

pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 2 | 2019**



Må betale livsviktige medisiner selv

Side 6-7

Ny medisinsk behandling godkjent

Side 3

Nytt styre i foreningen

Side 4-5

Nytt liv som pasient i studie

Side 8-9

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

Som nyvalgt leder må jeg takke for tilliten og for et godt og innholdsrikt landsmøte. Vi i hele styret er så fornøyd for så mange gode tilbakemeldinger på at dette ble en helg med godt innhold av faglig påfyll og hyggelig samvær med mange av våre medlemmer.

Vi har vel ikke vært talt så mange på et landsmøte tidligere, og det er hyggelig å se at responsen og oppslutningen ble så bra. Vi var representert fra hele landet og det er så flott.

Jeg må få takke tidligere leder Per Olthuis, styremedlem Lise Bratli og varamedlem Liselotte Bjelke for godt samarbeide. Vi har jobbet tett i mange saker, og dere vil være med videre som initiativtagere for mye viktig arbeid fremover.

Så ønsker jeg velkommen til to nye i hovedstyret Kari Grønås, Hans Petter Spydslaug og varamedlem Veronica Elsasdatter. Det blir spennende å bli bedre kjent med dere i vårt arbeid fremover.

Det har skjedd mye i foreningen den siste tiden og mye har vært frontet i media. Gleden ble stor da beslutningsforum sa ja til Pembrolizumab, og at så mange lungekreftpasienter nå kan få denne behandlingen. Vi ser viktigheten av vårt arbeid for å påvirke helsemyndighetene. Det å sette lungekreft på dagsorden nytter. Men vi kan ikke gi oss her, det er fortsatt mange medikamenter for våre lungekreftpasienter som bør godkjennes og vårt viktige arbeid fortsetter. Nå håper vi virkelig at kreftmedisinen Tagrisso kommer opp i Beslutningsforums neste møte, og at også denne blir godkjent i bruk i det offentlige helsevesenet.

Med tanke på at det er over 3000 som får diagnosen lungekreft i året bare i Norge, er vi fortsatt en liten forening. Vi må alle jobbe for å øke medlemsantallet, da det er antall medlemmer som teller når vi får vår driftstøtte. Jeg har et stort håp om at vi skal klare å få mange nye medlemmer. Blir vi større blir vi sterkere og kan få utrettet enda mere. Er du medlem, se på muligheten til å få flere i din familie eller ditt nettverk til også å melde seg inn. Er du ikke medlem oppfordrer vi deg til å melde deg inn. Har du problemer med å få det til så ta gjerne kontakt med oss for hjelp.

Ønsker dere alle en riktig god sommer. Om du er frisk eller syk er det viktig å glede seg over de små ting. Vi har bare en gjennomkjøring hver i dette livet, tidsbegrenset eller ei, la oss heine om de gode stundene – se til siden, rekk ut en hånd og vi går sammen.

Sommerhilsen fra Cecilie Bråthen
Leder av Lungekreftforeningen



TV2 kjørte reportasjer om Lungekreftforeningens aksjon, og Cecilie Bråthen ble intervjuet flere ganger.

Viktig seier

En kraftig protest fra Lungekreftforeningen, var medvirkende til at Beslutningsforum snudde og åpnet for at Pembrolizumab (Keytruda) i kombinasjon med kjemoterapi ble godkjent til førstelinjebehandling av ikke-småcellet lungekreft uten plateepitelhistologi med PD-L1 uttrykk lavere enn 50 prosent.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Gjentatte avslag på godkjenning av nye, virkningsfulle medisiner for lungekreftpasienter, satte sinnene i kok i styret i Lungekreftforeningen. Derfor inngikk styret en avtale med det private sykehuset Aleris.

– Gjennom avtalen fikk vi vist at det er blitt et todelt helsevesen i Norge, sier Lungekreftforeningens leder Cecilie Bråthen. Reaksjonene lot ikke vente på seg. TV2 kjørte saken, helseministeren kom på banen og i sitt første påfølgende møte endret Beslutningsforum sitt tidligere avslag på medisinen.

– Vi gleder oss stort over avgjørelsen til Beslutningsforum. Dette bekrefter at vårt arbeid for å påvirke helsemyndighetene, sette lungekreft på dagsorden og vår kamp for lik behandling for lungekreftpasienter nyttet, sier Cecilie Bråthen.

Lang kamp

18. mars arrangerte Lungekreftforeningen en demonstrasjon i forbindelse med Beslutningsforums møte. Dette var møtet etter at de i februar nok en gang sa nei til nettopp Keytruda for en stor gruppe

pasienter. Begrunnelsen var at den totale budsjettkonsekvensen ble for stor.

– Vi følte at Beslutningsforum begrunnet sitt avslag med at de hadde belegg for å underprioritere lungekreftpasienter fordi vi er en så stor pasientgruppe. Lungekreftforeningen mener at dette ikke er i tråd med politiske signaler om at alle skal ha lik rett til behandling og de føringer som er lagt i Prioriteringsmeldingen, sier Bråthen.

Neste skritt for styret var da å se på hva man kunne gjøre for å få media på banen og få satt lys på denne urimeligheten. Avtalen med Aleris ble løsningen.

Aleris-avtalen

Lungekreftforeningen fikk derfor det private sykehuset Aleris til å tilby gratis førstekonsultasjon til alle nydiagnostiserte lungekreftpasienter i en begrenset periode til utgangen av juni.

– Her kan de få en second opinion som klargjør om det finnes alternative behandlingsmetoder enn det de blir tilbudt i det offentlige, samtidig som de kan få vite prisen på hva en slik behandling vil koste. Vi er klar over at det er de færreste som vil ha råd til å betale for dette privat,

men vi synes pasientene har krav på å vite hva det er norske myndigheter nekter dem tilgang til og hvilke alternativer som finnes, sier Cecilie Bråthen.

Avtalen vakte stor debatt, og TV2 fulgte opp saken med flere reportasjer. Til slutt kom helseminister Bent Høie på banen, og sa at han håpet Beslutningsforum ville finne grunn til å endre sin beslutning i det påfølgende møtet. Dette gjorde de etter at legemiddelskapet MSD hadde senket prisen på Keytruda nok en gang.

Presser legemiddelskapene

– Vi er selvfølgelig klar over at norske myndigheter ikke kan si ja til alle nye medisiner uansett kostnad. Derfor hviler det også et stort ansvar på legemiddelskapene om å tilby fornuftige priser.

Når vi presser på myndighetene er det fordi vi ser at samme medisin er godkjent i det offentlige helsevesenet i våre naboland og fordi vi ser at andre diagnoser får bruke medisinen. Lungekreftpasienter skal ikke underprioriteres. Vi presser også på i forhold til legemiddelskapene og har hyppige møter med dem.

En viktig seier her, er at AstraZeneca nå har bekreftet at de har senket prisen på medisinen Tagrisso som gir gode resultater for lungekreftpasienter med en såkalt T790M-mutasjon. Nå forventer vi at Beslutningsforum også snur i denne saken og godkjenner medisinen så fort som mulig, sier Cecilie Bråthen.



Det nye styret i Lungkreftforeningen: Åslaug Helland, Cecilie Bråthen, Pål Røsand, Hans Petter Spydslaug, Karine Tveiten Kjörk, Helle Karin Hansen, Sol Nymoen, Kari Grønås, Ole Knutzen og Veronica Elsasdatter. 3. vara Mariann Bekkos var ikke tilstede.



Per Olthuis ble takket av som leder av nylagt leder Cecilie Bråthen.



Ida Holmseth Heien og Liv Marit Dørum fra Krefregisteret fortalte at kommunikasjonen med Lungkreftforeningen er viktig.

Love kamp for bedre behandling

Cecilie Bråthen ble enstemmig valgt som ny leder da Lungkreftforeningens landsmøte ble arrangert siste helgen i april.

– Kamp for å sikre lungkreftpasienter den beste behandlingen i det offentlige helsevesenet, blir en av styrets viktigste saker, sier hun.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Landsmøtet vedtok også en resolusjon hvor de ber om at hele systemet med godkjenning av nye medisiner i det offentlige helsevesenet tas opp til ny vurdering.

Resolusjonen lyder som følger:

Et godt og likeverdig behandlingstilbud i det offentlige helsevesenet er en av grunnpillarene i det norske velferdssystemet. Dette er ikke realiteten for landets lungkreftpasienter. Vi opplever at prioriteringskriteriene som er lagt til grunn for godkjenning av nye

behandlingsmetoder i Beslutningsforum diskriminerer pasienter som tilhører en stor pasientgruppe og pasienter hvor gjennomsnittsalderen for en aktuell sykdom er høy. Dette rammer pasienter uansett hvor gamle de er når sykdommen blir diagnostisert.

Disse pasientene blir ofte avskåret med en cellegiftbehandling som ble innført for over 15 år siden, og får ikke ta del i den medisinske utviklingen som har berget livet til mange andre kreftpasienter.

Lungkreftforeningen kan ikke se at dagens system med Beslutningsforum tar høyde for dette, og ønsker at hele systemet tas opp til ny vurdering.

Det er enkeltmennesker dette gjelder.

Aktivt år

Det avtroppende styret med tidligere leder Per Olthuis i fikk også skryt fra landsmøtedelegatene for det betydelige aktivitetsoppsvinget foreningen har hatt den siste tiden. Foruten politisk arbeid for å få økt tilgang på nye medisiner er det også gjort en betydelig jobb med å ruste opp informasjonen som foreningen deler med medlemmene. I løpet av 2018 har

foreningen fått nye nettsider og medlemsbladet Pust, som du leser nå, har fått et redaksjonelt løft.

– Vi har utdannet nye likepersoner, startet et arbeid med å systematisere vårt arbeid med brukermedvirkning og rustet opp vår organisasjon med tanke på å få flere lokale organisasjonsledd, sa Per Olthuis da han presenterte årsberetningen for landsmøtet.

Landskonferanse

Etter at det formelle landsmøtet var over, ble det arrangert landskonferanse med mange, gode faglige innlegg. Overlege Åslaug Helland gav en innføring i hva som er nytt innen behandling av lungkreft og hva vi kan håpe på kommer av nye behandlinger. Hun gav også en innføring i hva som kreves for å kunne delta i en studie, og Guri Blix som er lungkreftpasient og studiedeltaker delte sine erfaringer med nettopp det å være med i en studie. (Du kan lese et eget intervju med henne lenger bak i bladet).

Bente Baklund ved Hospice Lovisenberg gav en innføring i hva et hospice kan bidra med blant annet i for-



Bente Baklund fra Hospice Lovisenberg.



Fullsatt landsmøtesal.

hold til lindring og livshjelp. Hun la stor vekt på at det er viktig å få frem at livet skal leves selv om man har en uheldelig sykdom.

– For få helsepersonell tør å ta opp tema som for eksempel seksualitet. I møter med leger lar man helsepersonell styre samtalen. Legen og sykepleieren er så redde for å krenke, at de ikke tør å ta opp intime spørsmål.

Bente har gjort undersøkelse som viser at ingen blir krenket av å bli spurt om seksualitet. De føler tvert i mot at de blir sett på som et helt menneske. Det å være nær partneren sin, er å være fysisk og følelsesmessig nær. Kanskje greier man

ikke å gjennomføre et tradisjonelt samleie, men den fysiske nærheten er likevel viktig, sa hun.

Kreftregisteret

Ida Holmseth Heien og Liv Marit Dørum fra Kreftregisteret fortalte at kommunikasjonen med Lungekreftforeningen er viktig for å gjøre rapportene de jobber med bedre. De fortalte også om hvordan de sammenligner sykehus blant annet når det gjelder hvilken behandling de gir lungekreftpasienter og hvilke utfall behandlingen gir. Denne statistikken er noe styret i Lungekreftforeningen kommer til å jobbe videre med.

Styret i Lungekreftforeningen består etter valget av følgende personer:

Leder:	Cecilie Bråthen
Styremedlem	Kari Grønås
Styremedlem	Helle Karin Hansen
Styremedlem	Åslaug Helland
Styremedlem	Ole Knutzen
Styremedlem	Sol Nymo
Styremedlem	Pål Røsand
Styremedlem	Hans Petter Spydslaug
1. vara	Karine Tveiten Kjörk
2. vara	Veronica Elsasdatter
3. vara	Mariann Bekkos

Støtt vårt arbeid:
Vipps: 523205

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



Stortingets Helse- og omsorgskomiteen hadde høring i april om Endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven (lovfesting av systemet for nye metoder m.m.). Her deltok Lungekreftforeningen og gav tydelig uttrykk for at systemet for godkjenning av nye medisiner ikke må ekskludere store pasientgrupper eller pasientgrupper hvor gjennomsnittsalderen for å få diagnostisert sykdommen er høy. Nettopp disse kriteriene har i mange tilfelle slått negativt ut for lungekreftpasienter.

Lever på lånt tid

Hver måned betaler Cathrine Gabrielsen (53 år) 70 000,- kroner av egne, oppsparte midler, for å overleve. Dette fordi Beslutningsforum i flere runder har sagt nei til å finansiere den livsforlengende medisinen Tagrisso til behandling av ikke-småcellet lungekreft med EGFR T790M-mutasjon som hun er rammet av.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

Etter at Cathrine utviklet resistens mot Iressa, som hun hadde god effekt av i fem år, var legen hennes klar; «Dersom du vurderer å bekoste Tagrisso selv – så ville jeg gjort det nå». Cathrine og ektemannen regner med at de vil klare å betale for medisinen i omtrent ett år – uten drastiske tiltak. Beslutningsforum sin uthaling av tid går sterkt inn på familien.

– Det preger oss veldig, og det er særlig vanskelig for døtrene våre på 20 og 22 år. Det påvirker livene deres i stor grad, og de spør oss om hvor lenge vi har råd til dette. Deres frustrasjon og bekymring er det vondeste for meg.

Etterspør logikk

Fordi Beslutningsforum gang på gang har sagt nei til at lungekreftpasienter med ikke-småcellet lungekreft med T790M-mutasjon skal få Tagrisso, så må Cathrine og familien betale 70 000,- kroner hver måned for at Cathrine skal holde seg frisk.

– Det paradoksale er at jeg betaler moms på Tagrisso og at jeg sparer staten for kostnaden de hadde mens jeg gikk på Iressa, som koster cirka 30 000,- per måned. Dette burde jeg fått og kun betalt mellomlegget.

Sjokk-diagnose

Kreften ble oppdaget etter at hun hadde



småhostet gjennom hele vinteren i 2013. Lungekreft var en fjern diagnose for den aktive tobarnsmoren som aldri har røyket.

– Jeg holdt på med terrengsykling, trente mye og var i veldig god form. Jeg merket vel at jeg var noe mer andpusten, men tenkte at det kanskje kom av alderen, eller at jeg trente litt mye.

Etter flere runder hos fastlege og bedriftslege ble hun til slutt sendt til lungerøntgen. Sjøkket var stort og veien til operasjonsbordet var kort da hun på røntgen fikk påvist en fem centimeter svulst i høyre lunge. Legene mente at det ikke var spredning, hele høyre lunge ble fjernet, sammen med noen lymfer. Etter noen runder med cellegift skulle Cathrine sendes hjem.

– På vei ut av sykehuset kom jeg på at jeg hadde lest et sted om at man kunne få spredning til hodet og spurte om de ikke skulle sjekke hodet mitt også. Der fant de to svulster til, og to uker senere var det også svulster i venstre lunge.

Lever (nesten) normalt

I tiden som kom fikk Cathrine cellegift-kurer og stereotaktisk stråling mot hodet,

behandlinger hun fikk mye bivirkninger av og tålte dårlig. Etter hvert startet hun opp på Iressa, som hun hadde god effekt av og gikk på i fem år.

– Bivirkningene var få, og jeg følte at jeg kunne leve et liv. Men etter fem år utviklet jeg resistens og fikk tilvekst i hode og lunge. Da var legen min tydelig i sin anbefaling om Tagrisso. Alternativet ville vært stråling, som hadde ødelagt lungevev og gitt meg betydelig redusert livskvalitet. Etter at jeg startet på Tagrisso har formen min vært god. Jeg lever tilnærmet normalt, men jeg har jo bare en lunge så jeg må tilpasse meg. Jeg sykler fortsatt mye i marka, men da på el-sykel. Det aller viktigste for meg er å få være sammen med familien min. Håpet er at jeg også kan gå på Tagrisso i fem år, forteller Cathrine.

Vil systemet bli vanskeligere?

Cathrine har gått til samme onkolog i hele sykdomsperioden og er veldig fornøyd med oppfølgingen hun har fått. I fremtiden kan imidlertid et nytt lovforslag sette en stopper for dette, og Cathrine tvinges over i det private og må bruke penger på oppfølging i tillegg til medisin.



Beslutningsforum sa i sitt møte i desember 2018 for tredje gang nei til å gi lungekreftpasienter med ikke-småcellet lungekreft med T790M-mutasjon, Tagrisso. I Norge er det omtrent 60 pasienter som ville være aktuelle for denne behandlingen årlig. Tagrisso gis når pasienten har utviklet resistens, noe som skjer med alle pasienter etter noe tid på førstelinjebehandlingen. Studier viser at pasienter på Tagrisso i gjennomsnitt opplever 11 måneder progresjonsfri overlevelse. Nå har legemiddelfirmaet AstraZeneca bekreftet at de har senket prisen på kreftmedisinen Tagrisso etter press fra Lungekreftforeningen. Til tross for dette så tok ikke Beslutningsforum medisinen med til fornyet vurdering i sitt møte 27. mai. Neste møte er 17. juni.

– Dette er synd for pasientene. Tagrisso er en svært effektiv medisin, som mange har god nytte av. I gjennomsnitt er progresjonsfri overlevelse cirka 11 måneder, og noen har god sykdomskontroll i flere år. Vi har pasienter som er i jobb og har et tilnærmet normalt liv lenge, på denne medisinen. Det er vanskelig å forstå at dette ikke anerkjennes av de besluttede myndigheter. De andre nordiske landene har medikamentet i bruk, i likhet med de fleste andre land vi liker å sammenlikne oss med, sier Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet.

Helse og omsorgsdepartementet fremmet i mars forslag til lovvedtak om lovfesting av systemet for nye metoder (Beslutningsforum). I lovproposisjonen (Prop. 55 L (2018–2019)) foreslås det blant annet:

«Pasienter skal ikke ha anledning til å betale for en høyere standard på

helsehjelpen enn det som tilbys i den offentlige spesialisthelsetjenesten. Og den offentlige spesialisthelsetjenesten skal ikke bistå med administrering eller oppfølging av legemidler som er kjøpt av pasienten og som er besluttet ikke tatt i bruk i den offentlige spesialisthelsetjenesten».

– Dette er helt uforståelig, når vi alle-

rede står i en vanskelig situasjon så skal det altså stikkes ytterligere med kjepper i hjulene? Er det rettferdig at ingen skal kjøpe medisiner selv? Hva med å gjøre det enklest mulig – som i våre naboland? Der er Tagrisso godkjent, og de som trenger det får det. Hvorfor er regnestykket annerledes i Norge?



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
Tlf. 22 54 11 88

Ansvarlig lege: P. Kvandal



Nytt liv som pasient i studie

For to år siden fikk Guri Blix beskjed om at hun har uheldelig lungekreft. Deltagelse i en ny, klinisk studie har forandret livet og synet på fremtiden.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: EDDY GRØNSET

Guri Blix har alltid levd et sunt og aktivt liv. Hun har aldri røkt og nyter moderate mengder alkohol. I yngre dager var hun konkurransesvømmer, og dykking har hele tiden vært hennes store hobby. Fra seinhøsten 2016 begynte imidlertid Blix å føle seg i generelt dårlig form.

– Jeg følte jeg hadde forkjølelse i kroppen. Ved juletider tenkte jeg at det var snevet av en influensa. På nyåret 2017 mistenkte jeg en begynnende lungebetennelse. Men så lenge jeg ikke ble «påtakelig syk, med feber», lot jeg dessverre tiden bare gå. Jeg lå mye på sofaen den vinteren. Det var veldig ulikt meg, forteller Blix.

Det var først etter at døtrene hadde mast på henne om å oppsøke lege, at hun i mars 2017 oppsøkte hjelp. Hun forventet å få en antibiotikakur mot lungebetennelse. Sånn gikk det ikke. I løpet av en ukes tid med prøver og undersøkelser ble diagnosen satt, men hun fikk ikke den hele og fulle diagnosen med en gang.

– I den perioden hadde hele familien et håp om at jeg kunne opereres og bli frisk. På en måte var det bra, at jeg fikk diagnosen litt etter litt, forteller hun.



Uvurderlig støtte

I dag er det to år siden diagnosen ALK-positiv ikke-småcellet lungekreft, stadiet 4 ble satt. Guri Blix har en primærsvulst i venstre lunge, spredning til høyre lunge, og til hjernen; – uheldelig kreft.

– *Hvordan opplevde du å få diagnosen?*

– Plutselig forandret livet seg dramatisk, for meg og mine nærmeste. Mannen min og våre to døtre skjønte nok ganske snart hva som hadde rammet oss. Det tok lenge tid før jeg innså det. Etterhvert følte enkelte dager som om alt var for siste gang, og tankene mine kværnet om at livet snart er slutt. Jeg var også veldig bekymret, for alt hva mine nærmeste stod over for.

Heldigvis er jeg en sterk og positiv person, og har uvurderlig god støtte av mine nærmeste, forteller Blix.

Satte situasjonen i perspektiv

Den ene datteren som er forsker, tenkte med en gang på muligheten for å delta i en studie. Derfor spurte de tidlig i forløpet, om det fantes en pågående studie som hun kunne ha nytte av. En av legene ved Lungeavdelingen på Ullevål trodde at det fantes en pågående studie som kunne passe dersom hun var ALK-positiv. Hun tok kontakt med fagmiljøet på Radiumhospitalet.

– Jeg hadde fått vite at statistisk er cirka fire prosent av pasienter med

Guri Blix har selv jobbet i helsesektoren i en årrekke, både som hjelpepleier og ambulansarbeider. Hun tror erfaringene fra arbeidet med kronisk og akutt syke mennesker, hjelper henne i situasjonen hun nå selv står i.

diagnose lik min, ALK-positive. Jeg skjønnte at sjansen min uansett var minimal, forteller Blix.

I påvente av svar på prøvene, fikk hun en ukes permisjon fra Ullevål.

– Hvordan ble dagene hjemme mens du ventet på svar?

– De ble spesielle og veldig viktige for hvordan resten av livet vårt vil bli. Vi snakket om praktiske konsekvenser, følelser, tanker, ønsker og drømmer. Det ble mange, nødvendige tårer. Gradvis klarte vi å skimte et liv framover. Vi klarte å sette situasjonen i perspektiv, og vi greide etterhvert å se noenlunde realistisk på situasjonen, forteller Blix.

Holder fokus sammen

Familien ble enige om at det finnes muligheter for at hun kan leve i noen år til.

– Det som blir viktig er å leve så godt som mulig, hver dag, resten av livet. Og vi vet, at det er vår oppgave å gjøre det beste ut av hver dag. For oss ble det viktig å sette fokus for hvordan vi skal klare dette.

– Hva mener du med fokus?

– At vi i størst mulig grad skal leve livet som vi ellers ville gjort. Og at vi ikke skal utsette planer vi har, men prøve å realisere drømmer. At vi i gode perioder ikke tar dagene som en selvfølge. At vi må hjelpe hverandre med å holde fokus.

Aldri i tvil om deltagelse

Før hun reiste tilbake til Ullevål, klarte Blix å gjennomføre en bitte liten gåtur sammen med mannen.

– Viljen og fornuften sa at jeg skulle gå på tur som vanlig. Formen var elendig, beina skalv og pusten var tung og surklete. Jeg tok som vanlig sekken på ryggen med nistepakke og kaffe, og vi klarte å gjennomføre en koselig tur. Det å få til en sånn liten tur på omlag en kilometer, ble en stor seier. Jeg kjente glede. Det var en slags «boost» i forkant av hva som ventet, forteller Blix.

24. april var hun tilbake på Ullevål, og fikk beskjeden om at hun var ALK-positiv! Med ett ble livet fylt av håp og fighter-vilje.

Hun fikk også vite at det pågikk en studie som det kunne være aktuelt å delta

i, og hun ble henvist til Radiumhospitalet for mer informasjon.

– Der ble vi på en god måte introdusert for ALTA 1-L studiet. Jeg fikk forklaring på hva en deltakelse i studiet innebærer, om ulemper og risikoer og alt som må veies opp mot fordelene.

– Hva slags ulemper/risiko er det snakk om her?

– Det er mye stikking i blodårer for blodprøver og kontrastmidler. Medikamentene kan gi alvorlige bivirkninger. Det er også en risiko for redusert nyrefunksjon, som følge av hyppig bruk av kontrastvæske ved CT/MR.

– Var du noen gang i tvil om du ville delta?

– Nei, selv om deltagelse i studiet ville medføre at jeg måtte reise til Oslo/Radiumhospitalet hver måned, var det enkelt å velge å bli med. Jeg tenkte at jeg har ingenting å tape, og at hvert lille snev av god virkning av medikamentene vil være en stor gevinst. Skulle jeg ikke klare dette, vil jeg alltid stå fritt til å gå ut av studiet.

Ubeskrivelig opplevelse

I ukene før oppstart av studiet gjenstod det bare et par undersøkelser, og det var ikke annet å gjøre enn å vente.

– Det tok cirka tre uker fra positivt svar til jeg startet behandlingen. Den ventetiden på oppstart av behandlingen var smertefull lang. Jeg husker at legen trøstet meg og sa: «Jeg er ganske sikker på at du får det igjen i andre enden.» Hun hadde så rett, smiler Blix.

Tidlig på dagen 22. mai tok hun sin første dose Crizotinib. En liten kapsel som skal tas morgen og kveld. Dagen etter våknet hun av at surklingen fra lungene og tungpusten var helt borte!

– Jeg tenkte «kan dette være mulig, – eller er det placebo?» Det var rett og slett helt ubeskrivelig å stå opp, å puste ubesværlig og føle meg frisk. Jeg kjente at jeg ville ut og gå tur. Sjekke om jeg virkelig fungerte sånn som jeg følte. Føtter og pust virket lette, både bortover, nedover og oppover bakke. Jeg myste mot

sola, lukta på våren. Vi gikk mer enn tre kilometer, og jeg ble ikke sliten. Jeg fikk på en måte tilbake livet mitt der og da. Det var rett og slett en ubeskrivelig opplevelse, forteller Blix.

Fullroser staben

–Hvordan opplever du å være pasient i en studie?

– Jeg må ta tablettene til samme tid hver dag, og jeg må hver dag føre pasientdagbok. Et skjema hvor jeg kvitterer ut at tablettene er tatt og noterer om eventuelle bivirkninger. Studieprogrammet gjør at jeg er til undersøkelser og prøver hver fjerde uke. Hver åttende uke er det i tillegg MR og CT. Det tas EKG, mange blodprøver, og det blir målt BT. Jeg blir veid, det tas temperatur, og legen utfører en klinisk undersøkelse. Det er alltid hyggelig, trygt og godt å snakke med studiesykepleier og lege. Jeg kan ikke få fullrost dem nok.

– Er det mye usikkerhet knyttet til det å være med i en studie?

– Nei, jeg blir jeg fulgt opp av ett fast team. Den tette oppfølgingen gir meg trygghet, fordi jeg til enhver tid er oppdatert på utviklingen av sykdommen min. På denne måten slipper jeg å bruke ressurser på usikkerhet. Noen bivirkninger har kommet og gått, men med så hyppige undersøkelser har jeg ikke vært veldig bekymret. Det jeg har vært redd for, er bivirkninger som eventuelt skulle føre til seponering av medikamentet.

Gode resultater

Blix har vært heldig. Hun tåler behandlingen godt og respondert bra på medikamentene. Svulstene i hodet er nærmest forsvunnet, og de i lungene holder seg slik de var. Det har heller ikke dukket opp noen nye.

– Hvordan har du det nå?

– Jeg liker å tenke at jeg til daglig lever som en tilnærmet frisk dame på 62 år. Sånn føler jeg det i hvert fall

de aller fleste dager. Den mest merkbare forskjellen på før sykdommen og nå, er at jeg til daglig er ganske avhengig av å ta en middagshvil. Jeg må sørge for å få nok søvn og har blitt flinkere til å lytte

Jeg fikk på en måte tilbake livet mitt der og da.

– Jeg liker å tenke at jeg til daglig lever som en tilnærmet frisk dame på 62 år.

til kroppen min. Jeg er som jeg er, og er lykkelig fordi jeg er, smiler Blix.

Lar være å dvele

I høst besteg hun den høyeste fjelltoppen i Andalusia, La Maroma. Det var en lang og tung tur opp til 2066 m.o.h. I løpet av det siste året, har hun også trent opp dykkeferdighetene igjen.

– Jeg hopper i havet igjen! Som for noen uker siden, da jeg svømte jeg blant fisk, sjøstjerner, kråkeboller og blekkspruter og dykket ned til et gammelt vrak på bunnen i ei bukt i Middelhavet. Men selvfølgelig har både jeg og mine nærmeste av og til tunge tanker. Vi vet at jeg lever med

en uforutsigbar og veldig alvorlig, langt fremskredet og uhelbredelig lungekreft. Vi gir hverandre etter beste evne rom for tunge dager. Vi snakker om det, men velger ikke å dvele ved disse tankene. Det er et viktig skille, påpeker Blix.

– Har sykdommen forandret deg?

– Øyeblikk i hverdagen oppleves mer intenst enn tidligere. Og jeg opplever at det har blitt enklere «å se litt stort på det». Jeg tenker at forskning på kreft og tiden jobber for meg og alle som rammes av kreft. Det kommer stadig nye preparater som kan hjelpe oss kreftrammede til et bedre og lengre liv.



Jeg er som jeg er, og er lykkelig fordi jeg er, smiler Blix.

Nytt fra lokallag og fylkeskontakter



«likepersoner» som dere finner i Pust. I tillegg har vi representanter på Vardesenteret Ullevål og Ahus.

29. juni i år inviterer vi medlemmer til en sommertur til Engelsviken, nær Fredrikstad. Her byr vi på kanskje verdens beste fiskesuppe med påfølgende Evert Taube-konsert med Nissan Nyberg og Lars Klevstrand m.fl. Maxitaxi kjører til og fra Oslo-Engelsviken-Oslo. Info om påmelding finner dere på våre nettsider under *Kurs og aktiviteter*.

Dersom det er noe dere ønsker at styret i lokallaget skal ta opp, så må dere bare sende en mail til lokallaget på: osloakershus@lungekreftforeningen.no

Lokallaget Oslo-Akershus

Lokallaget prøver å legge opp til spaser-turer hver 14 dag. Turene er som oftest ikke så lange og blir lagt til lett terreng der de aller fleste kan delta. En ting er å få litt bevegelse, men også det sosiale er svært viktig. Både pasienter, pårørende og andre medlemmer er med på turene. Vær og føreforhold avgjør hvor vi går. Tid og sted for turene vil medlemmene få tilsendt på epost, samt at det fremkommer på våre Facebooksider. Det er bare å slenge seg på.

Lokallaget sørger for at alle sykehus i regionen får vårt medlemsblad Pust, samt mapper med diverse informasjon til lungekreftpasienter. Vi har også flere



Samarbeid om Krafftak mot kreft i Nord

I Tromsø har fylkeskontakt Helle-Karin Hanssen samarbeidet med Kreftfore-

ningen i forbindelse med Krafftak mot kreft. Godt samarbeid resulterte i at tre lungekreftpasienter sto frem med sin historie under aksjonsuken i mars. To i avisa Nordlys og en i Troms Folkeblad. Fylkeskontakten deltok også under selve aksjonen og gikk med bøsse for å samle inn penger.



Lungekreftforeningen på Landskonferansen for Lungesykepleiere

Vi var også tilstede under Landskonferansen for Lungesykepleiere i Kristiansand i begynnelsen av april. Cecilie Bråthen og Helle-Karin Hanssen knyttet kontakter og informerte om foreningen.

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no



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

Spør lung

Spørsmål og svar:

– Hvilke er de alvorligste bivirkninger man har avdekket ved bruken av Tagrisso?

Åslaug svarer:

– Tagrisso er en effektiv behandling for pasienter med EGFR-mutasjoner, og er utviklet med tanke på en bestemt resistensmutasjon (T790M). Den er generelt sett svært godt tolerert, dvs at det som oftest gir lite bivirkninger. De vanligste bivirkningene er for eksempel hudutslett, neglforandringer og diare. Noen få utvikler alvorlige bivirkninger, og dette kan være lungeforandringer (pneumonitt) for eksempel. Man har også sett forandringer i hjerterytmen.

– Jeg har små-cellet lungekreft i høyre lunge og sliter med smerter i høyre skulder og arm, er dette vanlig?

Åslaug svarer:

– Smerter kan være et symptom på lungekref-ten, men det kan også ha andre årsaker, selvsagt. Det er viktig at det undersøkes og at du snakker med legen din om dette. Dersom det har med kreftsykdommen å gjøre kan eventuelt strålebe-handling hjelpe. Det er mange som har vondt i

Lungekreftforeningen har åpnet et nytt tilbud på vår nettside. 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.

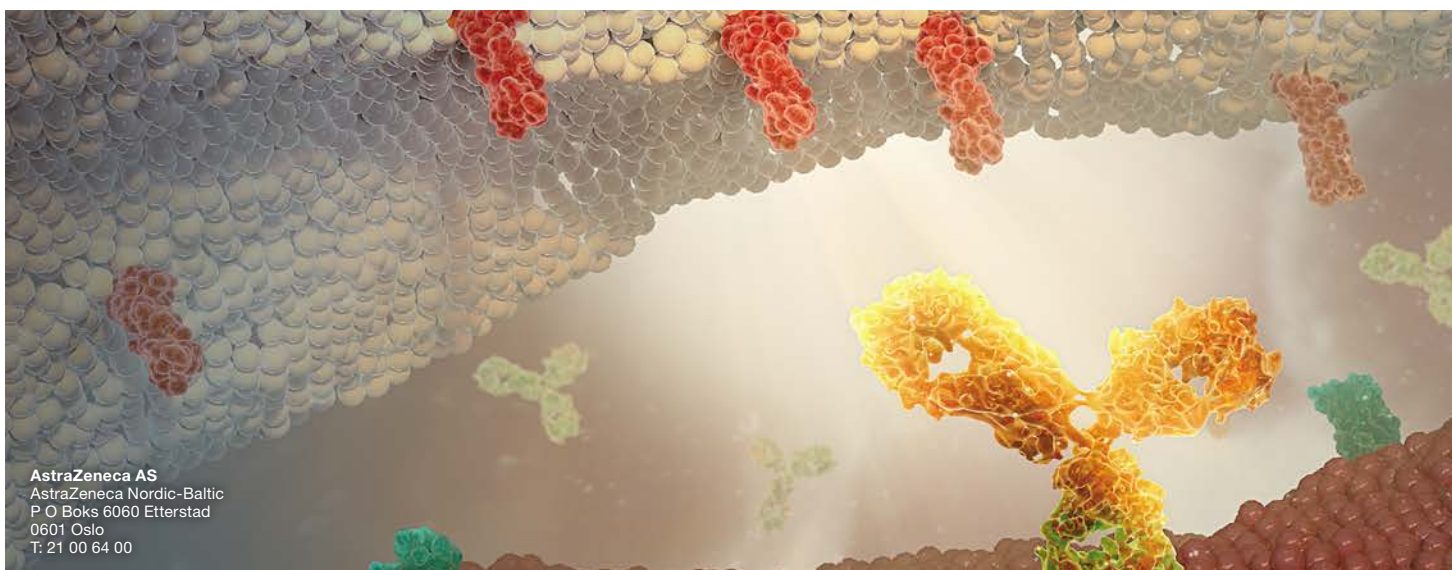
Åslaug Helland som også er styremedlem i Lungekreftforeningen, gjør dette arbeidet på frivillig basis ved siden av sin ordinære jobb. Du kan derfor ikke forvente svar med en gang du har sent inn et spørsmål. Tjenesten har på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte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

– Det jeg kan svare på er 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 naturligvis 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.



AstraZeneca AS
AstraZeneca Nordic-Baltic
P O Boks 6060 Etterstad
0601 Oslo
T: 21 00 64 00



skuldre uten at det har med kreft å gjøre, det kan være slitasje, betennelse eller annet.

– *Min mann har fått diagnosen lungekreft ALK med spredning. Kan denne formen for lungekreft både være små-cellet og ikke-småcellet? Hva er forskjellen og er det ulike behandlingsforløp? Det har vært leveringsproblemer med Alecensa som han skal få. Hva kan alternativ medisin være?*

Åslaug svarer:

– ALK-positiv lungekreft er en undergruppe der målrettet behandling kan være svært effektiv. Det er en type ikke-småcellet lungekreft. Jeg vet det har vært leveringsproblemer med Alecensa, men såvidt jeg vet forventer man at Alecensa skal være på plass igjen fra 15. mai. Alecensa er vist å være svært effektiv behandling. Pasienter med ALK-positiv lungekreft har noe bedre prognoser enn mange andre lungekreftpasienter fordi man har effektiv målrettet behandling.

– *Vår mor har fått påvist lungekreft i stadium 4. Hvordan bør man gå frem for å få immunterapi? Finnes det noen forskningsstudier man «melde» seg på? Hvem kontakter man?*

Åslaug svarer:

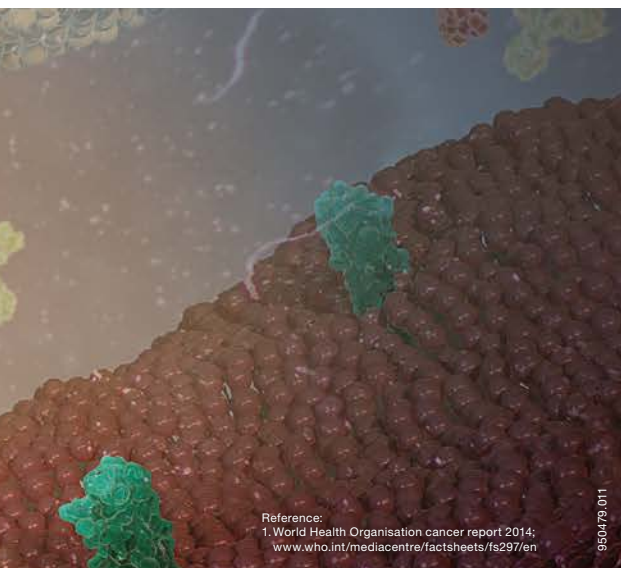
– Norge har vi retningslinjer for hvordan lungekreft skal behandles. I utredning av pasienter med ikke-småcellet lungekreft skal kreftsvulsten sjekkes for et protein som heter PDL1. Dersom mange (mer enn 50 %) av kreftcellene har denne markøren, kan man behandle med immunterapi som første behandlingstype. I tillegg undersøkes kreftcellene for genforandringer som omfatter genene EGFR, ALK og ROS1. Dette er særlig aktuelt hos pasienter med adenocarcinom, som er en undergruppe av ikke-småcellet lungekreft. Dersom slike forandringer identifiseres, kan man bruke såkalt målrettet behandling. Det vil si tablettbehandling som retter seg mot celler med disse forandringene. Dersom det hverken er slike genforandringer eller høyt uttrykk av PDL1, er cellegift standard behandling. Dersom man finner at det er lavt uttrykk av PDL1, kan immunterapi brukes etter cellegift.

Såkalt småcellet lungekreft har andre behandlingsmåter. Det er en del undersøkelser som må til før man vet hva slags anbefalinger man kan gi om behandling. Det er også kliniske studier som kan være aktuelle. Dette svaret er et helt generelt svar. Jeg vil tro dere vil trenge å snakke med en lege om de ulike mulighetene. Kliniske studier skal også ligge på Helsenorge.no, og på Clinical-trial.gov, men det kan være vanskelig å finne fram på disse sidene.

– *Jeg har nylig blitt diagnostisert med en Typisk Karsinoid Tumour uten spredning. Er det beste valget å få den fjernet? Hvis ja hvilken kirurgisk prosedyre er best og gir minste risiko? Hva med VATS (Video assisted thoroscopy)? Hvor (i Norge eller Europa) er de beste og mest erfarne kirurgene?*

Åslaug svarer:

– Standard behandling er kirurgi, ja. De gjør VATS på flere sykehus i Norge. Du kan se frekvensen av VATS/operasjonsvolum osv. i kvalitetsrapporten for lungekreft – Kreftregisteret.



Reference:
1. World Health Organisation cancer report 2014;
www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en

950/79_011

Vi møter pasienters behov gjennom forskning. Dedikert til onkologi siden 1970-tallet.

AstraZeneca 

AstraZeneca er et av verdens største biofarmasøytiske firmaer. Vår forretningsidé er å utvikle og markedsføre innovative og kostnadseffektive legemidler som fremmer helse og livskvalitet.

Onkologi er ett av våre satsingsområder

Kreft er en av verdens største helseutfordringer¹. Hvert år dør over åtte millioner mennesker av kreft, og tallet er forventet å stige til 22 millioner innen 2030¹. Fremtidens kreftbehandling beveger seg mot

en målrettet behandling av de underliggende mekanismene til sykdommen¹. AstraZeneca jobber med å utvikle målrettede medisiner mot en rekke kreftdiagnoser ved å angripe ulike mekanismer.

AstraZeneca prøver blant annet å kartlegge de mest effektive kombinasjonene av ulike spesifikke molekyler innen immunmodulerende kreftbehandling. På grunn av den biologiske kompleksiteten en finner ved de fleste kreftsykdommer kan slik kombinasjonsbehandling bli den mest effektive mot kreft.



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

roche.no

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret

Styreleder	Cecilie Bråthen	cecilie@lungekreftforeningen.no	976 80 915
Styremedlem/økonomiansvarlig	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	Kari Grønås	kari.gronas@gmail.com	950 50 467
Styremedlem	Hans Petter Spydslaug	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Styremedlem/lokallagsansvarlig	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

Lokale kontaktpersoner

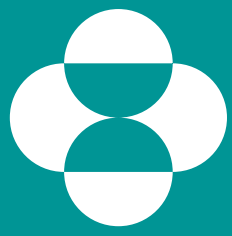
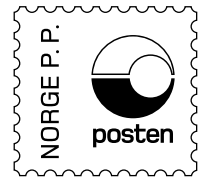
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Troms	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise Bratlie	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 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	per@olthuis.no	919 97 281
Oslo/Akershus	Thorild Smaaskjær	Pårørende	s.thorild@gmail.com	971 31 530
Akershus/Buskerud	Cecilie Bråthen	Pasient	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Agder	Esther Ryberg	Pasient	esthrybe@online.no	991 64 776
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
Troms	Helle-Karin Hanssen	Pårørende	elle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Sol Nymoen	Pasient	solnymo@online.no	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