok jeg EKG-undersøkelse, som heldigvis viste seg å være bra. Jeg er spesielt obs på at man som lungekreftpasient kan få problemer med hjertet etter behandling. Mange vet ikke at stråling i nærheten av hjertet kan få slike følger. Siden det er såpass mange år siden jeg ble behandlet, er det nettopp nå og tiden fremover det kan skje forandringer med hjertet mitt, påpeker Knutzen.



– Mange vet ikke at stråling i nærheten av hjertet kan få slike følger, sier Ole Knutzen som har blitt behandlet for småcella lungekreft.



– Her bryter jeg sammen. Jeg tenker på alle som har stilt opp for at jeg skal klare målet med å løpe opp og ned Kilimanjaro. Jeg er så sliten at jeg gråter. Jeg har gått og løpt i 6 timer og det er 4 timer igjen til toppen, forteller Øystein.



På Stella Point, omtrent 1 km og 130 høydemeter fra Uhuru Peak, den høyeste toppen på Kilimanjaro.

På toppen!



#mintopp

# Øystein nådde sin topp

Det er lett å la seg imponere! 13 timer og 58 minutter brukte Øystein på 50 kilometer fordelt på omtrent 4000 høydemeter. I tillegg sørget han for en fantastisk innsamlingsaksjon! Ikke minst er vi imponerte over Øysteins engasjement for lungekreftsaken og takknemlige for at han vært med på å inspirere flere til å nå sin egen topp.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: ØYSTEIN HAUGEN

Gjennom 22 måneder har Øystein Haugen forberedt seg på å nå målet sitt om å løpe opp og ned Kilimanjaro på under 10 timer, målet var å sette ny norsk rekord. I slutten av januar satte Øystein kursen mot Tanzania og startet akklimatiseringen. Rett før selve rekordforsøket 2. februar hadde han to turer opp på toppen, hvor han blant annet forbrant ansiktet kraftig i de sterke UV-strålene. De tøffe takene under forberedelser og akklimatisering delte han underveis på bloggen sin «Fjelltoppen».

## Tøffere enn forventet

Rekordforsøket ble en svært hard prøvelse. 06:30 startet han fra Umbwe gate, som ligger på 1600 meter, og som er startpunktet for den korteste og mest direkte ruten opp til toppen. Denne ruten følger en fjellrygg mellom to elver opp Barranco Hut på nesten 4000 meter, videre over stein og is til Karranga Valley på 4600 meter, før man når toppen, Barafu – Uhuru Peak, på

5895 meter.

– Det ble en god del tøffere enn jeg hadde sett for meg, og jeg ble mye raskere sliten enn jeg hadde forventet. Jeg kjenner kroppen godt og vet når jeg begynner å bli sliten. Allerede etter omtrent to timer kom de negative tankene, og jeg begynte å tvile på om jeg skulle klare å gjennomføre, forteller Øystein.

Øystein karret seg opp til den øverste campen, der kjente han at han var klar for å gi seg.

– Det virket ikke som det var mulig å klare det, jeg var helt utmattet. Men samtidig tenkte jeg på hvilken følelse jeg ville ha dersom jeg gikk ned igjen uten å ha vært på toppen. Jeg tenkte på alle som hadde stilt opp for meg og som hadde troen på meg. Jeg bestemte meg for å ikke gi opp og løpe videre.

## Å nå toppen var et antiklimaks

– Det var godt å komme opp og jeg kjente på en god følelse av at jeg hadde klart det. Men jeg ville egentlig bare ned igjen.

Å få se gaten nede ved mål var egentlig den aller beste følelsen.

Øystein vet at det å være sliten ikke er farlig, og han motiveres sterkt av mestringfølelse. I etterkant ser han tilbake på blodslitet med stolthet og bruker mestringsfølelsen også i hverdagen.

– Jeg sier til meg selv, når ting er tungt, at det er bare barnemat i forhold til det jeg har fått til. Det tenker jeg gjelder også for mange kreftpasienter. De har ofte vært gjennom voldsom behandling og tøffe tak. Det kan de bruke for det det er verdt i hverdagen når ting føles tøft. Alle kan nå sine topper – på sine egne premisser.

## Tusen takk!!!

Øysteins innsamlingsaksjon samlet tilsammen inn 102 250 kroner! Mesteparten kom inn via aksjonen på våre facebooksider. En del kom også inn via Vipps nummeret vårt: 523205

Lungekreftforeningen drives av frivillige og gaver og donasjoner er en viktig inntektskilde i vår kamp for alle som er rammet av lungekreft.

# Høyner livskvaliteten med kn



– Nå begynner man å snakke om pre-habilitering, som jeg synes er et deilig ord, sier Helle Aanesen som er leder for Aktiv mot kreft.

Beinpress med tunge vekter og bratte motbakker er blant eksper-tenes treningstips. Studier viser at mange lungekreftpasienter kommer i bedre form enn før operasjonen, takket være riktig trening.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

– Forskning viser at trening er bra – også for kreftpasienter. Forskningsfeltet er relativt nytt, men de siste ti årene har man vært helt trygge på å anbefale tilpasset

trening for de som er rammet av kreft, sier Helle Aanesen som er daglig leder i Aktiv mot kreft.

Trening reduserer bivirkninger og risiko for følgesykdommer og tilbakefall. Dessuten gir det en bedre opplevd livskvalitet i form av at man sover bedre om natten, man får mer overskudd og blir gladere til sinns. Trening hjelper til å kunne leve best mulig med den sykdom- men man har, ifølge Aanesen.

Aktiv mot kreft er opptatt av at trening ikke lenger skal bli sett på som ren rehabilitering, lenge etter at man er ferdig

med behandling, men at man starter så tidlig som mulig.

– Vi predikerer selvfølgelig også fysisk aktivitet generelt i forhold til å forebygge kreft og andre sykdommer, men når «ulykken først er ute» og man får en kreftdiagnose, er det viktig å komme så fort som mulig i gang. Nå begynner man å snakke om pre-habilitering, som jeg synes er et deilig ord, smiler Aanesen.

## Viktig med pre-habilitering

Pre-habilitering handler om å benytte tiden fra man får mistanke om en diagnose og venter på behandling, til å forberede seg fysisk, mentalt og kostholds- messig.

– Det handler om trening, ernærings- veiledning, røykeslutt og læring/mestring – sette seg inn i hva man skal igjennom og hva det vil si for kroppen. Å være best mulig forberedt.

Aanesen sammenligner det med idrettsutøveres forberedelser i forkant av konkurranser.

– De har blant annet begynt med pre-habilitering for tarmkreftpasienter på Ahus og kan vise til kjempegode resul- tater. I stedet for å vente i ukesvis på at behandlingen skal begynne, føler pasien- tene at de får ta del i behandlingen på en helt annen måte. De lærer mer og er langt mer bevisst på hva de skal igjennom.

## Motvirker aldriingsprosessen

Trening er også viktig under selve behandlingen både for å tåle det bedre og redusere uønskede bivirkninger, senskader og aldriingsprosessen som trer i kraft.

– Kreftbehandling er tøffe greier.

I enkelte tilfeller setter tre måneders behandling deg tilbake i fysisk form med ti år eller mer. Det kan man faktisk mot- virke med å trene, sier Aanesen

Hun anbefaler alle å få henvisning til Pusterommene, som er små treningssen- tre for kreftpasienter rundt omkring på norske sykehus, der de er veldig gode på persontilpasset treningsveiledning.

– Man skal ta hensyn til det man har vært igjennom og hvilket utgangspunkt man kommer inn med. Å få en-til-en vei- ledning er spesielt viktig for kreftpasienter, påpeker Aanesen.

# allhard trening

## Lovende treningsresultater

Elisabeth Edvardsen er forsker ved Idrettshøgskolen og Oslo Universitets-sykehus, og har ledet et eget studium rettet spesielt mot lungekreftpasienter.

– Utgangspunktet for studiet er jobben jeg har som fysiolog ved lungeavdelingen på Ullevål, der jeg undersøker om pasientene har god nok funksjon til å bli operert. I den forbindelse begynte jeg å lure på om vi kan trene opp pasientene etter at de har blitt operert, slik at de kan komme raskere tilbake, få bedre pust, funksjon og livskvalitet, forteller Edvardsen.

Et samarbeid mellom Norges idrettshøgskolen og lungeavdelingen på Ullevål ble satt i gang i 2010, og har pågått frem til 2017. 80 ny-diagnostiserte lungekreftpasienter ble inkludert og testet før operasjon, både på tredemølle for å sjekke kondisjon og lungefunksjon, muskelstyrke og kroppssammensetning. Seks uker etter operasjon, ble alle testet på nytt for

å se hvor mye funksjon de hadde mistet. Deltakerne ble så randomisert til en treningsgruppe og en kontrollgruppe, der treningsgruppen skulle trene knallhardt tre ganger i uken. Kontrollgruppen skulle følge sykehusets regler for fysisk aktivitet, som på den tiden ikke var noe som helst.

– Etter et halvt år viste testresultatene at treningsgruppen ble veldig mye sprekere. 65 prosent av dem ble til og med sprekere enn det de var før operasjon. Den andre gruppen var på stedet hvil, eller i dårligere form enn før, forteller Edvardsen.

## Beinpress og motbakker

Mange lungekreftpasienter har dårlig helse i utgangspunktet, noe som gjør det desto viktigere å trene, i følge forskeren. Som følge av studien de har gjort, er det nå nye retningslinjer ved Oslo Universitetssykehus. Her er lungekreft den første kreftgruppen som har inkludert trening som en del av behandlingen ved

sykehuset, og alle får utlevert en aktivitets-treningsdagbok med øvelser, råd og instruksjoner.

## – Hvilken trening er mest effektiv for lungekreftpasienter?

– Fire uker etter operasjon kan de fleste så smått begynne å trene. Først forsiktig, men med gradvis øking i løpet av de neste fire ukene. Vi anbefaler etter hvert intervalltrening med gange i bratt motbakke, enten på tredemølle eller på egenhånd ute. Helst korte intervaller med høy intensitet slik at man får opp hjertepumpa. I tillegg anbefales styrketrening, primært beinpress med tunge vekter og få repetisjoner, eventuelt også styrketrening for overkroppen. Å være sterk i beina gir størst gevinst, med tanke på å kunne utføre mest mulig dagligdagse aktiviteter. Belastningen bør være så tung at man ikke klarer mer enn åtte til tolv repetisjoner før man må hvile. Treningen bør skje minimum to ganger i uka og helst under kyndig veiledning hos en fysioterapeut eller AktivInstruktør.

## Unngå inaktivitet

Forskeren påpeker at lungefunksjonen er veldig individuell, avhengig av hvor mye av lungene som er operert bort. Det er riktignok ikke lungene som trenes opp gjennom treningen, men hjerte og muskulatur. Økt kondisjon og styrke medfører at man ikke blir så fort sliten og dermed klarer mer, og får mer overskudd. Edvardsen poengterer at treningsrådene over gjelder for de som blir operert.

– Mange lungekreftpasienter blir ikke operert. Det viktigste treningstipset her er å unngå inaktivitet. Hvis man føler seg opplagt nok, er det beste tipset å besøke et Pusterom der man kan få et skreddersydd treningsprogram tilpasset akkurat deg!

– Vi så at retningslinjene som fantes ikke var så gode, og begynte å lure på om vi kan trene opp pasientene etter at de har blitt operert, sier Elisabeth Edvardsen som har doktorgrad i respirasjonsfysiologi. Hun jobber til for tiden som forsker ved Norges Idrettshøgskole i tett samarbeid med Oslo Universitetssykehus.

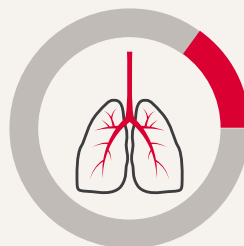


# Lungekreft

## Lungekreft

I Norge diagnostiseres det over **3300 nye tilfeller av lungekreft** hvert år.

Røyking er fremdeles den største risikofaktoren. Forekomst av lungekreft øker med alderen.



Lungekreft deles i to hovedtyper:

— 15 % Små-cellet

— 85% Ikke små-cellet lungekreft

Det finnes flere undergrupper av ikke-småcellet lungekreft.

Symptomer som **kan** være tegn på lungekreft er hvis man hoster opp blod, vedvarende (over 3 uker) bryst/skuldersmerter, hoste, heshet, tungpustenhet, og vekttap.



Ikke-småcellet lungekreft blir testet for ulike mutasjoner (endringer i arvematerialet). Hvis man finner slike endringer i arvematerialet, kan det ha betydning for valg av behandling.

## Behandling av lungekreft

Lungekreft kan behandles med:



**Kirurgi**



**Stråling**



**Medikamentell behandling**

Behandlingen kan være både for å bli helt frisk (kurativ), livsforlengende eller lindrende (palliativ).

Medikamentell behandling kan deles inn i tre hovedtyper:

**Cellegift**

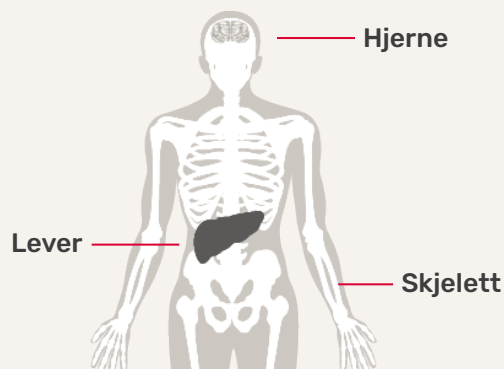
**Immunterapi**

**Målrettet behandling**

## Komplikasjoner ved lungekreft

Sykdommen kan utvikle seg ved spredning. De mest vanlige stedene er sentralnervesystemet, skjelett og lever.

Utbredelse av sykdommen kan påvirke valg av behandling.



### Kilder:

- Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom. Oslo: Helsedirektoratet, 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
- Krefregisteret. Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Oslo: Krefregisteret, 2019.



NO/BRI/0320/0007/13506



# Spør lungekreftlegen

Lungekreftforeningen har et nyttig tilbud på vår nettside; Spør lungekreftlegen. Her kan du sende inn spørsmål relatert til lungekreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, 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:

*– Min mor fikk immun- og kjemoterapi i fjor. I ettertid finner vi ut at hun har testet positivt på EGFR-uttrykk. Ville tablettbehandling til EGFR gått inn som førstelinjehandling i stedet for immun- og kjemoterapi? Hun har exon 20-mutasjon.*

### Åslaug svarer:

– Det er riktig at pasienter med EGFR-mutasjon kan ha nytte av EGFR-rettet behandling. Akkurat exon 20-mutasjon er et unntak, da pasienter med denne forandringen har mindre nytte av EGFR-rettet behandling. I de tilfellene brukes immunterapi-kjemoterapi-kombinasjonen som førstelinjehandling.

*– Min mor fikk i 2018 påvist lungekreft. Hun ble ikke PET-scannet, så det gikk tid før vi oppdaget at hun hadde spredning til bena og hodet. Første vevsprøve viste at hun var EGFR negativ. Hun fikk immunterapi en liten periode, men fikk så progresjon og da ble behandlingen stoppet.*

*Vi tok initiativ til nye prøver for å undersøke muligheter rundt person-tilpasset kreftbehandling. Disse viste*

*at hun testet positivt for EGFR. Er det mulig å starte EGFR-rettet behandling nesten ett år etterpå?*

### Åslaug svarer:

– Ja, EGFR-rettet behandling kan startes når som helst, og trenger ikke være den første behandlingen. Det kan hende legene vil ta en ny vevsprøve nå for å sjekke den igjen.

*– Jeg var med min far for å få svar på biopsi. Han har tidligere operert for lungekreft, 2018, og fjernet en lungelapp. Det var da spredning til lymfeknuter. I tillegg til operasjon ble det utført stråling.*

*Nå viser ny biopsi at han har en ny svulst. Denne gangen vil legene ikke operere, men de planlegger å stråle, fortsatt med kurativ intensjon. Han ble utelukket fra studier, med stråling + immunterapi, eksklusjonskriteriet var at han hadde blitt strålt for.*

*Vi ønsket egentlig å få en second opinion, men behandlende lege mente at svaret nok ville bli samme behandling uansett. Blir all behandling satt på vent om du ber om second opinion? Ser du*

*noen andre behandlingsformer som kunne vært aktuelle for han, eller er dette beste behandling?*

### Åslaug svarer:

– Det kan høres ut som at han kan behandles med det vi kaller stereotaktisk strålebehandling. Det er en behandling, som du sier, med kurativt siktemål, og man gir da en høy dose i få fraksjoner. (Dette utfra det du skriver, men jeg har ikke nok informasjon til å vite sikkert utfra det du skriver). Med det vi vet i dag, er det beste alternativ, når kirurgi ikke er mulig. Immunterapi i tillegg er foreløpig i kliniske studier, da man alltid må gjøre det først for å undersøke om det har nytte. Alle har krav på en second opinion, og det kan fastlege eller annen lege henvise til. Jeg tenker at det legen du snakket med mente, var at dersom second opinion tar tid, er den kurative behandlingen kanskje over allerede, ettersom det er en behandling som kan gå over 1-2 uker, men det vet jeg selvsagt ikke (hva legen tenkte). I de kliniske studiene som kombinerer strålebehandling med immunterapi kan man ikke delta hvis man har fått strålebehandling tidligere. Det er fordi man da er redd for alvorlige bivirkninger.

# Tips til legetimen



Kan man forberede seg til en legetime? Og hva bør du spørre om? Lungekreftforeningens leder gir tips og råd til hvordan du får mest mulig ut av legebekøet.

TEKST: KJERSTI JUUL

– For å få den beste behandlingen bør man holde seg oppdatert, påpeker Lungekreftforeningens leder, Cecilie Bråthen.

Når man oppdager diagnosen og skal til legen, er det viktig å være på med en gang. Tilse at du blir testet for akkurat hvilken type lungekreft du har. Om man har mutasjoner for spesielle undergrupper eller lignende.

– Dette er viktig fordi det er forskjellige typer medikamenter som blir brukt til de forskjellige mutasjonene. Dessverre skjer glipp i behandlingssystemet, og en sjelden gang opplever noen å ikke bli testet for dette, forteller Bråthen.

**– Kan man gå glipp av videre hjelp, ved å ikke stille de riktige spørsmålene?**

– Ja, påpeker Bråthen og trekker frem et eksempel: Hvis du sogner til et lite

sykehus og er hos en lege som ikke er spesialist på lungekreft, har du rett til å be om at din sykdom også blir vurdert hos en spesialist. Man må tørre å spørre om legen har nok kompetanse, eller om man bør få en «second opinion» et annet sted, i følge Bråthen.

## Følelsen av å bli ivaretatt

Man har krav på at sykdommen skal diskuteres/bli tatt opp i et ekspertpanel.

– Det er også lovfestet at vi skal ha én kontaktlege som følger oss. Det skjer dessverre ikke så ofte, noen sykehus er kjempeflinke, andre får det ikke til i det hele tatt. Det er synd, fordi det er så viktig for kreftpasienter å ha forutsigbarhet og føle seg ivaretatt av en lege som kjenner deg og sykdommen din.

Mange opplever det som slitsomt å måtte sette stadig nye leger inn i sin sykdomshistorie.

– Noen leger er gode til å ha lest igjennom papirene på forhånd, men mange er så travle at de ikke har hatt tid til det, sier Bråthen og råder alle til å kreve egen kontaktlege.

## Hjelp for hukommelsen

Et annet tips er å spørre om det finnes en likeperson i nærheten, og spørre om det finnes noen forskningsprosjekter du kan være med på. Her finnes det nemlig en del medikamenter man kan få, som man ellers ikke får tilbud om under standardbehandling. Dette kan være medikamenter man kan komme til å dra stor nytte av, i følge Bråthen.

**– Kan det være vanskelig å få med seg alt av informasjon i løpet av legetimen?**

– Ja, derfor er det lurt å spørre legen om du kan ta lydopptak på mobiltelefo-

nen av hele timen. Et alternativ kan være å skrive en huskeliste eller ha med seg en venn/pårørende, som kan hjelpe til med husken. Medisinering kan påvirke hukommelsen, men det psykiske tar nok enda mer av husken. Mange er naturlig nok stresset over egen situasjon.

**– Er det ellers noe man bør huske å spørre legen om?**

– Spør om hvilke bivirkninger du kan forvente å få av behandlingen. Det kan være veldig individuelt, men ofte er det noen typiske bivirkninger som kan være greit å vite om på forhånd, så man ikke blir redd hvis det skulle inntreffe.

## Våg å spørre

Tips og ideer til hvor man kan søke seg til rehabilitering eller hvem man kan snakke med vedrørende det psykiske, er et annet tips. Og sist, men ikke minst: Finnes det en kreftkoordinator i kommunen eller på sykehuset man kan snakke med.

– En kreftkoordinator er en kreftsykepleier som kan være en samtalepartner, gi gode råd om hvordan mestre egen sykdom og som sitter på en faglig kompetanse som kan trygge pasienten. De har oversikt over hvilke rettigheter du har og hvor det finnes rehabiliteringstilbud som du og pårørende kan søke om opphold på. De kan også opplyse om hvilke tilbud som finnes i den enkelte kommune, og om det finnes diagnoserelaterte kurs på et lærings- og mestringssenter.

Bråthen håper flere blir bevisst på rettighetene sine og ikke kvier seg for å spørre og be om videre hjelp.

– Alle spørsmålene dine er med på å gjøre legene bedre til å vite om tilbudene rundt omkring. Det gjør de også til en bedre lege for de som kommer etter deg.



Lungekreftforeningens leder, Cecilie Bråthen.



# Nytt fra lokallag og fylkeskontakter



## Nytt lokallag i Vestfold

Det nye styret i lokallag Vestfold var samlet i begynnelsen av mars. Første medlemsmøte var planlagt onsdag 25. mars, men måtte dessverre avlyses på grunn av koronaviruset.

Lokallagets styret planlegger to styremøter og to medlemsmøter i halvåret etter hvert som situasjonen blir mer avklart. – Styret gleder seg til å ta fatt med dette viktige arbeidet. Vi håper på å kunne bli et møtested for både nye og gamle lungekreftpasienter og deres pårørende, samt i fellesskap legge planer for veien videre, sier Lise Bratli, styreleder i lokallag Vestfold.

*Styret i lokallaget fra venstre Hans Petter Spydslaug, Karine Tveiten, Lise Bratli og Pål Røsand.*

## Hordaland

Fylkeskontakt i området Hordaland i nå Vestland fylke er Henrik Aasved. Han holder høy aktivitet og er engasjert på flere arenaer. Han sitter blant annet som brukerrepresentant i flere utvalg:

- Representant i det regionale brukerutvalget (RBU) i Helse Vest
- Brukerrepresentant i forskningsprosjektet: Improving decision-making and patient trajectories in advanced lung cancer treatment
- Brukerrepresentant i Samarbeidsorganet for utdanning i Helse Vest
- Brukerrepresentant i Nettverk for pasienterfaringsundersøkelser i Helse Vest
- Brukerrepresentant i Partnerskap mot kreft
- Representant i og leder av Regionalt forum for brukermedvirkning i Kreftforeningen i Helse Vest området

Henrik har vært medarrangør av, og holdt brukerinnlegg, på to lungekreftkurs for lungekreftpasienter og pårørende i Helse Bergen i løpet av 2019.

Han er også representant for Lungekreftforeningen på samarbeidsmøter og

regionalt samhandlingsmøte i regi av Kreftforeningen i Vest. Og han tar likepersonvakter og samtaler på Vardesenteret på Haukeland likepersonsamtaler utenom Vardesenteret, i tillegg til at han samarbeider med Lungeavdelingen på Haukeland Universitetssjukehus og deler ut Lungekreftforeningens informasjonsmapper der.

Dersom du ønsker å komme i kontakt med vår fylkeskontakt så kan du sende Henrik en epost: [henrik.aasved@altiboxmail.no](mailto:henrik.aasved@altiboxmail.no)



## Oslo og Akershus lokallag

Lokallaget har inntil videre innstilt sine pusteturer på grunn av koronaviruset. Det er turer som går i Oslo og Akershus med forskjellige innhold og lengde; et lavtersktilbud hvor alle kan delta.

Lokallaget har planlagt en sommertur til Kiel med Color Line i august. En sosial tur med underholdning og mye hygge, mer informasjon om dette kommer.

– Vi i styret ønsker oss at flere av våre medlemmer kommer og er sammen med oss på våre arrangementer. Vi ønsker også andre som ikke er medlem i vårt lokallag velkommen til å være med på våre arrangementer, men det forutsetter at du i forkant sender en «Forespørsel» kan gjøres til oss sier Stinne Grønlund Jespersen, leder i lokallaget.

Lokallaget kan nås på epost: [osloviken@lungekreftforeningen.no](mailto:osloviken@lungekreftforeningen.no)



Vår forskning dreier seg om  
**FREMTIDENS  
PRESISJONSMEDISIN**



# Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

## Hovedstyret

Styreleder	Cecilie Bråthen	cecilie@lungekreftforeningen.no	976 80 915
Nestleder	Kari Grønås	kari.gronas@gmail.com	950 50 467
Styremedlem	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
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

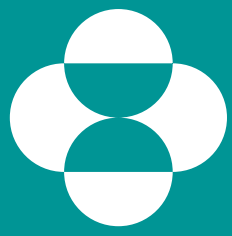
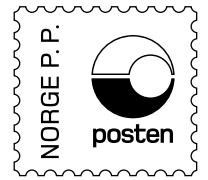
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise 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](mailto: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