

# Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 4 | 2019**



**"Håp"**  
- en film om hva sykdom  
gjør med forholdet til  
dine nærmeste

Les intervju med regissøren  
på side 10-12

**Tilbyr Avastin  
gratis**

Side 3

**Advokattilbud til  
medlemmer**

Side 5

**På vei mot ny lunge-  
kreftbehandling**

Side 6-7

## 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*

Det har vært en travel høst med flere aktiviteter og arbeidsoppgaver for styret denne høsten. Lokallag, fylkeskontakter og likepersoner har gjort en flott innsats. Takk til alle dere som bidrar til at vi er en aktiv forening for pasienter og pårørende.

Vi har hatt et hyggelig og innholdsrikt likepersonseminar og fylkeskontaktmøte i oktober. Faglig påfyll av Bente Baklund fra Hospits Lovisenberg ble godt mottatt av våre likepersoner.

November er lungekreft-måneden, og vi har hatt flere arrangementer rundt om i hele landet. Vi kunne gjerne tenkt oss å fått vært flere steder, men det har dessverre ikke vært mulig med en så travel november. Er det noen ute i distriktene som har lyst å engasjere seg, vil vi gjerne at dere tar kontakt med oss, på denne måten kan vi nå ut til enda flere.

Lungekreftkonferansen i Oslo med nesten 100 deltagere ble den største markeringen, med mange gode foredragsholdere og mange fornøyde deltagere. Det var så hyggelig å treffe mange av dere der!

Vi ble invitert til onkologisk forum for å holde et innlegg om pasientforeningen. Her møtte vi mange onkologer og lungeleger som synes dette var veldig nyttig informasjon, og vi håper nå at flere pasienter og pårørende skal få vite om oss og hva vi jobber med.

Nå nærmer det seg adventstid og jul. Mitt mål i år var å være ferdig med gaver og alle forberedelser i november, for så nyte den fine adventstiden i desember. Dessverre ser jeg at det blir nok som det bruker å bli, jeg er sent ute!

Uansett skal jeg også finne dager til å nyte denne fine tiden med gode tradisjoner.

Ønsker dere alle sammen en riktig god adventstid og en fredfull jul.

*Cecilie Bråthen*

*Julehilsen fra Cecilie Bråthen  
Leder av Lungekreftforeningen*



# Tilbyr Avastin gratis

Gynkreftforeningen og Lungekreftforeningen har fått legemiddelselskapet Roche til unntaksvis å gi bort medisinen Avastin (bevacizumab) uten kostnad til en liten gruppe alvorlig syke pasienter som blir nektet denne behandlingen i den offentlige helsetjenesten.



TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

På siste møte i Beslutningsforum hadde Roche gitt et tilbud på medisinen Avastin som i prinsippet ikke ville gitt høyere kostnad for helsevesenet ved å åpne opp for disse to små pasientgruppene. Det ble likevel avslag. Etter henvendelse fra de to pasientforeningene har Roche derfor gått med på å tilby kreftmedisinen uten kostnad gjennom den private helsetjenesten, og de private klinikkene Aleris og Kreftklinikken vil tilby gratis førstegangs-konsultasjon for å avklare om medisinen er aktuell. Siden vil klinikkene eventuelt skrive den ut på resept for de aktuelle indikasjonene.

## Uforståelige prinsipper

– Det er forstemmende at Beslutningsforum har valgt å la prinsipper telle mer enn muligheten for å gi alvorlig syke

mennesker en livsviktig behandling. Vi er derfor glad for at Roche svarte ja på vårt initiativ om å tilby dette medikamentet uten kostnad til de menneskene som det nå haster å få en slik mulighet for, og for tilbud om gratis førstegangskonsultasjon fra Aleris og Kreftklinikken, sier lederne i Gynkreftforeningen og Lungekreftforeningen, Jeanette Hoel og Cecilie Bråthen.

## For alvorlig syke

Legemiddelet Avastin har lenge vært ønsket som behandlingsalternativ for en liten gruppe kvinner med livmorhalskreft med spredning. Avastin er også en del av en kombinasjonsbehandling for en liten gruppe med lungekreftpasienter som har genuttrykket EGFR/ALK-positive etter at annen målrettet behandling har feilet.

Det er når alle tilgjengelige behandlingsformer er utprøvd at Avastin i kombinasjon med immunterapien Tecentriq

(atezolizumab) kan være et behandlingsalternativ. Beslutningsforum har gjen-tatte ganger sagt nei til Avastin med den begrunnelse at prisen har vært for høy sammenlignet med den effekten de ser av behandlingen.

– Vi har strukket oss svært langt for å komme den offentlige helsetjenesten i møte, for å kunne gi denne lille, men sårbare gruppen pasienter et behandlingstilbud. Systemet er imidlertid så rigid og dialogen så begrenset at det ikke ser ut til å være mulig å finne en løsning sammen med Beslutningsforum. Som et unntak har vi derfor valgt å gå med på denne avtalen, samtidig som vi fortsetter å jobbe for et mer fleksibelt system som skal kunne sikre norske pasienter best mulig behandling også i den offentlige tjenesten, sier Audun Ohna, direktør for pris og markedstilgang i Roche Norge.

## Dette er indikasjonen

### Lungekreft

Tecentriq, i kombinasjon med bevacizumab (Avastin), paklitaksel og karboplatin, er indisert til førstelinjebehandling av voksne pasienter med metastatisk ikke-plateepitel, ikke-småcellet lungekreft (NSCLC). I Norge er den aktuelle gruppen for dette tilbudet EGFR/ALK positive pasienter som har progrediert på målrettet behandling. Dette fordi denne gruppen per i dag ikke har tilgang på kombinasjonsbehandling med immunterapi fra før. Keytruda kombinert med kjemoterapi har ikke indikasjon for behandling av EGFR/ALK positive pasienter. Det er dermed

et stort medisinsk behov for immunterapi kombinasjoner for denne pasientgruppen. Anslaget er at dette vil gjelde cirka 50 pasienter i året.

### Livmorhalskreft

Bevacizumab (Avastin) i kombinasjon med paklitaksel og cisplatin, eller alternativt paklitaksel og topotekan hos pasienter som ikke kan få platina-behandling, er indisert til behandling av voksne pasienter med vedvarende, residiverende eller metastatisk livmorhalskreft. Anslaget er at dette vil gjelde cirka 10 pasienter i året.



# Vil sette norgesrekord

Øystein Haugen er godt i gang med treningen for å greie å løpe opp og ned Afrikas høyeste fjell Kilimanjaro (5895 moh) og den tilknyttede kampanje for å samle inn en million kroner til Lungekreftforeningen. Nå har han justert ambisjonene, og han proklamerer at han går for norgesrekord.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

– Ja, det gjør jeg! Dersom mine detektiv-skills holder stand, så er norsk rekord på 10 timer og 46 minutter, satt av Jarle Trå i 2009. Jeg går for under 10 timer, sier han, og forklarer hvordan han har tenkt å klare det:

– Løypa er på 42 kilometer – like lang som et maratonløp. 21 kilometer opp, 21 kilometer ned. I sommer var jeg og testet meg på løping i høyden i Ecuador og ved hovedstaden Quito. Der løp jeg 5 kilometer nedover, fra 4700 meter til 4000 meter på 31 minutter, med en negativ stigningsprosent på -14 prosent. Det tilsvarer en fart på 9,5 km/t. På Kilimanjaroturen skal jeg løpe 21 kilometer nedover, fra 5895 meter til 1700 meter som er turens start og stoppunkt. Den negative stigningsprosenten er på -20 prosent. De 21 kilometerene skal jeg klare på 7 km/t. Det er nøyaktig 3 timer.

Så var det oppover da. Like mange kilometer som nedover. For å klare målet på 10 timer, må jeg gjøre 21 kilometer på 7 timer. Det er 3 km/t. Det høres lite ut, sier du. Men ta å prøv deg på 20 prosent stigning, så skal du se hvor fort det går. Også puster du gjennom nesen. Norsk rekord oppover er for øvrig på 7 timer og 19 minutter, forteller han.

## Til minne for sin mor

Det var i forrige utgave av Pust vi første gang skrev om Øysteins fantastiske engasjement og ambisjoner for å markere lungekreftsaken og samle inn penger til Lungekreftforeningens arbeid.

– Da jeg var 21 år mistet jeg mamma. Hun døde kun to måneder etter at hun fikk diagnosen lungekreft. Der og da var

alt så uvirkelig, det var først etter hvert som årene gikk at jeg ble mer nysgjerrig på kreften. Etter at flere nære og kjære også ble rammet av kreft bestemte jeg meg for å forfølge ønsket om å forske på kreft. Etter 12 år i barnehage, i en alder av 35, var det på tide å skifte yrke. Jeg vil bidra til kreftsaken! Jeg sa opp min trygge jobb, og jobbet hardt for å komme inn på bachelor i bioingeniør. Som bioingeniør er mulighetene mange – blant annet kreftforsker.

Det stopper ikke der.

Jeg vil også starte en innsamlingsaksjon, og for å spre innsamlingsaksjonen mest mulig, krydrer jeg innsamlingsaksjonen med en løpetur opp og ned. Med det, ønsker jeg å inspirere andre til å gjøre det du tror er umulig. Jeg, en helt vanlig mosjonist, kan med stort nok ønske og motivasjon få til det meste, sier han.

## #Mintopp

Tiltaket ble selvfølgelig tatt godt imot i Lungekreftforeningen, og foreningen spiller videre på engasjementet ved å lansere kampanjen #Mintopp som går ut på å få alle lungekreftpasienter til å sette seg sitt personlige toppmål – enten det er en topp i nærområdet eller å greie å gå opp trappen hjemme.

– Det er flott at Øystein setter fokus på lungekreft. Det er en svært alvorlig sykdom og mange lungekreftpasienter har mer enn nok med å gå trappene hjemme. Men likevel er det viktig å være



Lungekreftforeningens nestleder Kari Grønås og leder Cecilie Bråthen er takknemlige for engasjementet Øystein Haugen viser for lungekreftsaken.

i aktivitet. Selv om vi ikke kommer opp på Kilimanjaro kan alle nå sin topp, sier Cecilie Bråthen. Sammen med Øystein har Lungekreftforeningen laget en kampanje på foreningens webside og Facebookside som heter #mintopp der folk kan gi til kampanjen.

**Aksjonen har en egen kampanjeside på Facebook som vi oppfordrer våre lesere til å besøke og dele med sine venner:**

**[www.facebook.com/donate/868360433565441/](https://www.facebook.com/donate/868360433565441/)**

Du finner også kampanjen ved å gå inn på Lungekreftforeningens facebookside og se på Innsamlingsaksjoner.



### Bjørn Rosbach (63 år)

– Jeg går gjerne i fjellet, men unngår toppene. Toppturen for meg er det å komme meg ut i fjellet, det er #mintopp. Jeg er særlig glad i turene jeg har i Rondane.

## Advokattilbud til medlemmer

Lungekreftforeningen kan nå lansere et nytt medlemstilbud med rabattert pris på advokattjenester. Advokat og partner Preben Kløvfjell i Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell forteller at de klare til å bistå Lungekreftforeningens medlemmer med juridiske spørsmål knyttet til både sykdomsforløpet og alle andre saker hvor bistand fra en advokat kan være nyttig.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Et tilsvarende tilbud har siden i vår vært tilgjengelig for Gynkreftforeningens medlemmer. Nå får også Lungekreftforeningens medlemmer nytte godt av dette.

– I utgangspunktet opplever jeg at de som tar kontakt er opptatt av det samme som de som ikke har en kreftdiagnose. Vi har ikke satt noe krav om at det som de kan bruke den rabatterte tjenesten til, må være relatert til kreftsykdommen. Det betyr at vi bistår med alt fra arveoppgjør, barnefordeling og nabofeider til arbeidskonflikter og selvfølgelig det som har med pasientrettigheter å gjøre, sier han.

Noen ganger er det også behov for juridisk bistand knyttet til sykdommen man har fått.

– Eksempler på dette kan være pasientrettigheter i form av behandlingsrettigheter. Dette er i et landskap mellom jus og politikk. Så har vi det rettighetsbaserte som ser på hva du har krav på av helsevesenet, sier Preben Kløvfjell.

Andre sykdomsrelaterte problemstillinger de har jobbet med er knyttet til

NAV, arbeidsgivere og forsikringsselskap.

– Vi vet også at kreftsykdom kan gi utfordringer i forhold til samliv. En advokat kan hjelpe både i forhold til å sette opp samboerkontrakter og bistå ved samlivsbrudd, påpeker han.

Et forhold han har fått flere henvendelser om er det som kalles en «Fremtidsfullmakt». Dette er en fullmakt du kan skrive som definerer hvem som kan ta beslutninger på vegne av deg hvis sykdommen skulle føre til at du selv ikke lenger greier dette.



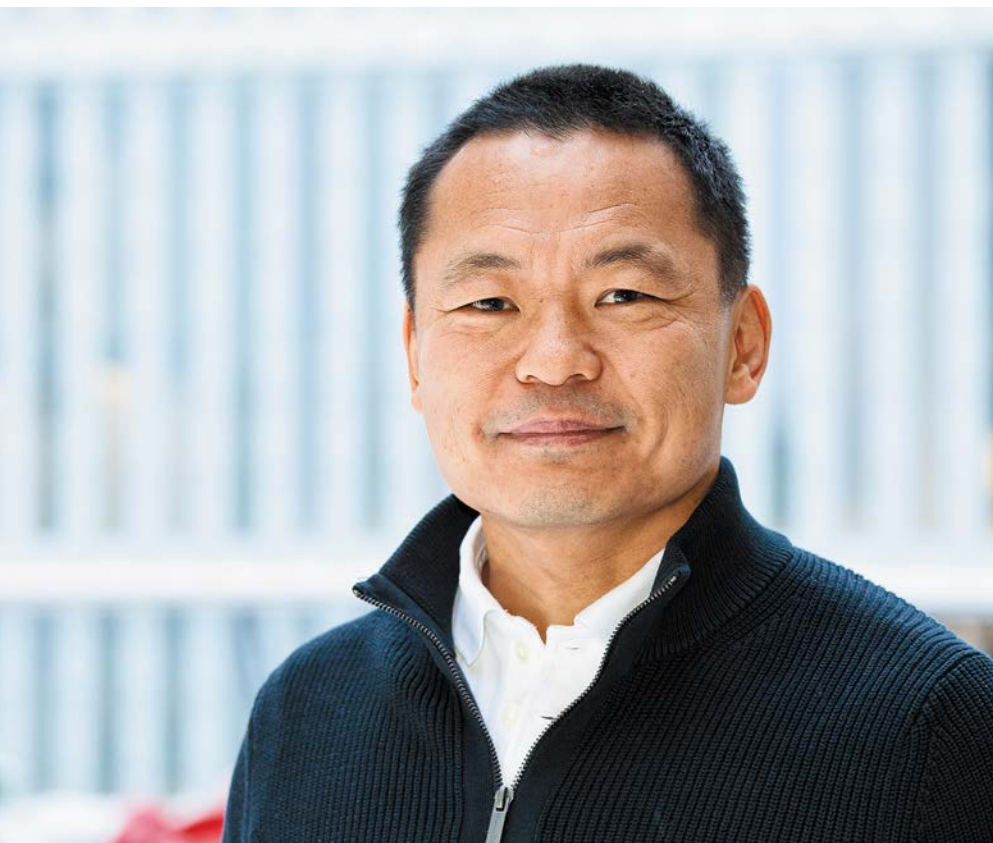
### Noen ganger skjer det endringer i livet som gjør at vi får behov for juridisk bistand

Nå har Lungekreftforeningen inngått et samarbeid med advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell AS for å gi våre medlemmer et tilbud om fordelaktige juridiske tjenester. I avtalen er blant annet gratis førstegangskonsultasjon, fri adgang til advokatfirmaets kurs og foredrag, samt en fast timepris på kr 1200,- + mva. Medlemmer kan benytte seg av avtalen uansett type problemstilling. Les mer: [www.klovfjell.no](http://www.klovfjell.no)



# Bjørn Henning Grønberg:

## – På vei mot en ny type lungek



– Behandling av lungekreft er ikke lenger hva behandling av lungekreft var for bare få år siden. Behandlingsmulighetene er flere og bedre, og personer som lever lenger med en lungekreftsykdom eller til og med blir helbredet, er sterkt økende.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Den oppløftende informasjonen var det lungekreftspesialist og professor ved NTNU; Bjørn Henning Grønberg, som kom med da Lungekreftforeningen for tredje år på rad fylte storsalen til Hotel Opera i Oslo til det årlige Lungekreftseminaret. Han mener det som nå er i ferd med å skje innen forskning på lungekreft gjør at vi blir nødt til å endre behandlingspraksis.

Som et eksempel nevner han at en del lungekreftpasienter med spredning som får immunterapi tidlig, har svært oppsiktsvekkende behandlingsresultater. Bjørn Henning Grønberg sier at for noen pasienter er effekten av immunterapi langt mer lovende enn først antatt og at nye kliniske studier gir nytt og forsterket håp til de mange lungekreftpasientene.

– Lungekreft har lenge vært en sykdom med få andre virkelig effektive behandlingsmuligheter enn kirurgi og strålebehandling. Tidligere var det slik at dersom kreften hadde spredt seg var cellegift omtrent det eneste behandlingstilbudet, og prognosen var dårlig selv med behandling. Cellegiftbehandling har vært og er en «billig» behandling. Vi snakker noen tusenlapper i medisinske utgifter for hver enkelt pasient. Da er det klart at ved å gå over til nye, moderne medisiner som for eksempel immunterapi, vil det relativt sett være en betydelig kostnadsøkning

i behandlingen av hver enkelt pasient. Sammenligner vi derimot lungekreft med andre kreftformer, vil vi se at selv med nyere behandlinger så er ikke kostnaden per behandlende pasient spesielt større enn for andre kreftformer som for eksempel føflekkreft eller brystkreft. Dessverre får man inntrykk av at noen av de nye medisinene har blitt avslått til bruk i det offentlige helsevesenet - eller tillatt mye senere enn forventet - fordi total-kostnaden blir høy som følge av at det er flere pasienter med lungekreft enn andre kreftformer. Det er viktig at lungekreftpasienter ikke skal ha dårligere behandlingstilbud med nye medisiner enn andre pasientgrupper, sier Grønberg.

### Spennende forskning

Samtidig er han tydelig på at en del av de nye behandlingsmulighetene ikke er dokumentert godt nok ennå, men det er mange spennende studier på gang som vil snu dette bildet.

– Det er klart at en del av resultatene vi har sett kommer fra studier med få pasienter. Men dersom disse resultatene også står seg i større studier hvor man sammenligner dagens behandling med ny behandling for en stor gruppe pasienter, vil dette virkelig endre behandlingspraksis og forhåpentligvis behandlingsresultatene.

En av studiene han viser til er blant annet KEYNOTE001-studien som ble lagt frem på verdens største kreftkongress, ASCO i sommer. Studien involverte 550 pasienter med avansert ikke-småcellet lungekreft. 23 prosent av lungekreftpasientene som ikke hadde fått behandling med kjemoterapi, var i live etter så lenge som fem år - når de ble behandlet med immunterapien Keytruda. Data fra Krefregisteret viser at bare 2,7 prosent norske pasienter med lungekreft, avansert sykdom, var i live etter fem år, slik at dette er oppsiktsvekkende tall.

### Blir kjent med pasientene

Han merker effekten av de nye behandlingsmulighetene allerede.

– Lungekreftpasienter med spredning

# reftbehandling

hadde før en overlevelse på ikke mer ett til to år. Men nå kan pasientene leve mange år, og jeg har flere pasienter som har levd i over 10 år etter at de fikk påvist sykdommen med spredning. Før ble jeg sjeldent kjent med pasientene mine fordi de døde så raskt, mens jeg nå har pasientene i behandling i mange år. Det er en veldig positiv situasjon, men også en stor utfordring fordi våre pasienter skal ha et bedre og mer langvarig behandlingstilbud enn før – og vi som behandler lungekreftpasienter er ikke blitt flere, sier Grønberg.

## Venter på godkjenning av 8 lungekreftlegemidler

Det er 10 lungekreftlegemidler som

er godkjent av den europeiske legemiddelmyndigheten EMA, men som Beslutningsforum ennå ikke har innført. Denne oversikten kan du lese om på hjemmesiden til Norsk Lungekreftgruppe.

– Det er utfordrende for oss som behandlere og ikke minst for pasienter og pårørende å vite at det finnes svært effektiv behandling som man ikke kan tilby pasientene. Fra studier blir presentert og dokumentasjon foreligger og det tas en beslutning om å ta legemidlet i bruk på norske sykehus tar det mye lenger tid enn ønskelig, sier Grønberg. Han understreker at dette ikke er et problem som bare gjelder for Norge.

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

## Støtt vårt arbeid:

Vipps: 523205



## Hvordan mestre endringer i livet 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 17A 24.–30. april  
Kurs 48A 27. nov–4. des

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

### Energibalanse – med fysisk aktivitet og ernæring

#### TRINN 2

Kurs 12A 20. mars–3. april  
Kurs 22A 29. mai–5. juni

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

### Det er nå du lever

#### TRINN 2

Kurs 17B 24.–30. april  
Kurs 41B 9.–16. okt

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)

## Likepersontjenesten:

# Vi trenger flere likepersoner!

– Likepersontjenesten vår er et fantastisk tilbud som vi har som mål å gjøre enda mer tilgjengelig. Vi ønsker å rekruttere flere likepersoner, og skulle gjerne hatt flere fra Midt-Norge og nordover, sier Hans Petter Spydslaug, lokallags- og likepersonansvarlig i hovedstyret.



TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

Per i dag har Lungekreftforeningen et 20-talls aktive likepersoner. Foreningen ønsker å få både flere godkjente likepersoner og flere lokallag. På den måten vil foreningen nå ut til flere medlemmer og ikke-medlemmer. Likepersontjenesten er nemlig også et tilbud for pasienter og pårørende som ikke er medlemmer.

### Lokalt engasjement viktig

– Vi ser at vi har flere likepersoner i områder hvor vi har lokallag. Vi jobber derfor med å etablere flere lokallag, samtidig som vi ønsker oss flere likepersoner. Gjennom flere lokallag og et større nettverk av likepersoner så vil vår forening og vårt tilbud nå ut til flere lungekreftpasienter og deres pårørende. Med flere likepersoner, spredt rundt i hele landet, kan vi øke vår tilstedeværelse på Vardesentre, medlemsmøter og på sykehus. Hver år rammes over 3000 mennesker av lungekreft – vårt ønske er å kunne være der for flere enn vi er i dag, sier Hans Petter Spydslaug.

### Geografi er ikke alltid viktig

På våre nettsider og i Pust er det en oversikt over våre likepersoner. Her ser man også hvor i landet de holder til. For noen kan det være fint å møtes for en prat, men likepersonansvarlig Spydslaug mener at det ikke alltid er så viktig.

– Man må ikke snakke med noen som bor like ved. Det å snakke med noen på omtrent samme alder, og som deler diagnose og historie er viktigere. Da gjør det ikke noe at avstanden er stor.

### Stor behov for å snakke med andre

Lise Bratli har vært likeperson i tre år. Da hun ble rammet av lungekreft hadde hun et stort behov for å snakke med andre i samme situasjon.

– Det å få lungekreft var et stort sjokk. Det kom som lyn fra klar himmel. Jeg har selv jobbet som sykepleier og helsesøster og var vant til at lungekreftpasienter gjerne var eldre og hadde røyket. Selv hadde jeg aldri røyket og så plutselig hadde jeg lungekreft?? I denne situasjonen skulle jeg gjerne hatt kontakt med likepersontjenesten, det ville vært svært nyttig å få delt mine tanker med en som jeg visste at forsto. Men på det tidspunktet kjente jeg ikke til tjenesten i det hele tatt. Selv om tilbudet vårt i foreningen har vært i vekst over flere år så er arbeidet med å gjøre likepersontjenesten ennå mer tilgjengelig

### Hva er en likeperson?

- et medmenneske med egen erfaring med kreft
- kan ved hjelp av sine egne erfaringer lytte, gi deg støtte og vise vei i den situasjonen du befinner deg i nå
- kan bidra til at du finner løsninger som er gode for deg
- er med i en pasient- eller likepersonsorganisasjon innen kreftområdet og jobber frivillig som likeperson
- har underskrevet et taushetsløfte og er godkjent likeperson med kurs

*Likepersoner er ikke helsepersonell og kan ikke uttale seg om spørsmål som har med diagnose eller behandling å gjøre. Likepersontjenesten utføres på frivillig basis og er gratis.*

### Hvordan kan jeg komme i kontakt med en likeperson?

Lungekreftforeningens likepersoner kontakter du direkte, du finner oversikt over alle våre likepersoner fordelt på fylker på våre nettsider. Du kan også sende en e-post til [likeperson@lungekreftforening.no](mailto:likeperson@lungekreftforening.no) så finner vi frem til en likeperson som kan ta kontakt med deg.

### Meld deg på kurs

Lungekreftforeningen vil arrangere kurs for deg som kan tenke deg å bli likeperson helgen 28. februar til 1. mars. Du kan allerede nå melde deg på via vår nettside. Kurset vil bli avholdt i Oslo-området, og reise og opphold for deltakerne vil bli dekket av Lungekreftforeningen.





Lise Bratli har vært likeperson i Lungekreftforeningen i 3 år.

utrolig viktig. Jeg er takknemlig for at foreningen prioriterer likepersonstjenesten, sier hun.

### Et medmenneske som lytter

Likepersoner skal ikke gi medisinske råd av noe slag. For å bli likeperson så må du ha vært i samme situasjon enten som pasient eller pårørende. Og du må ha landet følelsesmessig både i forhold til egen behandling og egen sinnsro.

– Jeg ble likeperson fordi jeg gjerne ville gjøre en forskjell og fordi jeg savnet dette tilbudet da jeg selv ble diagnostisert. Å bli likeperson passer ikke for alle, du skal igjennom kursing over flere dager før du eventuelt blir godkjent. Dette er en viktig kvalitetssikring av tjenesten. Når man



12.-13. oktober arrangerte Lungekreftforeningen kurs for eksisterende likepersoner på Radisson Blu Plaza i Oslo.

er likeperson så er det ikke deg det gjelder. Du må være lydhør for den du skal snakke med, det er hans eller hennes historie som skal fortelles. Man må være et medmenneske som lytter, sier Lise Bratli.

– Jeg vil oppfordre våre medlemmer til å ta kontakt med våre likepersoner –

når som helst.

Ikke tenk at du skal vente til du har noen spørsmål. Ta kontakt samme hva det er – det kan bare være at man vil sette ord på det man føler der og da, og kjenner at det kan være fint å dele med noen, sier Hans Petter Spydslaug.



# ALERIS KREFTSENTER

Norges ledende private helseforetak

## INNOVATIV BEHANDLING

ofte før det er tilgjengelig i de offentlige sykehus

Uten henvisning. Ingen ventetid

For mer informasjon, se [aleris.no](http://aleris.no)  
Tlf. 22 54 11 88

Ansvarlig lege: P. Kvandal





# Håp og skamløshet

«Håp» er basert på regissør Maria Sødahls egen historie. I 2011 fikk hun dødsdommen, etter at lungekreften hadde spredd seg til hjernen. Åtte år senere er hun aktuell med en kritikerrost kjærlighetsfilm om hva sykdom gjør med deg – og forholdet til dine nærmeste.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: MOTLYS PHOTO

Maria Sødahls første spillefilm etterlot seg en samlet skare anmeldere i nese-grus beundring. «Limbo» høstet jubel hos kinopublikum i inn- og utland. Nå var hun endelig kommet hjem til mann og barn. Premiererusen var i ferd med å stilne, og Maria tok så smått fatt på den vanlige hverdagen. Som å ta med de tre barna til legen for ymse ting de skulle ha sjekket opp for lenge siden.

– Da legen var ferdig med barna, ba jeg henne ta en liten titt på meg også. Jeg hadde hatt litt vondt i halsen den siste tiden. At lungekreften ble oppdaget på dette tidspunktet var altså et helt tilfeldig funn, forteller Maria om det skjebnesvangre legebesøket i 2011.

**– Hvordan reagerte du på den helt uventede diagnosen?**

– Jeg husker at jeg kjørte bil rundt i byen i ørnska i timesvis før jeg ringte mannen min. Jeg følte at jeg måtte fordøye det selv, før jeg kunne fortelle det videre. Jeg hadde vært røyker, og det var bare et halvt

år siden jeg hadde sluttet. At det sannsynligvis var selvforskyldt var noe jeg kjente på og skammet meg over med det samme.

## **Avhengig av menneskemøtene**

Lungekreften viste seg å være i et så tidlig stadium at det ikke krevde noen annen behandling enn operasjon, som skulle foregå på Ullevål sykehus. Dagen før operasjon fikk hun beskjed om at de måtte fjerne nedre venstre lungelapp med et omfattende inngrep hvor de skulle åpne hele veien frem til baksiden av ryggen. Finnes det virkelig ingen som gjør kikkhullskirurgi undret Maria, og ble fortalt at det gjøres ved A-hus. At man har fritt sykehusvalg hadde ingen fortalt. Det var like før jul og hun ble lagt inn på A-hus, som var klisnytt på denne tiden.

– Det var ingen andre pasienter der, bare meg og en sykepleier som var i skikkelig dårlig humør fordi hun måtte jobbe i julen. Alt var så kaldt og klinisk. Jeg oppdaget at det betyr ingenting hvor moderne sykehus er, hvis det ikke er all-

righte mennesker som jobber der, påpeker Maria.

## **Tilfeldighetenes spill**

Hun beskriver likevel kikkhullsoperasjonen her som «en Guds lykke».

– Resultatet på lang sikt er ikke så ulikt, men forskjellen i form av traume, kutting av nerver, stivhet og skader i etterkant er noe helt annet. Året etter sendte de kirurgene fra Ullevål på opplæring i kikkhullskirurgi. Det handlet bare om tid. Jeg tenker at mye innen helsevesenet er så tilfeldig, så myntet på ressursene du har som enkeltmenneske. Og om du har blind tro på autoriteter eller ikke. Det føles både ekstremt urettferdig og ubarmhjertig.

**– Hva tenker du man kan gjøre for å forbedre systemet/situasjonen?**

– Man kan kreve at de som sitter med ekspertisen, blir pålagt å informere grundig om dette. Det er det eneste man kan gjøre. Det er krevende å endre folks generelle bevissthet, den vil alltid variere.

## **Skramme i lakken**

Overstått operasjon til tross, lungekreftdiagnosen føltes så urettferdig. Hun som akkurat hadde kommet ut av småbarnsfasen og endelig slått igjennom som regissør. Å fortelle det til offentligheten var utenkelig.

Andrea Bræin Hovig spiller hovedrollen i «Håp».

*– Gjennom alle årene inn og ut av sykehus, har jeg gjort grundig research på hva helsepersonell er. Jeg har så respekt for onkologer og påkjenningen det må være å komme med så mye dårlige nyheter. Og jeg har møtt palliative sykepleiere som er de mest fantastiske mennesker på denne jord. Fordommer om at nevrokirurger er mindre empatiske, ville jeg også parkere, forteller Maria Sødahl. I «Håp» blir samtlige av helsepersonell-rollene spilt av ekte leger og sykepleiere, for å skape mest mulig autentisitet og troverdighet.*



– Som frilanser er jeg avhengig av at folk skal satse masse millioner på meg for å få laget en film. Skrammen i lakken med å gå offentlig ut med det, hadde jeg ikke råd til. Selv om legene sa at jeg fint kunne leve med dette uten de store bivirkningene, følte det likevel skamfullt. Jeg fortalte det kun til mine nærmeste, sier Maria.

Etterhvert følte hun på en tiltagende tretthet og hodepine, noe hun trodde var fatigue.

– En forsker jeg var i kontakt med i forbindelse med fatigue-problematikken, stusset over min manglende hukommelse og sendte en bekymringsmelding videre til fastlegen og Lovisenberg sykehus, som ikke ble fulgt opp. At lungekreften hadde spredt seg til en metastase i hjernen kunne m.a.o vært oppdaget tidligere, påpeker hun.

### Svik i flere ledd

Maria forteller om et system som svikter i flere ledd. Som at hun ikke engang fikk vite om faren for at lungekreft kan spre seg til hodet. I stedet fikk hun beskjed om å ikke se seg tilbake, men å gå videre i livet.

– Hadde jeg visst at det var en sjanse, ville varsellampene kommet på tidligere. Jeg gikk jo lenge med hodesmerter, i tillegg ble synet plutselig veldig forverret. Optikeren ved synssjekken var for uerfaren til å fange opp at noe var galt, da jeg gikk fra å ikke ha briller til å plutselig få behov for de tykkeste brilleglassene du kan tenke deg. Fastlegen hadde vikar som visste om historikken min, og burde også

sendt meg umiddelbart videre til sjekk. I stedet fikk jeg en pille-cocktail mot stress. Det var faktisk en kiropraktor som til slutt ga meg beskjed om å kreve å få tatt MR av hodet, forteller Maria.

At virkeligheten grenser til et overdramatisert plot, gjør at hun har måttet utelate enkelte hendelser i filmen for at den ikke skal virke for svartmalende konstruert.

### Håp underveis

Beskjeden om at hun hadde fått hjerne-metastase, og i verste fall bare tre måneder igjen å leve, kom ett år etter lungekreft-diagnosen.

– Jeg hadde nok lenge kjent at noe var helt feil, men gjemt det langt bak i bevissheten. Da jeg fikk diagnosen, visste jeg det på en måte. Jeg fikk «dødsdommen» og hadde heller ikke noe som helst håp i starten. Håpet kom først underveis. Tanken om at man kanskje befant seg utenfor den mørke statistikken. At det finnes så små tall for overlevende at de ikke synes på grafene.

**– Hvordan oppleves det å få en «dødsdom»?**

– Jeg tror folk er veldig forskjellige – om de blir handlekraftige eller lammet i en sånn situasjon. Selv ble jeg veldig handlekraftig i starten, fordi det var så mange rundt meg som var avhengige av meg. Jeg insisterte på å få prognosen, for å kunne planlegge hvordan jeg skulle bruke tiden. Jeg ville jo gjøre det minst mulig traumatisk for familien. All energien gikk til det, dermed ble smerten og sorgen litt forsinket. Livet ble veldig tydelig, mens

døden ble parkert i skyggen inntil videre.

### Skammen som forsvant

Da livet fikk en kort tidsfrist, innså hun samtidig at skammen var noe hun ikke kunne forholde seg til lenger.

– Jeg bestemte meg for å gå foran som et godt eksempel, og ikke skamme meg over sykdommen. Kanskje også fordi jeg ikke ville at mine nærmeste skulle skamme seg.

**– Lungekreft rammer langt fra bare røykere, hvordan kan man fjerne stigma rundt diagnosen?**

– Jeg tror det er viktig, at det ikke blir en klassifisering mellom røykere og ikke-røykere, om det er selvforskyldt eller ikke. Avhengighet av røyk, handler også om genetikk. Noen er disponert for avhengighet, andre ikke. Å være bevisst språket sitt er viktig. I filmen sier en av forskerne at de fleste lungekreftpasienter enten er kjederøykende trailersjåfører, med unntak av noen få skrankeadvokater. Som om det er de ressursvake sin kreftform. Å ikke ville identifisere seg med andre lungekreftammede, handler også om stigma gjennom språkbruken, påpeker Maria.

### Trigget nysgjerrigheten

Etter operasjonen av hjernemetastasen ventet uker og måneder med biopsi-prøver, PET-scan og hjernebestråling.

– Sistnevnte er kun ment som livsforlengende behandling i tilfelle det ekisterer flere metastaser. Rent kognitivt har total hjernebestråling en rekke bivirkninger og vi ba derfor om en «second



–Det spesielle med kreft er at fienden er i din egen kropp. Det er ikke noe eksternt du kan kjempe imot. Kreft er heller ikke ett traume, men et multi-traume. Kroppen har hukommelse, og man går umiddelbart inn i et spesielt modus med mistanke om at noe er galt igjen. Bare i løpet av denne filmproduksjonen har jeg vært innlagt to ganger, med mistanke om ulike senskader, som viste seg å ikke stemme, sier Maria Sødahl.

Foto: Kjersti Juul



opinion», noe vi fikk gjennom Storebrand forsikring ved Universitetssykehuset i Lübeck. Den tyske strålekirurgen anbefalte enn lavere dose over lengre tid enn på Radiumshospitalet. Etter press fikk vi det til, noe som i dag er vanlig prosedyre også her. I tillegg ga den tyske kirurgen meg en stereotaktisk strålebehandling rundt operasjons arret, noe de ikke utførte i Norge på den tiden. Jeg var totalt kraftløs. Men tenk hvis jeg hadde vært alenemor, og ikke hadde hatt en mann som kunne stå på for finne frem til alt dette for meg!

Ironien er at det ligner på filmproduksjon, i følge Maria: Å orientere seg fort, finne løsninger og handle raskt satte i gang et gen hos regissørmannen Hans Petter Moland.

– For meg satte det i gang en nysgjerrighet – jeg begynte å undre meg over hva det gjør med parforhold å havne i en slik situasjon. Statistikken viser at mange går fra hverandre, men jeg oppdaget hvor tett man også kan komme. Som å bli kjent på nytt.

### Unik erfaring

Sakte, men sikkert har hun jobbet seg tilbake. Bekjempet dårlig tiltro til egen kapasitet, lavere arbeidshukommelse og svekket konsentrasjonsevne. Lysten til å fylle livet med noe annet enn sykehusbesøk, satte fart på arbeidslysten. Resultatet er den kritikerroste filmen «Håp», som ruller over norske kinolerreter i disse dager. Maria beskriver det som en kjærlighetshistorie, der de mellommenneskelige relasjonene blir satt på spissen på grunn av sykdom. Det er en film som både er en

hyllest til enkeltpersoner i helsevesenet, men også en kritikk av et system som i julen gir dårlige arbeidsforhold.

– **Hva ønsker du at publikum skal sitte igjen med etter å ha sett filmen?**

– Jeg ønsker å dele den unike erfaringen i å ha overlevd noe som var så umulig å overleve. Å gi folk en mulighet til å gjenkjenne det og speile sine egne liv gjennom filmen. Når man blir så syk, blir livet bittelite og du innser at du bare er en dråpe i havet. Samtidig blir det veldig stort. Livet blir mektig, fordi det er så kort.

## Egen visning for Lungekreftforeningens medlemmer

**Maria Sødahl og Lungekreftforeningen inviterer medlemmer til en egen filmkveld på Colosseum kino i Oslo, mandag 13. januar klokken 1730.**

I tillegg til visningen av filmen Håp, vil Maria og Lungekreftforeningen leder Cecilie Bråthen ha en samtale i etterkant og svare på spørsmål fra tilhørerne. Dette blir en unik mulighet til å komme tett på skaperen av denne fantastiske filmen.

Vi får en spesialpris på kroner 50 per deltaker, og du kan melde deg på via våre nettsider. Merk det er begrenset antall med deltakere så førstemann til mølla-prinsippet gjelder.

# Invitasjon til Landskonferansen 2020

Lungekreftforeningen har gleden av å invitere alle medlemmer til landskonferanse 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 blinke av disse dagene i din kalender. I tillegg til gjennomføring av det formelle landsmøtet vil vi belyse faglige tema som forskning, behandling og oppfølging av senskader.

I tillegg til det faglige programmet blir det også et sosialt program med en kulturell festmiddag i en av Gardermoen gamle hangarer som rommer Forsvarets flysamling. Det blir lunsj lørdag og søndag. Tid til å knytte relasjoner og kontakt med andre lungekrefttrammede og pårørende blir en viktig del av programmet.

Deltakerne betaler en egenandel på kroner 500,- ved påmelding. Vi støtter reiseutlegg 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 møterett 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)

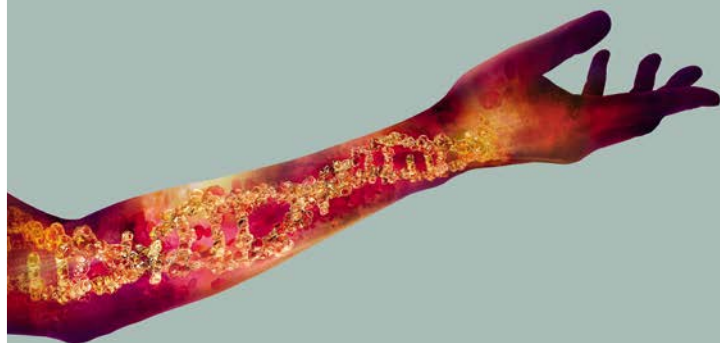
Påmelding til landsmøtet gjør du sammen med påmelding til landskonferansen. Det er mulig å bare melde seg på landsmøtet hvis man ønsker det.

### 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 innspill fra medlemmene på aktuelle kandidater. Send epost til leder av valgkomiteen Per Otto Nilsen på e-post: [pe-nil@online.no](mailto:pe-nil@online.no) eventuelt telefon: 930 31 400 innen 15. januar 2020 hvis du har forslag til kandidater.

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 



**Lungekreft er et viktig satsingsområde for Roche**, og vi er opptatt av å utvikle nye behandlingsmetoder, medisiner og tester som kan hjelpe pasienter. Vårt mål er å tilby effektive behandlingsalternativer for hver pasient som blir diagnostisert med lungekreft.

**Roche Norge AS**

Brynsengfarete 6b, 0667 Oslo

Telefon: 22 78 90 00

Email: [pharma.norge@roche.com](mailto:pharma.norge@roche.com)

[roche.no](http://roche.no)





# 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.

Åslaug Helland som også er styremedlem i Lungekreftforeningen, gjør dette arbeidet på frivillig basis ved siden av sin ordinære jobb. Du kan derfor ikke forvente svar med en gang du har sent inn et spørsmål. Tjenesten erstatter på ingen måte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer må oppsøke lege for å få

dette undersøkt.

– Jeg kan svare på spørsmål knyttet til symptomer, behandling og seneffekter på et mer generelt grunnlag. Jeg kan fortelle hva som er vanlig prosedyre og forklare ting man kanskje ikke skjønner helt etter å ha vært hos sin egen lege, sier hun.

## Anonymt

De som sender inn spørsmål må oppgi sin

epostadresse for å få svar. Epostadressen vil bare være synlig for den som svarer. Lungekreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil kunne publisere noen av dem på nettsiden og her i Pust. Tanken bak dette er at spørsmålene som kommer inn sikkert også kan være aktuelle for andre å få svar på.

## Spørsmål og svar:

– *Jeg har ALK positiv ikke-småcellet adenokarsinom lungekreft, diagnostisert i stadie 3B. Jeg fikk full pakke med kurativ behandling med godt resultat. Men dessverre var jeg residiv etter bare tre måneder, ny tumor, nesten samme sted, også denne ALK positiv. Jeg blir per i dag behandlet med Alecensa/Alectinib med god effekt. Når Alecensa ikke lenger virker, hva, og hvilke muligheter for behandling har jeg da? Er studiedeltakelse aktuelt for meg, og finnes det?*

### Åslaug svarer:

– Godt at du har god effekt av Alectinib! I slutten av oktober ble også Brigatinib godkjent i Beslutningsforum, noe som er godt nytt for pasienter med ALK-forandring i lungekreften sin. Det er også flere andre medikamenter i utvikling. Et medikament, Lorlatinib, er godkjent noen steder, og er foreløpig ikke vurdert i Norge. Vi planlegger nå en studie for pasienter som har fått Alectinib tidligere, og som da kan få Lorlatinib. Den er ikke i gang enda, men det høres jo ut som du har god effekt av Alectinib foreløpig. Det er godt.

– *Hvor fort vokser svulstene igjen etter strålebehandling? Kan det være to uker så er de like store som da de ble oppdaget, eller kan det gå mange måneder?*

### Åslaug svarer:

– Strålebehandling er stort sett en effektiv behandling, og effekten varer ofte lenge, det vil si i måneder. Når det er sagt er det vanskelig å si noe for den enkelte pasient. Det er stor variasjon, og noen har effekt i kortere perioder, mens andre kan ha effekt i mange år. Av og til kan svulstene SE større ut, med en gang, men deretter krympe. Det er fordi de reagerer med å bli «betente» på strålebehandlingen.

– *Mitt spørsmål gjelder dette med persontilpasset behandling. Min mann har fått diagnostisert ikke-småcellet lungekreft. Det er foretatt gentest, men han kom ikke innenfor de 10 prosent som kan få persontilpasset behandling ut fra resultat av testen ifølge behandlende lege. Vi skulle derfor gjerne hatt litt info om dette med gentest/biomarkører/mutasjoner osv. for å kunne sjekke opp mot utlandet om det finnes alternativer til behandling der og eventuelt hvilke erfaringer en har gjort seg mht dette.*

### Åslaug svarer:

– I Norge testes alle med ikke-småcellet lungekreft for visse genforandringer eller kjennetegn. Det er de forandringene som har behandlingsekvens. Det er mutasjon i EGFR-genet, og genforandringer i ALK eller ROS1. Ellers er det andre genforandringer som er i kliniske studier foreløpig, og der man prøver å finne ut om nye behandlingstyper vil ha effekt. Det går an å be om en samtale om studier eller en vurdering hos Ekspertpanelet, dersom man vil ha en ekstra gjennomgang.

– *Hvorfor er det slik at mange lungekreftpasienter ikke får tilbud om immunterapi-behandling når de har alvorlig spredning og allikevel får beskjed fra sin kreftlege at de må ha mer kreft i kroppen før det kan bli aktuelt. Dette forstår jeg ikke.*

### Åslaug svarer:

– Det er vanskelig å svare på dette, da det ikke er slik at vi behandler kun de med veldig mye kreft i kroppen. Man kan alltså be om en ny vurdering.



# Livgivende pusteturer

Meldingen fra gå-gjengen er klar: På Pusteturene går vi aldri fort-  
ere enn den seineste blant oss.  
Det viktigste er å komme seg ut!

TEKST OG FOTO: KJERSTI JUUL

Sola smyger seg inn mellom tette løvtrær, og får høstfargene til å skinne varmt mot det lille gå-følget som beveger seg opp langs Mærradalen. Lett frostrøyk fra munnen, småprat og latter. Forsamlingen av turgåere venter på hverandre, når noen må stoppe opp for å ta en pust i bakken.

– Det er viktig å trene, men når man har hatt lungekreft vil man ofte ikke trene med «de vanlige». Man blir redd for å sinke. På Pusteturene går vi derimot aldri fortere enn den seineste blant oss, forteller Regine Deniel.

Hun mener Pusteturene er viktige nettopp fordi man får dårligere lungekapasitet som følge av sykdommen. Selv har hun alltid elsket å gå på tur, og synes Pusteturene så vel som kampanjen «Min topp», er et supert initiativ fra Lungekreftforeningens side.

– Jeg begynte på «Min topp» i høst. I september gikk mannen min og jeg de første hundre kilometerne på fem dager. Det skal vi fortsette med, forteller hun.

## Sammen med likesinnede

Det er snart tre år siden Lungekreftforeningens lokallag i Oslo og Akershus arrangerte sin første Pustetur. Siden har det blitt rundt ti turer i året. Fra turer rundt Hver-

venbukta til Akerselva, Akershus festning, Østensjøvann eller Bygdøy. Denne gangen går Pusteturen fra Hovseter stasjon, opp langs det idylliske dalsøkket Mærradalen og til Bogstad gård – en drøy times rusletur i strålende oktober-vær. Blant gå-gjengen befinner Ruth Budsberg seg, som ble ferdig behandlet i april i år. Nå prøver hun å få med seg hver eneste tur med Lungekreftforeningen.

– *Hvorfor er det viktig at man arrangerer disse turene?*

– Det er noe helt spesielt å gå sammen med likesinnede, vi forstår hverandre på en måte. Vi har blitt en liten gjeng som gleder oss til hver gang. Og så går vi stort sett til et sted der det er cafe, og det er jo ekstra koselig, smiler Budsberg.

## Vil få folk ut

Ingar Nilsen trekker frem Pusteturene som et positivt samlingspunkt. Han fikk diagnosen lungekreft med spredning for to år siden.

– For meg handler det først og fremst om å komme ut og treffe likesinnede. Det går ikke nødvendigvis så mye i «sjukdomsprat», mange ønsker å få tankene over på noe annet. Snakker man om diagnose, tar man det helst fra den humoristiske siden, forteller han.

Målet med Pusteturene er å få folk ut. Sitter man hjemme, kommer de mørke tankene fort krypende. Blant turgåerne diskuteres det mange oppfatter som manglende informasjon til syke. De er enige om at Helsevesenet har et stort forbe-

dringspotensial og burde orientere pasienter raskere om tilbudene som finnes, og i større grad få loset dem inn i pasientforeningen de tilhører. At et fåtall er åpne om diagnosen, og ikke ønsker å eksponere det for andre, gjør at en pasientforening med mennesker «i samme båt», får stor betydning.

## Bearbeider sorgen ved å gå

Høstsola speiler seg i Bogstadvannet, og vi kan skimte den ærverdige gårdsbygningen som er turens endestopp. Innenfor veggene ligger en koselig café og etterlenget rastestopp. For formen er varierende, og selv om mange i turfølget er erklært friske har behandlingen satt sine spor.

– Jeg er ferdig behandlet og har ikke hatt tilbakefall på seks år, men fatigue-problemet kjenner jeg på. Jeg er sliten, men får energi av turer som dette. Det er ikke så lett for de som ikke har hatt kreft å forstå hvordan man har det. Å treffe likesinnede er en ting, men Pusteturene gjør også at jeg stadig får sett nye steder. Her har jeg for eksempel aldri gått før, forteller Ole Knutzen.

Ole Rolf Larsen ble enkemann i 2016, da han mistet sin kone i lungekreft. Han meldte seg inn i Lungekreftforeningen i etterkant som pårørende, og ser det som et ledd i bearbeidelsen av sorgen.

– Jeg har ikke telling på hvor mange turer jeg har vært med på, men det har blitt ekstra mange etter at jeg ble pensjonist i april. Sorgen går i bølgedaler, men når man går får man lettet på tanketryk-  
ket – og sorgen blir lettere å bære.



# Nytt fra lokallag og fylkeskontakter



## Lungekreftkurs i Bergen

Tirsdag 19.11. og 26.11.2019 ble det arrangert kurs for lungekreftpasienter og pårørende ved Lærings- og Mestrings-senteret ved Helse Bergen. Disse kursene arrangeres to ganger i året med god deltakelse. Denne gangen var det 24 engasjerte og interesserte deltakere – omtrent like mange pårørende som pasienter. Kurset er utviklet av Lungeavdelingen ved Haukeland Universitetssjukehus, Kreftforeningen i Bergen og Lungekreftforeningen, i samarbeid med LMS i Bergen. Det nærmer seg nå 10 år siden det første kurset ble arrangert. Samtlige kurs har blitt svært godt evaluert av deltakerne. De gir uttrykk for at det har hjulpet de mye på reisen videre som lungekreftpasient og pårørende, og behovet for et slikt tilbud er

stort. Derfor har kursprogrammet nesten ikke blitt forandret på alle disse årene. Programmet dekker det meste av det lungekreftpasienter og pårørende er opptatt av. Sentrale elementer er brukerinnlegg av en som har overlevd lungekreft, kunnskap om behandling og oppfølging, ernæring, informasjon om ulike tilbud, fysisk aktivitet, rettigheter og ikke minst mestring av livet med alvorlig sykdom. Men kanskje like viktig er betydningen av å møte andre i samme situasjon og diskutere og utveksle erfaringer. Derfor avsluttes programmet siste dag med gruppesamtaler – pasienter for seg og pårørende for seg. Henrik Aasved fra Lungekreftforeningen holdt brukerinnlegget hvor han blant annet fortalte hvor brutalt det var å få lungekreftdiagnosen, hvordan det påvirket hans nærmeste, hvordan han kom seg gjennom den tunge tiden sammen med familien, behandlingsforløpet, tilbakefallene, kontrollene og hvordan livet med diverse seneffekter har vært etter sykdommen og behandlingene. Han presenterte også Lungekreftforeningen og det gode arbeidet som foregår der. Vi håper at dette bærer frukter i form av flere og engasjerte medlemmer i foreningen.



## Aktiviteter i Trondheim

Vår fylkeskontakt i Trøndelag, Oddvar Bakke, deltok og representerte Lungekreftforeningen 31. oktober på stormøte på St. Olavs Hospital. Møtet var mellom lungekreftleger og forskningsmiljøet på SINTEF.

Det var et veldig lærerikt og nyttig møte, der det var lagt opp for at «vanlig folk» skulle forstå hva det handlet om. Deltakerne fikk også anledning til å besøke Vardesentret, samt mulighet til å dele ut informasjonsmateriell.

Oddvar var også tilstede under Kreftforeningen sin regionale samling 2. til 3. november der omtrent 30 personer deltok. Omtrent 85 prosent var fra Brystkreftforeningen, noen få kom fra Blodkreftforeningen, noen fra PROFO, mens Bakke var den eneste fra Lungekreftforeningen. Oddvar fikk inn mange spørsmål om hvordan vi kan styrke arbeidet med pårørende regionalt.

Hovedstyret inviterte medlemmer og andre interesserte i Trøndelags-området til informasjonsekveld i 6. november. Her fikk de informasjon om Lungekreftforeningen av leder Cecilie Bråthen, og deltakerne fikk en flott innføring i dagens behandling av lungekreft og forskningen som går ut på å finne nye behandlingsmetoder av professor ved NTNU og lungekreftspert Bjørn Henning Grønberg. Ideen om å etablere et lokallag av Lungekreftforeningen i Trøndelag ble også diskutert, og hovedstyret vil følge opp dette videre.

## Lokallaget i Oslo og Akershus' «Pusteturer»

Mot slutten av november 2019, har deltakerne på «Pusteturene» i år tilbakelagt cirka 45 km fordelt på 11 turer. På dager hvor det har vært ekstra kaldt, surt, vått eller glatt, har turen blitt til en cafe-tur i stedet.

– For oss alle, om vi er syke eller friske, skader det ikke å bevege kroppen, komme seg ut i frisk luft, nyte de forskjellige årstider. «Dørstokkmila» kjenner de fleste av oss til, og å ta dette skrittet kan noen ganger være tungt for oss alle. Men når vi først kommet oss over, så gjør det så utrolig godt. Ikke minst har vi litt bedre samvittighet når vi har gjennomført en liten tur, i motsetning til å ligge på sofaen og lese en bok eller se på TV. Og når vi er 6-10 personer, så er det så viktig og givende med den gode samtalen. Det kan være lette samtaler om vær og vind, eller litt mere vanskelig som handler om syk-

dommen og behandling. Men samtalen vi har når vi er ute og går, opplever jeg som givende og nyttige. Vi har jo alle noe på hjerte vi ønsker å dele med andre. Og når det gjelder vår gruppe, har vi mye til felles.

I tillegg til at vi får beveget kroppen er det det sosiale som jeg føler betyr mye på «Pusteturene», forteller tur-ansvarlig i lokallaget, Per Otto Nilsen.

Lokallaget fortsetter turene utover, omtrent annen hver onsdag og sender ut en epost uken før samt legger ut info på Facebook om tid og sted. Forslag om turdestinasjoner tas imot med takk!

Alle medlemmene er invitert, og det hender lokallaget spanderer kaffe og litt å bite i etter endt tur.

HJERTELIG VELKOMMEN TIL «PUSTETUR» MED LOKALLAGET.



# Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk  
[www.bms.com/no](http://www.bms.com/no)

# 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 Grønlund Jespersen	stinnje@online.no	979 71 767
Vestfold		vestfold@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166

## Lokale kontaktpersoner

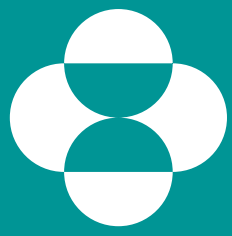
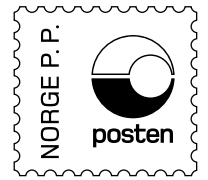
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Agder	Esther Ryberg	esthrybe@online.no	991 64 776
Møre og Romsdal	Elen Efras-Monsen	elen.monsen@gmail.com	402 38 976
Rogaland	Anne Lise Nesvik	a-nesvik@online.no	481 13 797

## Likepersoner – ta kontakt på [likeperson@lungekreftforeningen.no](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	Pårørende	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