

# Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 4 | 2018**



**10 år med  
Lungekreftforeningen  
landet rundt**

Side 12-13

**Livgivende  
donasjoner**

Side 3

**Frykt for  
døden**

Side 4

**Økt overlevelse  
ved lungekreft**

Side 11

## Lungekreftforeningen

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

## Leder og ansvarlig utgiver

Per Olthuis

## 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 alle medlemmer

Når vi nå går inn i det nye året, 2019, så har jeg som leder av Lungekreftforeningen flere klare mål.

Først og fremst skal vi jobbe for å øke medlemstallet vårt. Nye tall fra Kreftregisteret viser at lungekreft fortsatt er en av de hyppigste kreftformene i Norge, og det gledelige er at stadig flere lever lengre med sin lungekreftsykdom enn tidligere. Flere ser faktisk ut til å bli helbredet. For at vi skal være en pådriver for å sikre raskere godkjenning av nye medisiner mot lungekreft og for at vi skal få en enda tydeligere stemme i den offentlige debatten, trenger vi den styrken flere medlemmer gir oss. Med flere medlemmer blir vi lyttet til som en innflytelsesrik organisasjon, og så skal jeg heller ikke underslå at det følger penger med på kjøpet. Jo flere betalende medlemmer vi har, desto mer får vi også gjennom offentlige støtteordninger. Dette er midler vi vil bruke til å gi våre medlemmer et enda bedre tilbud knyttet til informasjon, seminarer, likepersonarbeid og gjennom å være en organisasjon som markerer og taler lungekreftsyke og deres pårørendes sak.

Derfor oppfordrer jeg de som har mulighet til å gjøre om sitt medlemskap til et familiemedlemskap, hvis dere er flere som bor på samme adresse. Og da helst før årskifte.

Stigma, tabuer og negative holdninger til lungekreftpasienter er en annen sak jeg vil jobbe for å bekjempe. Det skal ikke være flaut å si at du har blitt syk med lungekreft. Nye tall fra Kreftregisteret viser også at det slett ikke er slik at lungekreft er en selvforskyldt sykdom. Det er like mye uflaks som at du kan få en annen kreftsykdom. Ja, vi vet at røyking kan øke risikoen, men stadig flere ikke-røykere får også lungekreft. En konsekvens av slike holdninger kan være at folk som ikke er i den tradisjonelt tenkende, røykende risikosonen for lungekreft ikke blir undersøkt godt nok når de kommer til legen med symptomer. Vi må derfor gjøre flere kjent med hva som er symptomer på lungekreft, vi må få flere til å oppsøke lege og bli skikkelig undersøkt og vi må sikre alle som har fått lungekreft den beste behandling og oppfølging.

Med det ønsker jeg dere alle en riktig god jul og et godt nytt år!

Per Olthuis  
Leder av Lungekreftforeningen



# Livgivende donasjoner

De har samlet inn penger til inntekt for Lungekreftforeningen på hvert sitt vis. Tanken bak bunner i det samme: Blomster visner, donasjoner er livgivende!

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Ann Karin Nesse Lande var et kjent fjes i Haugesund. Tilværelsen med mannen Atle Lande og døtrene, og jobben som lærer ved Lillesund skole, tok imidlertid en brå vending da hun for to år siden fikk påvist lungekreft.

– Ann Karin «broadcastet» aldri sykdommen på nett. Hun ville ikke «være» syk, og så heller aldri syk ut. Men sammen med en venninne tok hun initiativ til å arrangere en marsj til støtte for Lungekreftforeningen. Lørdag 25. august ble det en realitet på øya Røvær utenfor Haugesund, selv om hun da var for syk til å selv delta, forteller Atle.

10.000 kroner ble samlet inn i forbindelse med turen. Da Ann Karin døde noen måneder senere, bestemte Atle seg for å fortsette å handle i hennes ånd.

– Hverken jeg eller Ann Karin har vært opptatt av blomster. De visner jo bare, donasjoner derimot er livgivende. Hun var raus og varm, og jeg vet at hun ville vært stolt og glad for at så mange ga minnegave, sier Atle som fikk inn over 60.000 kroner til inntekt for Lungekreftforeningen under vignetten «Vis din støtte til et fantastisk menneske for å gi en bedre sjans til så mange flere mennesker» på Facebook.

## Vil ha større fokus og forståelse

Atle håper donasjonene kan bidra til å fjerne noen stigmatiserende likhetstegn som fort trekkes mellom lungekreft og tanken om at man kan «skylde seg selv.»

– Ann Karin fikk dårlig prognose, men vi gjorde alt for å leve. Hun kjempet med nebb og klør. Det føltes fryktelig feil at hun døde. Nå ønsker vi fokus på lungekreft og hvorfor så mange blir rammet. Det er en krefttype som har dårlig statistikk for å bli frisk, som møter så lite omsorg, forståelse og aksept. Men alle kan få lungekreft, du trenger kun et sett lunger for å bli rammet, påpeker Atle.

## Bursdags-donasjoner

Karine Tveiten Kjørk er eksempel på en annen måte man kan donere på. Hun valgte nemlig å gi bursdagen sin et litt annet fokus i år. I stedet for blomster og gaver, oppfordret hun venner - ved hjelp av noen enkle tastetrykk på Facebook – til å donere penger til Lungekreftforeningen.

– Det er så enkelt å starte en slik innsamlingsaksjon. Facebook har en egen funksjon i forbindelse med fødselsdager. Man må bare velge en sak for innsamlingen og hvor mye du håper å kunne samle inn, sier Karine.

Siden hun selv ble rammet av lungekreft for ti år siden har hun både trådt inn i rollen som likeperson, og som pårørende til faren som også har lungekreft. Karine sitter også som 1. vara i Lungekreftforeningens styre. Nå håper hun flere får øynene opp for hvor lett det er å donere penger til den gode sak.

## Et tilskudd til kampen

– Siden lungekreft kanskje ikke er den krefttypen som er lengst fremme i folks bevissthet, satte jeg et mål om å oppnå 1000 kroner, men endte faktisk opp med 1700 i forbindelse med bursdagen min. Selv om man ikke bidrar med en stor sum,



Atle Lande fikk inn over 60.000 kroner til inntekt for Lungekreftforeningen, da kona Anne Karin Nesse gikk bort.

er det som kjent slik at alle monner drar, smiler Karine.

Hun håper bursdagspengene kan være et tilskudd til kampen om å avstigmatisere sykdommen.

– Folk må forstå at man ikke er skyld i sin egen kreftsykdom. Om man er 80 eller 23 år, blir man fort møtt med holdningen om at man kan skylde seg selv, når man forteller at man har lungekreft. Men dette er en sykdom som ikke bare kommer av røyking, den er også genetisk relatert eller kan komme som følge av yrket man har utøvd. Jeg jobber for å fjerne fordommene som finnes der ute. For meg er det å donere penger en viktig del av mitt engasjement.



Karine Tveiten Kjørk ønsket pengedonasjon i stedet for gaver da hun feiret bursdag.

# Frykten for døden

– Frykten for døden kommer som en pågående dørselger som aldri gir seg. Det hjelper ikke å late som du ikke er hjemme heller.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Utsagnet kommer fra Elisabeth Brochmann Refring. DNCF sertifisert NLP Coach i Helse- og Velvære-firmaet Hamsa AS. Hun jobber til daglig med å hjelpe mennesker til å finne muligheter mellom ønsket tilstand og dagens realitet. Hun har vært foredragsholder og kursleder på de siste likepersonkursene som Lungekreftforeningen har arrangert.

– Med over 20 år i helsebransjen, har jeg fått arbeidserfaring og livserfaring rundt det å forholde seg til sykdom og skader. Å se ting fra nye vinkler og nye perspektiv er av og alt som skal til før inspirasjon kommer tilbake og ny tennes.

Hun sier videre at det kan være når man får beskjeden: Du har kreft, at spørsmålene kommer. Spørsmålene som det ikke finnes beroligende svar til. Skal jeg dø? Hvor lenge har jeg igjen? Hvordan kommer dette til å gå? Tanker som er preget av frykt og usikkerhet. Hvordan jobber vi oss gjennom frykten slik at vi ikke blir satt helt ut av spill eller opplever unødig sekundær smerte utover det som hører diagnosen eller behandlingen til? Er det mulig å gjøre om de mørke stundene til lyspunkter av innsikt og egenkjærlighet?

## Du er en kreftoverlever

Elisabeth inviterer de som har hatt kreft til å se på seg selv som kreftoverlevende.

– Fra den dagen du fikk diagnosen kreft og til i dag er du en kreftoverlever. Av og til er du kanskje en kreftpasient slik som når du er på kontroll eller

behandling, men resten av tiden er du en kreftoverlever. Den eneste garantien for at du ikke dør av kreft er at du dør av noe annet. Så målet er kanskje ikke å ikke dø av kreft – men å leve godt som kreftoverlevende. Leve. I dag lever du. Så hva vil du fylle dette livet med? spør hun igjen.

Mange med alvorlige sykdommer omtaler behandlingstiden som en reise eller en prosess. Livsendrende situasjoner, gode og dårlige, gir muligheten til å få dypere innsikt i hva som betyr noe og hva som er viktig. Selv om det å få kreft er skremmende, vondt og forvirrende så er det mange som får en bølge av klarhet og kan befri seg fra tidligere begrensninger og forflytter seg inn i en ny fase av livet. Dette kan oppleves sterkt, meningsfylt og energigivende. Kanskje det er når livet viser sin skjørhet at vi får denne oppvekkelsen. Den kan få kreftoverlevende til å føle det som om de blir skjøvet bortover i rekordfart som på en bølge der de også får bedre oversikt og bedre øye på hva som er viktig og betydningsfullt. Alle typer kjærlighet og glede forsterkes og livets små gaver blir lagt merke til på en ny måte.

## Finn glede og energi

– En fornyet begeistring og glød for livet er mulig. Noen kreftoverlevende begynner også å iverksette drømmene sine. Det de hadde tenkt på lenge får en dato, og det blir gjennomført. Dette gir ny glede, energi

og ikke minst et annet fokus. Noen vender tilbake til hobbyer eller fritidsaktiviteter de hadde før og finner tilbake til gamle gleder. Slike valg gleder mitt coachherte fordi jeg vet dette handler om å være deg. Det handler om selvfølelse og din identitet. Du trenger å være deg mer enn du trenger å være en kreftoverlever eller

en kreftpasient, sier hun og påpeker at om du gir makten over til frykten vil den gladelig ta over kontrollen. Den vil kontrollere valgene du tar, og den får deg til å endre adferd, den justerer kjemien i

kroppen, det påvirker pusten, fordøyelsen, immunforsvaret, appetitten, konsentrasjon og energinivået.

– Forsøk å lære deg å kjenne igjen frykten og tankestresset. Hvordan påvirker det deg? Hva er tegn på at du ikke har det godt? Blir du irriterbar, trist, innesluttet eller sint? Når du kjenner det igjen kan du også gjøre noe med det, sier hun.

## Se etter takknemlighetene

– Se for deg at frykten for døden er en plagsom pågående dørselger som til stadighet kommer og banker på din dør. Du kan gjemme deg bak gardinen og late som du ikke er hjemme. Det vil si at du ikke bare har frykt for døden, men også frykt for frykt for døden. Heldigvis så er du ikke alene, du har noen som kan hjelpe deg frem fra gardinen. Sammen kan dere åpne døren og ta imot den pakken som





*Jeg vil anbefale deg å lage planer. Planer for dagen, uken og planer for hva du vil gjøre i årene som kommer. Ikke sitt og vent på at du ikke kan. Legg det inn i kalenderen og gled deg! Drøm deg bort til den fantastiske fortsettelsen på livet ditt. Å drømme er å leve, sier Elisabeth Brochmann Refring og mener dette er viktig for å ikke la frykten ta over livet vårt når vi blir syke.*

frykten kom med. Sammen kan dere åpne den, sier hun og mener at frykten bare var innpakningen.

– Innenfor frykten ligger alt det som du verdsetter og elsker. Du selv er der, de menneskene du har rundt deg er der. Livet ditt og alt som du ikke vil miste er der. Og når du oppdager det så ser du også at du ikke har mistet noe. Alt er her.

Hun råder deg til å tenke på alt du

har opplevd i ditt liv, både før og etter du ble en kreftoverlever.

– Se etter takknemlighetene i livet.

Det er ikke rom for frykt i et takknemlig hjerte. Å akseptere uvissheten gir også stor frihet. Uvissheten om når døden inntreffer er lik for oss alle, men det er kanskje en fattig trøst. Trøsten finnes i det som gir deg glede, energi, og livsmot. Gjør mer av det! Vær sammen med mennesker

som gjør deg godt og inspirerer deg. For mange hjelper det å snakke ut om tankene og bekymringene. Det hjelper å sortere og omformulerer tankene. Likepersonsordningen er fantastisk. De er der både for kreftoverlevende og pårørende. De har også opplevd sykdommen i eget liv, og det gir en annen type tilstedeværelse og forståelse, sier Elisabeth Brochmann Refring.

## Elisabeth Brochmann Refring råder de hun coacher til å bruke en daglig skrive- eller tenkerutine som kan gi ro og et positivt fokus. Det er fem punkter som er lette å huske:

- ▶ **Fem** ting som du er takknemlig for. Stol på de tankene som kommer til deg automatisk når du spør deg selv – hva er jeg takknemlig for i dag.
- ▶ **Fire** ting du vil gjøre i dag. Sørg for at minst en av tingene på listen er noe som er for deg. Som en vennlig tjeneste til deg selv.
- ▶ **Tre** gode fremtidsbilder. Drøm deg inn i de beste fremtidsminnene. Skriv ned hva du oppdaget.
- ▶ **To** gode ønsker for andre. Velg to andre personer som du vil sende noen gode ønsker og drømmer for. Det er godt å vite at vi også kan være hjelpere når vi har vært den som har mottatt omsorg og pleie av andre. Det gir et perspektivendring som er velkomment.
- ▶ **Et** ønske for deg selv. Her vil jeg at du skal forestille deg at det er noen andre som jobber med å gi deg det du trenger – hva ønsker du at de gjør for deg?

## Styrker og skolerer organisasjonen

### Vi gleder oss over hele ni nye likepersoner i Lungekreftforeningen.

Lungekreftforeningen samlet etablerte og nye likepersoner til seminar 12.-14.oktober 2018 i Drammen. I forkant av seminaret fikk vi også til å samle våre lokallagsledere og fylkeskontakter som fremover vil jobbe for å nå ut til flere lungekreftrammede i hele landet.

Denne type skoling er en viktig del av Lungekreftforeningens satsing på å styrke vår organisasjon og øke medlemstilbudet.

– Vi ønsker å være en organisasjon som er tilgjengelig for medlemmene ute i lokalsamfunnene. Derfor er våre lokale kontaktpersoner så viktig. Sammen med likepersoner kan de gi tilbud om samtaler og medlemstreff, sier Lungekreftforeningens leder Per Olthuis.

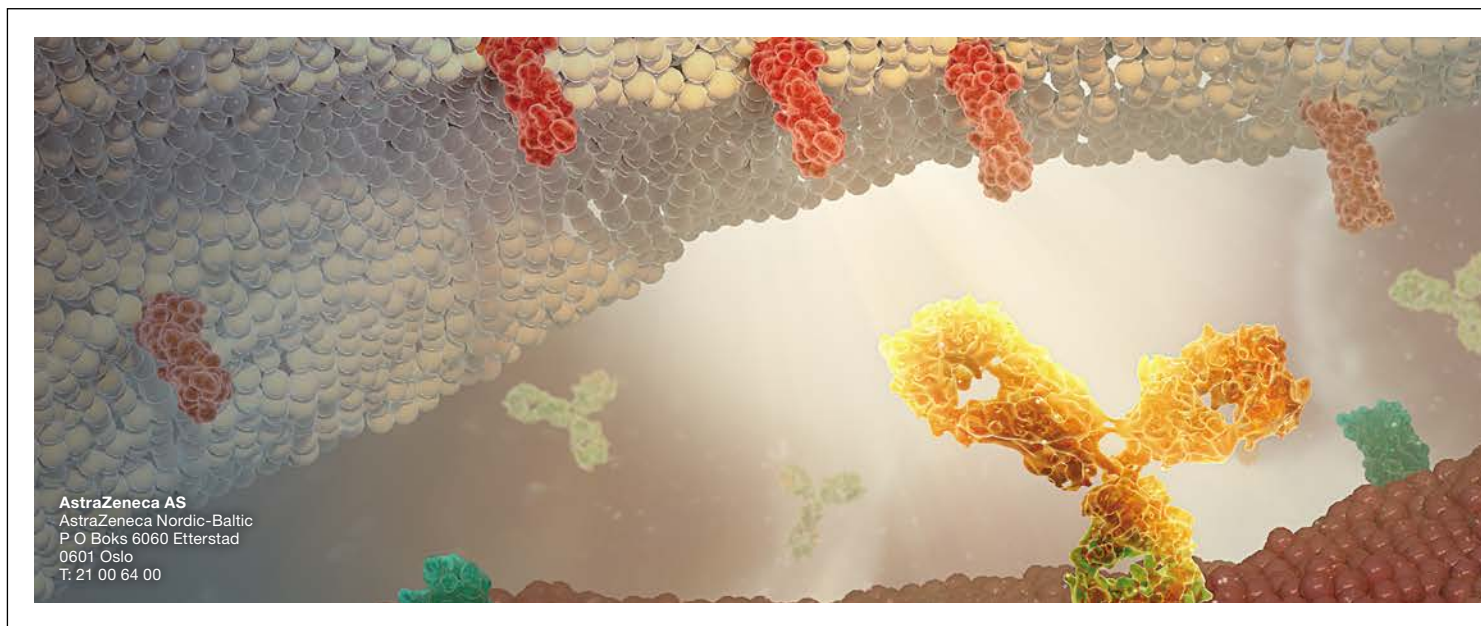
*Bildet viser noen av våre lokale kontaktpersoner som var med på samlingen i Drammen i oktober.*





Åslaug Helland forteller at begge de nye norske studiene kombinerer kjent behandling, som strålebehandling og cellegift med immunterapi. - Når cellegift og strålebehandling dreper kreftceller, kommer det såkalte tumor antigenene ut i blodbanen. Disse antigenene skal immunforsvaret oppdage som fremmede, og når man så behandler med immunterapi, er målet at immunforsvaret skal få en «vekker» og gå til angrep på kreftceller ellers i kroppen.

# Strålebehandling og immunterapi



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



Det er mye som tyder på at ved å kombinere strålebehandling eller cellegift med immunterapi, kan vi øke effekten av behandlingen. For å vite mer om dette er det nå i Norge to studier på gang hvor man både ser på eventuelle bivirkninger og undersøker effekten av slike kombinasjonsbehandlinger.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Overlege på Radiumhospitalet, Åslaug Helland forteller at den ene studien er for pasienter med tidlig stadium av småcellet lungekreft.

– Denne studien (ACHILLES-studien) er en studie som inkluderer pasienter i hele Norden og i Litauen, og alle pasientene skal først gjennomgå vanlig standard behandling, med strålebehandling og cellegift. Etter denne behandlingen skal pasientene randomiseres (loddtrekning) mellom immunterapi med PDL1-hemmeren atezolizumab eller vanlig standard oppfølging. Bjørn Henning Grønberg leder studien. Man vil her undersøke om pasientene er tjent med immunterapi etter standard behandling. Det vil også gjøres forskningsanalyser på vevsprøver, blodprøver og urin, for å forsøksvis identifisere biomarkører som kan hjelpe oss med å persontilpasse behandlingen best mulig, forteller hun.

### COMIT-studien

Den andre studien (COMIT-studien) er ledet av Åslaug Helland selv, og er for pasienter med ikke-småcellet lungekreft. Pasientene skal behandles med immunterapi (atezolizumab) og i uken etter skal de få stereotaktisk strålebehandling mot en

svulst. Deretter skal pasientene fortsette med immunterapi.

– Tanken er at strålebehandlingen skal skade og drepe kreftcellene, og sende ut signaler i blodbanen. Dette kan øke effekten av immunterapien. Også her vil

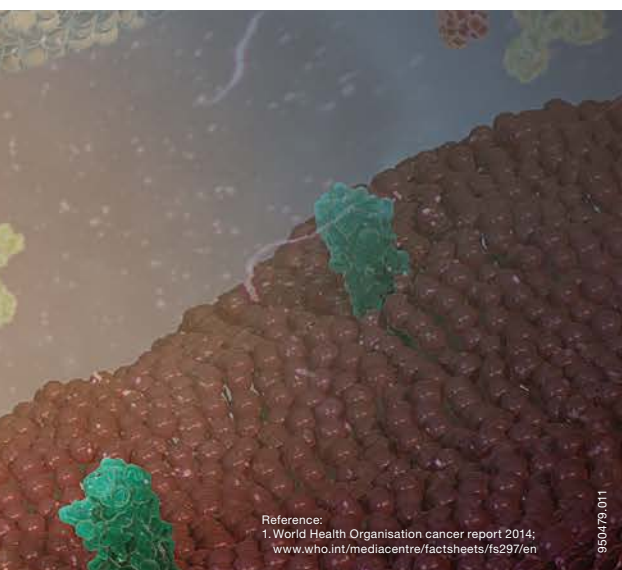
vi undersøke bivirkninger og effekter, og undersøke vevsprøver og blodprøver. Målet er å kunne forstå mer av hvorfor noen pasienter har god effekt av behandlingen mens andre ikke har den ønskede nytten av behandlingen, sier hun.

## Internasjonal forskning

I dagene 19-23 oktober har kreftinteresserte vært samlet i München, på årets ESMO-konferanse. Mange av studiene som har blitt presentert i år, er om kombinasjonsbehandling, forteller Åslaug Helland som var tilstede på kongressen.

– Flere typer immunterapi er forsøkt brukt sammen med cellegift, og effektene er gode. Bivirkningene er dessverre også betydelig tøffere enn ved å bruke immunterapi alene. Både for ikke-småcellet lungekreft og for småcellet lungekreft er det kommet resultater i høst på kombinasjonsbehandling. Spørsmålet er selvsagt om man skal bruke alt «kruttet» med en gang eller om det, for noen pasienter, kan lønne seg å bruke medikamentene sekvensielt. Her trenger vi mer forskning, slik at vi kan persontilpasse behandlingen bedre. Vi trenger biomarkører som kan hjelpe oss til å forutsi hvilke pasienter som vi ha best nytte av det ene behandlingsopplegget eller det andre.

Det er også kommet lovende resultater med en ny type målrettet behandling. Noen pasienter har en forandring i NTRK-genet. Dette gjelder pasienter med mange ulike kreftdiagnoser, inkludert lungekreft. Her er det utviklet et medikament, entrectinib, som ser ut til å være effektivt. Dessverre er det ikke etablert testing av denne genforandringen, og det jobbes for å få dette etablert, sier Åslaug Helland.



Reference:  
1. World Health Organisation cancer report 2014;  
[www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en](http://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 helseutfordringer<sup>1</sup>. Hvert år dør over åtte millioner mennesker av kreft, og tallet er forventet å stige til 22 millioner innen 2030<sup>1</sup>. Fremtidens kreftbehandling beveger seg mot

en målrettet behandling av de underliggende mekanismene til sykdommen<sup>1</sup>. 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.

# Lungekreftdagen 2018

9. november markerte vi Lungekreftdagen, og i år feiret vi også foreningens 10-års jubileum. Denne dagen er tilegnet alle som er rammet av lungekreft og deres pårørende. Hensikten med markeringen er sørge for ekstra oppmerksomhet om vår diagnose og vår forening. Med flere arrangementer rundt i landet, flott aktivitet i lokallagene og lansering av våre nye nettsider så var markeringen vellykket.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

## Telemark lokallag med flere aktiviteter

Lokallaget i Telemark markerte dagen med stand på Herkules kjøpesenter i Skien. En flott gjeng møttes for å stå på stand og neste år satser vi på flere aktiviteter i lokallaget.

Tidligere samme uke var lokallaget med på et felles arrangement ved Sykehuset i Telemark, her hadde flere pasientforeninger gått sammen for å invitere til møtet «Lindrende hjelp på hjul». Medarrangørene var Blodkreftforeningen, Brystkreftforeningen, Føflekkreftforeningen, Gynkreftforeningen og Hjernesvulstforeningen – som alle har lokallag i Telemark. Kreftforeningen Øst deltok også.

## Temaet var livets siste fase

Møtet ga et innblikk i hva palliativt team er og hvordan de jobber. Hva er det viktig å tenke på i livets siste fase? Hva er palliasjon? Hvilke medisiner er mest brukt, og



Kreftsykepleier Torunn Haugstøl og overlege Ronny Dalene fra Sykehuset Telemark.

når og hvordan brukes de?

Kreftsykepleier Torunn Haugstøl og overlege Ronny Dalene ved ambulant team fra sykehuset Telemark fortalte om hvordan de legger til rette for mennesker i livets siste fase. For alle som selv er rammet av kreft, deres pårørende, venner, kollegaer og, helsepersonell så var dette en nyttig informasjon.

## God oppslutning

Vi hadde satt frem stoler til 60, men det viste seg å være alt for få. Det kom nok nærmere 100 personer. Dette ga oss en pekepinn på at tematikken engasjerer og er aktuell.



På stand i Telemark – fra v. Morten Haraldsen, Inger Lie, Christer Holmgren og Olav valen.

Lokallaget Telemark hadde stand på møtet, og vi traff flere som fikk informasjon om foreningen vår.

Alt i alt var dette et meget vellykket og godt arrangement. Vi hadde et veldig godt samarbeid, og det blir nok ikke siste gang det blir arrangert møter i vår regi, sier lokallagets leder Rita Slåbakk.

## Jubileumsfeiring og markering for lokallaget i Oslo og Akershus

Lokallaget i Oslo og Akershus inviterte alle medlemmer til 10-års markering av Lungekreftforeningen og 5-års markerin-



Jubileumskake til de ansatte ved lungeavdelingen på UNN

gen av lokallaget 9. november. Markeringen ble gjennomført i Kreftforeningens lokaler i Kongensgate. Her holdt Else Støring fra Kreftforeningen et godt foredrag om senskader etter kreftbehandling, et tema som engasjerte mange.

Regine Deniel Ihlen, som var med å starte både Lungekreftforeningen og lokallaget, fortalte litt om historien samt viste film og bilder fra denne tiden.

Lokallaget avsluttet aftenen med en hyggelig middag på restaurant Klosteret.

## Hvit lunsj i nord

Lungekreftforeningen arrangerte «Hvit lunsj» for medlemmer på Vardesenteret i Tromsø 8. november. Nestleder Cecilie Bråthen delte sin historie, det var underholdning og loddsalg. Foreningen hadde også likepersoner tilstede for de som ønsket en samtale. Klinikksjef for lungeavdelingen, Rolv Ole Lindsetmo, snakket om viktigheten av likepersonarbeidet og den påvirkningskraften vi har som pasientforening.

Det ble en følelsesladet og fin markering med flere gode innslag.

Dagen etter gjorde foreningen ekstra stas på de ansatte ved lungeavdelingen på UNN med en flott jubileumskake og en stor takk til de ansatte som gjør en fantastisk jobb døgnet rundt!



## Mer fra lokallagene

### Fortsetter med rusleturer i Oslo-området

Omtrent hver 14. dag arrangerer lokallaget rusletur. Informasjon blir lagt ut på facebook, nettside og sendt på e-post til medlemmer i lokallaget i forkant. Vi har gått forskjellige steder – og går turer på cirka tre km. Kalvøya, Hvervenbukta, Sognsvann, Frognerparken, Alnaelva, Akerselva, Ekebergparken og Akershus festning er områder vi har gått tur i denne høsten. Dette er lette turer som de aller fleste kan være med på. Viktig å «røre på seg» enten man er syk eller frisk, det skader ikke. Bli med på neste tur da vel?

I tillegg til turene til beins arrangerte lokallaget også en busstur 3. oktober. Dette var en vellykket tur med «ølskole» til Aass bryggerier i Drammen.

### Stand i Tønsberg

På brukertorget på Tønsberg sykehus hadde Lungekreftforeningen stand, her kunne de som kom innom også få snakke med en likeperson. Hans-Petter Spydslaug, Ole Knutzen, Dag Maurås og Karine Tveiten stilte opp fra Lungekreftforeningen



Ole Knutzen, Hans-Petter Spydslaug, Dag Maurås og Karine Tveiten.

## Landskonferansen 2019

Lungekreftforeningen har gleden av å invitere alle medlemmer til landskonferanse på Thon hotel Opera i Oslo. 27. til 28. april 2019

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 tema for landskonferansen være:

- Lindrende behandling, hva finnes av muligheter
- Forskning og kliniske studier
- Pasienthistorie med en som har deltatt i studie
- Dagens behandling og nye medisiner
- Kreftstatistikk

I tillegg til det faglige programmet blir det også et sosialt program med kulturell omvisning, lunsj lørdag og søndag og middag lørdag kveld. Tid til å knytte relasjoner og kontakt med andre lungekreftrammede 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 27. april klokken 1100 til 1300**

Frist for å sende inn forslag som man ønsker behandlet på landsmøtet er 22. 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 Thorild Smaaskjær på [s.thorild@gmail.com](mailto:s.thorild@gmail.com) innen 15. januar 2019 hvis du har forslag til kandidater.

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi



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

 Bristol-Myers Squibb

 Immunonkologi



# Økt overlevelse ved lungekreft

Tallene for overlevelse ved lungekreft øker, og det er gledelig. – Siste året er det en markant økning i fem-årsoverlevelse. Dette er også unike tall i verdensmålestokk, sier Odd Terje Brustugun.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Han er overlege ved Vestre Viken og leder av Norsk lungekreftgruppe. Brustugun la frem de nye tallene fra Krefregisteret ved Onkologisk forum i Bergen i november. Han innledet med å fortelle at det fra 2008 til 2017 har vært en økning på 21 prosent i antall lungekrefttilfeller. Dette kommer



Odd Terje Brustugun (øverst) la frem tall som viser økt overlevelse med lungekreft. Eirik Tranvåg mener samtidig å se at lungekreftpasienter til en viss grad er underprioritert når nye medisiner skal tas i bruk.

samtidig som antall røykere har gått kraftig ned. Nærmere 20 prosent av lungekreftpasienter sier at de aldri har røyket. Lungekreft er likevel den kreftformen som tar flest liv i Norge, i 2017 skyldes 20 prosent av kreft-dødsfallene lungekreft.

– Hovedgrunnen til den høye dødeligheten er at lungekreftpasienter ofte har spredning når de blir diagnostisert. Ferske tall fra Krefregisteret viser at fem-års relativ overlevelse ved lungekreft nå er på hele 31,3 prosent for kvinner og 23,9 prosent for menn. For at vi skal bedre overlevelsen ytterligere så må sykdommen oppdages så tidlig som mulig. Screening kan være en mulighet for å øke sannsynligheten for at kreften kan kureres. Videre håper vi at økt bruk av de nye behandlingsmulighetene av kreft med spredning, både «målrettet behandling» og immunterapi, kan få vesentlig betydning for overlevelsen. Vi håper myndighetene gir oss mulighet til å tilby nye kombinasjonsbehandlinger innen kort tid. Dette kan gi god effekt for enda flere enn i dag. Men godkjenningsprosessene har en tendens til å ta noe tid. Kanskje kan man håpe på at dette er en realitet innen et halvt år? sier Odd Terje Brustugun.

## Delta i studier

En måte å få rask tilgang til nye medisiner på er å delta i kliniske studier. Brustugun oppfordrer pasienter til å ta initiativ ovenfor sin lege for å se om det er aktuelle studier som pasienten kan delta i.

– Det pågår til stadighet ulike kliniske studier som kan være aktuelle – og pasient og lege bør sammen se om det kan være mulighet for å få delta i disse, sier han.

## Blir lungekreftpasienter underprioritert

Et spørsmål som ble satt på dagsorden på onkologisk forum, var om lungekreftpasienter blir underprioritert i helsevesenet. Eirik Tranvåg fra Universitetet i Bergen har forsket på dette. Han mener at det er vanskelig å treffe noen entydig konklusjon for hele helsevesenet, men han hadde sett på tallene for medisiner som har vært til behandling i Beslutningsforum.

– 17 prosent av alle medisiner som er godkjent er mot lungekreft, og 35 prosent av de som fikk avslag er rettet mot lunge-

kreft. Dette, sammen med det vi vet om både hyppigheten og dødeligheten til sykdommen kan tyde på at lungekreft til en viss grad er underprioritert sammenlignet med andre kreftsykdommer, sier han.

## Alle med lunger kan få lungekreft

– Ikke døm før du vet. Hvorfor skal lungekreft være en sykdom som er selvforskyldt? Dette stempelen gjør at noen ikke tør å fortelle familien sin at de har lungekreft. De sier de har en annen kreftsykdom, sier, Liselotte Bjelke som er varamedlem til Lungekreftforeningens hovedstyre. Hun fikk stor oppmerksomhet rundt sitt utspill da hun sto frem på nettstedet ABCNyheter med sine tanker.

– Lungekreftpasienter har ikke bare måttet forholde seg til en diagnose som lenge var en sikker dødsdom for de fleste, de har også opplevd å dømmes av samfunnet og av helsepersonell. Grunnen til det er den sterke koblingen mellom sykdommen og røyking. Flere og flere unge kvinner, som aldri har røyket, får lungekreft. Ingen vet hvorfor. Som jeg pleier å si, alle som har lunger kan få lungekreft, sier hun.







*Ett år og én dag etter operasjonen gjennomførte Han Petter Oslo halvmaraton. Fra v. Tom Helge Butteberg, Hans Petter Spydslaug og Geir Petter Novik.*

## Trening ble terapi

To ganger fikk Hans Petter Spydslaug dødsdommen på sensommeren i 2017. Ett år etter fullførte han halvmaraton.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Lungekreftdiagnosen slo ned som en massiv bombe i Hans Petter sitt liv. Han var 43 år, samboer og pappa til to små barn, han var godt trent og hadde aldri røyket. Legene hadde funnet en svulst på høyre lunge. Beskjeden han fikk var at den ikke kunne opereres. Han hadde kun uker igjen å leve.

### Tung tid

– Egentlig hadde jeg ikke merket noen symptomer før munnen brått ble fylt av

blod i august 2017. Da dro jeg til legen, og der skjedde det på nytt. Jeg ble sendt rett ned til Tønsberg sykehus for pakkeforløp og utredning. I etterkant har jeg tenkt på at det nok var noen signaler den sommeren. Jeg var mye blek, klam og sliten. Selv om jeg løp fire km hver dag til jobb ble jeg ikke i bedre form.

På Tønsberg sykehus fant legene svulsten på lungen. Behandlende lege mente at den ikke kunne fjernes kirurgisk fordi den satt for nære hjerte og hovedpulsåre. Hans Petter fikk beskjed om at han hadde kort tid igjen å leve.

– Det er mye jeg ikke husker fra den tiden – det var helt jævlig for å si det rett ut! Livet var allerede kaotisk før diagnosen. Vi sto midt i en stor oppussing og hadde to små barn. Uken etter jeg fikk beskjeden giftet jeg meg med samboeren

i tingretten i Sandefjord. Det ble ikke mye til feiring.

### Fra glede til ny dyster diagnose

I 1,5 uke var Hans Petter overbevist om at han skulle dø. Så fikk han beskjed fra Rikshospitalet om at de ville operere. Få dager etter den gledelige beskjeden om at svulsten skulle fjernes dro Hans Petter på nytt tilbake til Tønsberg sykehus for å ta flere prøver. Der får han beskjed om at han har lymfekreft og at han maksimalt har to år igjen å leve.

– Det var helt uvirkelig. Det føles vanskelig å beskrive hvordan jeg hadde det, forteller Hans Petter.

Det ble tatt flere prøver og biopsier. Få dager senere kommer kontrabeskjed – han har ikke lymfekreft.

– Samme lege ga meg dødsdommen





- Det hadde ikke gått uten støtten fra familien og venner, sier Hans Petter. Her med kona Mette Bals og barna Ida og Ola.

to ganger på kort tid. Begge ganger viste det seg å ikke stemme. Det var en svært tøff start!

### Startet trening umiddelbart

Tre uker etter lungekreftdiagnosen blir svulsten operert ut sammen med omtrent 20 lymfer.

- Operasjonen var vellykket, og jeg hadde et flott opphold på Riksen med fantastisk kommunikasjon og oppfølging. Romkameraten fikk jeg god kontakt med - det har betydd mye. Etter to uker på Riksen var jeg ferdig behandlet og reiste hjem. To dager etter hjemkomsten begynte jeg å trene. Jeg gikk og gikk, så lenge jeg orket. Først korte distanser, etter hvert bar det ut i skogen. Turene mine i skogen har betydd mye for meg. Å gå en time eller to hver dag - har ikke bare hjulpet på pusten min, men det har vært til enorm hjelp psykisk. Det er et traume å få dødsdommen. Jeg mener at alle burde fått noen timer hos psykolog etter en slik beskjed.

### Ikke gi opp!

Legene på Riksen ga Hans Petter beskjed om å leve som normalt, men at han ikke kom til å bli en maratonløper. Men for

Hans Petter ble nettopp det å gjennomføre maraton målet.

- Jeg hadde en psykisk sperre for å løpe. Jeg følte at balansen var dårlig og var redd for lungene. Selv om jeg startet opptrening raskt etter operasjonen i september så løp jeg ikke en eneste meter før i mars. Jeg gikk heller fort - i flere timer hver dag, og i februar startet jeg med spinning på Pusterommet. Jeg merket at jeg ikke kunne trene kondisjon og styrke samtidig, og jeg følte ikke at jeg hadde særlig fremgang, men jeg har lært at det tar tid og at man må være tålmodig. Det gjelder å ikke gi opp!

Planen om å løpe maraton holdt Hans Petter for seg selv.

- Jeg fortalte det ikke til noen, ikke en gang til kona faktisk! Ett år og en dag etter operasjonen gjennomførte jeg Oslo halvmaraton. Det ga en helt enorm mestringfølelse! Motivasjonen min for å melde meg på var at jeg kanskje kan gjøre en forskjell og inspirere andre. Jeg vil vise at ved å sette seg mål og kjempe for det, så kan man få til det meste!

### Lever så normalt som mulig

I dag er Hans Petter tilbake i jobb i kriminalomsorgen, foreløpig i 50 prosent

stilling, men planlegger å være tilbake i full stilling etter hvert. Han jobber med fangetransport og sikkerhet rundt rettsaker, en jobb som fordrer en viss grunnfysikk. Han trener styrke tre ganger i uken, spiller innebandy og føler at han nå er tilbake i samme form styrkemessig som før diagnosen. Hver 6. måned går han til kontroll.

- Jeg ser lyst på fremtiden. Jeg prøver å leve så normalt som mulig og ser egentlig ingen begrensninger.

Lungekreftdiagnosen har vært en stor påkjenning for Hans Petter sine nærmeste, og han kan ikke få fullrost alle rundt seg for støtten han har fått.

- Jeg er utrolig takknemlig! Det hadde ikke gått uten støtten fra familien og venner.

Hans Petter har vært åpen om diagnosen, og det planlegger han å fortsette med.

- Jeg vet at jeg har vært enormt heldig. Ved å dele min historie håper jeg å bidra til å motivere andre og få de til å se muligheter. Samtidig ønsker jeg å bidra til å minske stigmaet rundt lungekreft. Derfor engasjerer jeg meg også i Lungekreftforeningen.

## Bli medlem

Et medlemskap i Lungekreftforeningen koster 200 kroner i året, eller 400 kroner for deg og dine familiemedlemmer. Meld deg inn via vår nettside [www.lungekreftforeningen.no](http://www.lungekreftforeningen.no)

Støtt vårt arbeid:  
Vipps: 523205



**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)



# Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

## Hovedstyret

Styreleder	Per Olthuis	per@olthuis.no	919 97 281
Nestleder	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	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	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166
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	Liselotte Bjelke	lisebjelke@gmail.com	922 60 532
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

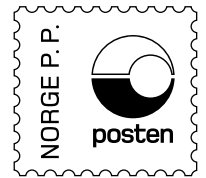
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Troms	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise Bratlie	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Agder	Esther Rydberg	esthrybe@online.no	991 64 776
Møre og Romsdal	Elen Efros-Monsen	elen.monsen@gmail.com	402 38 976
Rogaland	Anne Lise Nesvik	a-nesvik@online.no	481 13 797

## Likepersoner – ta kontakt på [likeperson@lungekreftforeningen.no](mailto:likeperson@lungekreftforeningen.no) eller velg en likeperson i listen:

Hordaland	Henrik Aasved	Pasient	haasved@broadpark.no	959 96 270
Nord-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		ol-kn@online.no	905 99 162
Oslo/Akershus	Per-Otto Nilsen	Pasient	pe-nil@online.no	930 31 400
Oslo	Adriane Wang	Pårørende	wangadriane@gmail.com	977 25 330
Akershus	Per Olthuis	Pårørende	per@olthuis.no	919 97 281
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
Akershus	Thorild Smaaskjær	Pårørende	s.thorild@gmail.com	971 31 530
Telemark	Rita Slåbakk	Pasient	rita.slaabakk@gmail.com	922 37 612
Telemark	Unni Ruth	Pårørende	unniruth@yahoo.no	976 68 099
Telemark	Olav Valen		o.valen@outlook.com	402 88 669
Telemark	Christer Holmgren		chho@online.no	
Akershus/Buskerud	Cecilie Bråthen	Pasient	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Troms	Helle-Karin Hanssen	Pårørende	elle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Troms	Remi Hoholm	Pasient	remi.hoholm@live.no	936 91 615
Buskerud	Sol Nymoen	Pasient	solnymo@online.no	902 25 538
Telemark	Morten Haraldsen	Pasient	mortenharaldsen@outlook.com	900 35 571
Telemark	Inger Lie		ingeli2010@live.no	928 63 118

*Felleskap, trygghet og samhold*

**Returadresse:**  
Lungekreftforeningen  
Rosenkrantz' gate 7  
0159 Oslo



MSD Oncology

# HÅPET LIGGER I FORSKNINGEN