Lungekreftforeningen

pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre

Nr. 1 | 2023

Flere lever lenge med lungekreft.

Det gir helsevesenet utfordringer

Side 3-5

Sosiale pusteturer i Oslo og Akershus lokallag

Side 12-13

Livssorg, livsglede, livsmestring

Side 16-17

Dette dekker trygden når du blir syk

Side 20-21

Nr. 1 | 2023

pust

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

Leder og ansvarlig utgiver
Kari Grønås

Redaktør
Eddy Grønset, telefon 90 50 61 37
eddy@lungekreftforeningen.no

Design/layout
Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde
Shutterstock

Lungekreftforeningen

lungekreftforeningen.no

@lungekreftforeningen

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 sammen

I februar arrangerte vi i Lungekreftforeningen et viktig webinar om hvordan håndtere den livssorg som naturlig kommer når vi, enten pasient eller pårørende, blir rammet av lungekreft, og frykten vi lever med i forhold til tilbakefall. To ting er sikkert; En – at det er en stor endring å gå fra å være en frisk person over til en person som har en alvorlig diagnose, og to – at vi har gode muligheter for at vi på tross av dette, kan nyte store deler av livet selv om hverdagen blir forskjellig på mange måter.

Dette temaet skal vi følge videre på årets Lungekreftkonferanse 14. til 16. april på Gardermoen. I år har vi gleden av at selveste generalsekretæren, Ingrid Stenstadvold Ross, i Kreftforeningen kommer med en hilsen til oss på konferansens åpningsdag. Som alltid vil vi få høre om behandlinger, men vi har også et spennende program som vil fokusere på sider rundt mestring av sykdommen. Aktuelle temaer her er kosthold, stress og fysisk aktivitet.

Landskonferansen er også en viktig møteplass der vi møter personer med samme livserfaring. En møteplass der kanskje du kan møte nye venner med samme erfaringer som deg. Derfor vil samtalegruppene som vi fikk gode tilbakemeldinger på i fjor, være på programmet.

Vi håper å se mange av dere på Landskonferansen på Gardermoen i april! I mellomtiden ønsker jeg dere alle god dager og god påske!

Hilsen Kari

Flere lever lenge med lungekreft:

Gir **utfordringer** for helsevesenet

Nye behandlingsmuligheter gjør lungekreftpasienter til en stadig voksende gruppe. Med den gledelige statistikken, følger også en voksende utfordring for helsetjenesten.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: EDDY GRØNSET

– Vi er bekymret for om kapasiteten i spesialisthelsetjenesten gir god nok behandling og oppfølging av pasientene, med tanke på at det har skjedd så mye og sannsynligvis kommer til å skje enda mye mer innenfor feltet fremover, sier lungekreftprofessor Bjørn Henning Grønberg. Han stiller spørsmål ved om helsevesenet har tatt inn over seg at behandlingen til lungekreftpasienter, har blitt så mye bedre de siste årene.

– I løpet av de siste 20 årene ser vi en økning i antall pasienter som får diagnostisert lungekreft hvert år, men først og fremst har det vært en meget rask økning i antall pasienter som lever med en lungekreftdiagnose som følge av at behandlingen har blitt mye bedre og pasientene lever mye lengre, sier Bjørn Henning Grønberg.

Han er professor ved NTNU, overlege ved Kreftklinikken på St. Olavs hospital og leder for Norsk Lungekreftgruppe.

I følge Kreftregisterets kvalitetsrapport for 2020 vil antallet lungekreftpasienter øke frem til 2035 før vi kan forvente at forekomsten flater ut og forhåpentligvis faller.

– Økende antall i kombinasjon med at vi forventer at flere pasienter får tilbud om bedre behandling i nær fremtid gjør at vi tror antall pasienter med lungekreftdiagnose vil øke ytterligere. Vi har for eksempel neppe sett den fulle effekten av immunterapi som er blitt en stadig viktigere behandling for lungekreft, sier Grønberg.

Mer kompetent personell

Behandlingskapasiteten i spesialisthelsetjenesten har ikke økt i tråd med antall pasienter, og dette har blitt en stadig større utfordring. Om organiseringen i helsetjenesten generelt klarer å omstille seg raskt nok, er noe man kan stille spørsmålstegn ved. Det er forskjellige løsninger for organisering i de ulike regionene som delvis er basert på tradisjon, ifølge professoren.

– Før fikk gjerne pasienter en til to behandlingsrunder, nå er det mange som får opp til tre, fire behandlingsrunder. Tilgang på effektiv behandling også ved tilbakefall, gjør at flere pasienter må følges opp, noe som også betyr større behov for billeddiagnostikk som del av kontroller. Pasientene må også følges opp av mer kompetent personell som har oversikt over alle behandlingsmulighetene som er tilgjengelige, sier Grønberg.

– Hva er årsakene til at ting går bedre?

– Diagnostikken har blitt bedre og mer nøyaktig. Flere får tilbud om kirurgi og kurativ strålebehandling, ikke minst stereotaktisk strålebehandling. Målrettet behandling for spesifikke undergrupper har løftet overlevelsen betydelig. Før fikk disse pasientene cellegift som oftest ga sykdomskontroll i noen måneder, nå kan de få behandling som holder sykdommen i sjakk over flere år. Hos noen pasienter gir immunterapi så lang sykdomskontroll at man kan lure på om de faktisk er kurert.

Stadig nye behandlingsmetoder

Før var behandlingsalgoritmene ganske enkle. Tidlig på 2000-tallet fikk de fleste pasienter med spredning ett cellegiftregime, og ved tilbakefall var det bare ett medikament som var godkjent.

– Nå er det definert mange flere undergrupper som skal ha spesifikk behandling, og fordi man oftere oppnår god kontroll over sykdommen, er pasientene oftere i god form og det er derfor flere behandlingsmuligheter ved tilbakefall. Mens de fleste leger som behandlet lungekreft, også på de små sykehusene, hadde god oversikt, er det nå mye større behov for å konferere med spesialister som fortrinnsvis jobber med lungekreft

og selv for oss er det krevende å holde seg oppdatert, forteller Grønberg.

Eksempelvis er det nasjonale handlingsprogrammet nå på 278 sider og blir gjerne oppdatert to til fem ganger i året etterhvert som nye metoder blir tilgjengelige.

– Det publiseres opp til 500 nye artikler om lungekreft hver uke. Ikke alt er direkte relevant, men bare det å bla igjennom titlene på nye artikler innenfor feltet er krevende. Og i tillegg til å ha oversikt over etablert behandling, må man også ha oversikt over kliniske studier som pågår og mulighetene for off-label behandling (legemidler som brukes på annen måte enn det er offisielt godkjent for. Red.anm.) for å kunne yte god service, forteller Grønberg.

Uvitende politikere?

39 prosent av lungekreftpasientene i dag får potensielt kurativ behandling. Ikke alle blir friske, men femårsoverlevelsen i dag er nesten lik ettårsoverlevelsen i år 2000.

– At flere blir kurert og lever lengre gir også en utfordring fordi mange da rekker å utvikle nye lungekreftsvulster som fordrer ny utredning og behandling, sier Grønberg.

Frem til nå har det vært mye fokus på å få tilgang på behandling gjennom Beslutningsforum, men etter hvert kan det bli like viktig å sikre at alle får den behandlingen som faktisk er tilgjengelig. Grønberg stusser derfor over meldingen helseminister Kjerkol sender ut, om at man må jobbe smartere, gjøre mindre og unngå overbehandling.

– Jeg undrer om hun i stor nok grad har tatt inn over seg at noen pasientgrupper har hatt en betydelig bedring i behandlingstilbudet som gir en helt klar overlevelsesgevinst, men som også krever mer kapasitet i helsevesenet?

Behov for omrokkering av ressurser

Selv om overlevelsen har økt, vil mange få tilbakefall og dø av sin kreftsykdom. Og selv om mange tåler behandlingen godt, vil antallet som opplever alvorlige bivirkninger neppe gå ned fordi stadig flere faktisk får behandling. Det er derfor ikke sannsynlig at man kan redusere antall sengeplasser for pasientgruppen selv om det meste av behandlingen nå gis poliklinisk eller som dagbehandling, ifølge professoren.

– Spørsmålet er hvilke mekanismer helsevesenet har for å justere fordeling av ressurser og opprioritering av pasientgrupper. Jeg liker å tro at noen ser på trender og fordeler fornuftig, men mistenker at et presset helsevesen dessverre må drive mye brannslukking og at man i liten grad har mulighet til å analysere og planlegge for hvor «skoen vil trykke» de neste fem til ti årene, påpeker Grønberg.

Median misforståelse

Det kan lett oppstå misforståelser hvis medianoverlevelsen blir benyttet som informasjon om prognosen til den enkelte pasient. Grønberg trekker frem Kreftregisterets siste kvalitetsrapport som viser total overlevelse for pasienter med stadium 4.

– Denne kurven er interessant, fordi det ikke har vært noen bedring for gruppen som gjør det dårligst. Medianoverlevelsen har likevel gått opp med nesten 50 prosent, men kanskje viktigst er det at de som gjør det best har hatt en betydelig forbedring i overlevelse. Med andre ord er det ikke alle som har fått tilbud om bedre behandling, men de som har fått bedre tilbud har en betydelig effekt.

Grønberg viser til den første pasienten som fikk immunterapi for lungekreft i Trondheim, som eksempel på hvor bra det kan gå.

– Hun ble lagt inn med spredning til hjernen i 2015. Over syv år senere følger jeg henne fortsatt opp, hun har det bra og er velfungerende.

Det har vært en bekymring for om

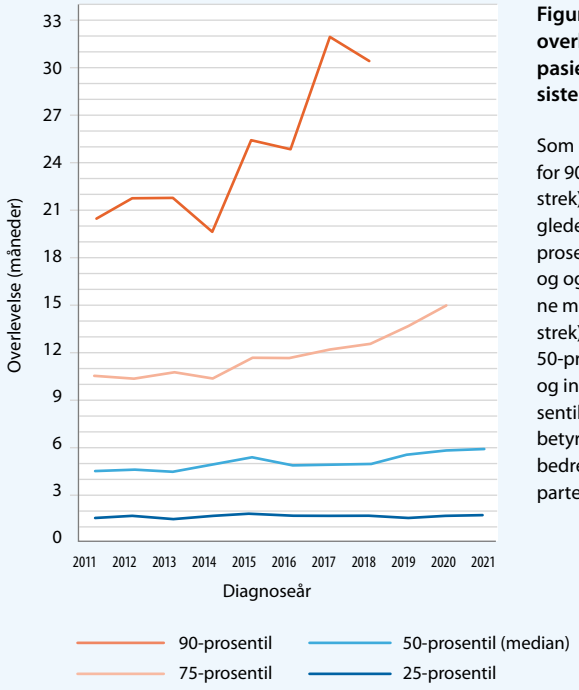
FAKTA

- Medianalder ved diagnose økt fra 68 til 72 år siste 30 år
- 5 prosent sannsynlighet for å få lungekreft før fylte 80 år i Norge: en relativt vanlig sykdom med andre ord
- Antall pasienter som hadde fått lungekreftdiagnose og som var i live ved utgangen i 2011: 5 635 kontra 2021: 10 620
- Andel i live fem år etter diagnosen er stilt:
  - 1982–86: 7 prosent
  - 2017–21: 26 prosent

Tallet er justert for annen dødelighet som lungekreftpasienter også er utsatt for (som hos andre). Den store økningen 7 prosent til 26 prosent skyldes både bedre behandling og at bedre diagnosemetoder gir tidligere diagnose.

Kilde: Ivar Sønbø Kristiansen

Medianoverlevelse



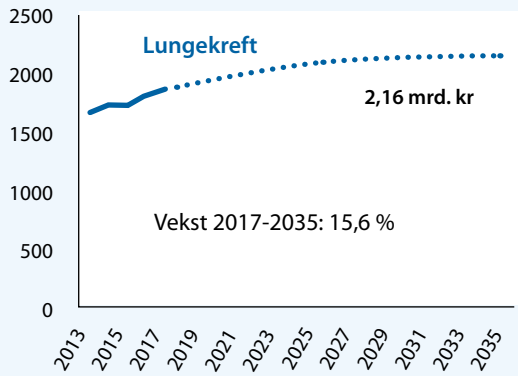
Figuren viser utviklingen i overlevelse for lungekreftpasienter med spredning siste 10 år.

Som det fremgår av kurven for 90-prosentilen (se oransje strek) har det vært en meget gledelig forbedring for de 10 prosentene som lever lengst og også for de 25 prosentene med lengst levetid (rosa strek). Det er liten endring for 50-prosentilen (lyseblå strek) og ingen endring for 25-prosentilen (mørkeblå strek), som betyr at det er stort behov for bedre behandling for halvparten av pasientene.

– Jeg synes det er et paradoks at det er så mye oppmerksomhet rund rosa sløyfe aksjon for brystkreft og mustasjeaksjon for prostatakreft, og så lite om lungekreft, sier Ivar Sønbø Kristiansen som er professor emeritus ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi ved Universitetet i Oslo.

Foto: Tom A. Kolstad

Prognose fremtidige kostnader i helse- og omsorgstjenesten for lungekreft



lungekreftpasienter får like god tilgang til ny behandling som andre pasientgrupper, delvis fordi alder ved diagnose er relativt høy, fordi det er en stor pasientgruppe og fordi det som var standard behandling (cellegift) var relativt billig.

– Men selv om snittalder ved diagnose er cirka 72 år for lungekreftpasientene, er gjennomsnittlig levealder for nordmenn 81-85 år, og mange vil ha mange gode år igjen etter pensjonsalder, og det er rimelig at de får like godt tilbud som andre kreftpasienter, påpeker Grønberg.

Skjev oppmerksomhet i media

Norge ligger litt etter de andre nordiske land med hensyn til å ta i bruk de nyeste, beste og dyreste kreftbehandlingene, med seks til tolv måneders forsinkelse.

– Når de først er godkjent, stiger imidlertid behandlingsvolumet, og vi ligger litt over i bruk noen år etter at legemiddelet har kommet på markedet. En positiv ting ved det norske systemet, er at når et legemiddel først er godkjent, får også alle tilbud om det, sier Ivar Sønbø Kristiansen, som er professor emeritus ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi ved Universitetet i Oslo.

Han stusser over mye av mediedekningen når det kommer til de ulike krefttypene.

– For sånne som meg som jobber med statistikk, er lungekreft og bukspyttkjertelkreft langt verre enn prostatakreft og brystkreft. Selv om det er mange flere som får dette, er utsiktene mye bedre. Jeg synes det er et paradoks at det er så mye oppmerksomhet rund rosa sløyfe aksjon for brystkreft og mustasjeaksjon for prostatakreft, og så lite om lungekreft. Professor Odd Terje Brustugun har vist at lungekreft er den kreftformen som tar fleste leveår i Norge. Heldigvis ser vi nå at det kommer bedre behandling, som etter hvert vil vise seg i statistikkene, påpeker Sønbø Kristiansen.

Utfordringer for fremtiden

Fagdirektør ved Helse Sør-Øst, Ulrich Spreng, sier de er stolte over den utviklingen som har skjedd innen behandling av lungekreft og andre kreftformer.

– Hva vil dere si til de som er bekymret for om kapasiteten i spesialisthelsetjenesten gir god nok behandling og oppfølging av pasientene i fremtiden?

– Vi kommer til å få utfordringer med kapasitet i helsesektoren i årene fremover, men vi skal sørge for å prioritere de pasientene som har størst behov for behandling.

På spørsmål om de har mekanismer for å justere omrokkering av ressurser eller opp-prioritering av pasientgrupper viser Ulrich Spreng til Norges nasjonale veiledere for prioritering: **www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/aktuell-informasjon-om-lov-og-forskrift-for-prioriteringsveilederne/prioriteringer-i-den-norske-helsetjenesten/**

Ser på trender

Generelt kan vi si at kreftbehandling er høyt prioritert - og slik vil det fortsette å være, i følge Ulrich Spreng.

– Har dere noen som ser på trender og fordeler fornuftig ut fra analyser av hvor «skoen vil trykke» i fremtiden?

– I vår regionale utviklingsplan ser vi på det vi forventer i årene fremover: **helse-sorost.no/regional-utviklingsplan-2040**.

Noen trender vi ser er: Vi blir flere eldre og færre yngre, forventningene til helsetjenesten er høye, vil fortsette å stige, pasientene skal få mulighet til å medvirke mer, likeverdige helsetjenester er et viktig mål for oss, ny diagnostikk, nye behandlingsformer og ny teknologi åpner for bedre behandling av våre pasienter.

– Hva ser dere på som den største utfordringen i sakens anledning?

– Den største utfordringen i norsk helsesektor i tiden som kommer vil være nok tilgang på kvalifiserte ansatte over hele landet. Helsepersonellkommisjonen går grundig inn i dette spørsmålet: **www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/helsepersonellkommisjonen/**

Det står også høyt på vår dagsorden i Helse Sør-Øst, påpeker fagdirektøren.

– Den største utfordringen i tiden som kommer vil være nok tilgang på kvalifiserte ansatte over hele landet, sier Ulrich Spreng som er fagdirektør i Helse Sør-Øst.

www.janssen.com/norway

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325 Lysaker
Tel: +47 24 12 65 00, Faks: +47 24 12 65 10, www.janssen.com/norway
Do not copy or distribute. (2021) Janssen-Cilag AS. All rights reserved
EM-120205

janssen

Overleveren

Med medisiner for over 700 000 kroner i året, har Marit Nandrup-Pettersen (74) fått livet sitt i gave.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Hun er godt fornøyd med betegnelsen «overlever». Utsiktene for Marit Nandrup-Pettersen så i utgangspunktet langt dystrere ut.

– For to år siden oppdaget legene en stor svulst på 73 millimeter i diameter i den ene lungen min. En mutert kreftform som jeg aldri kunne bli kvitt. Jeg fikk utdelt en boks med tabletter på St. Olavs som het Osimertinib. I dag er det godkjent medisin, den gang var det som del av en studie som skal avsluttes i 2024. Jeg husker at jeg undret meg over at noe så «enkelt» som en pille om dagen kunne være god nok behandling, men det har det jammen vist seg å være, smiler Nandrup-Pettersen.

Rask bedring og himmelfalne pårørende

Alvoret synker fort inn over en, med vissheten om at man har en sykdom man aldri kan bli kvitt. De første ukene etter diagnosen ble satt, forsøkte hun bevisst å ta inn over seg alt av vonde tanker og følelser.

– Jeg tenkte at hvis jeg ikke gjorde det, ville de bli liggende og murre inni meg for all tid. Det har holdt stikk. Dessuten ble jeg fort kvitt dem, fordi jeg ble så veldig mye bedre på kort tid. Fra å hoste mye, være tungpustet og ha lite krefter, følte jeg meg vesentlig mer energisk etter bare to tabletter. Mine pårørende ble helt himmelfalne over utviklingen. Målinger for oksygenmetningen i blodet viste umiddelbart bedring, forteller Nandrup-Pettersen.

Liten pris å betale

Hver boks med Osimertinib varer i fem uker og koster 70 000 kroner. Resultatet er slående; I løpet av et par måneder gikk svulsten ned fra 73 til 27 millimeter, og siden fortsatte det. For et halvt år siden, fikk Nandrup-Pettersen beskjed fra de som tolket CT-bildene, at det var minimalt igjen av svulsten og lite å bekymre seg for nå.

– Spredningen de først hadde sett antydninger til i hoftekammen, er også borte. I dag er jeg i like god form, som da jeg var helt frisk. Jeg har gått igjennom alle bivirkningene som pakningsvedlegget forteller om, men de har vært kortvarige og svake og bare en av gangen. Det har vært en meget liten pris å betale for å leve som frisk!

Vondt å ikke føle seg ivaretatt

– Jeg sitter med en følelse av at å ikke bli tatt på alvor, både av fastlege og under behandling og oppfølging. I tillegg til å håndtere sykdommen har det medført ekstra engstelser og bekymringer for meg, forteller Tom Gunnar Løve, 68 år fra Sandefjord.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Høsten 2021 ble Tom gående med forkjølelse over flere uker. Han gikk til fastlegen gjentatte ganger, ble satt på antibiotika, men ble ikke bedre. På nyåret fikk han ny fastlege som, etter nok en antibiotikakur, tok grep og sendte han til lokalsykehuset for MR og utredning.

– Dette var i mars, da var det gått mange måneder siden jeg oppsøkte fastlegen første gang og jeg var veldig urolig. Én uke etter at bildene fikk jeg en telefon med beskjed om å møte til biopsi på Tønsberg sykehus kort tid etter.

Under biopsien viste legen Tom lungekreftsvulstene på skjermen.

– På det tidspunktet var jeg forberedt på at det kunne dreie seg om kreft, så det kom ikke som et stort sjokk for meg.

Langdryg utredning

Etter funnet i lungene fulgte flere undersøkelser over de to neste månedene. Det ble blant annet gjennomført biopsi fra ryggen og PET-scan.

– Jeg synes alt tok så lang tid og ville komme i gang med behandling. I stedet måtte jeg gjennom alle disse undersøkelsene, det ga meg en følelse av somling og at jeg ikke ble prioritert. Blant annet fikk jeg beskjed om å komme inn sykehuset med en gang dersom jeg fikk feber, men da jeg møtte opp på sykehuset med feber ble jeg sittende 5 timer på venterommet, før jeg ga opp og reiste hjem igjen.

Bukspyttkjertelen ble ødelagt

I mai ble Tom overført til Ullevål. Det var gjort funn av to svulster, som ikke kunne opereres. Han ble lagt inn og over de neste åtte ukene gjennomgikk han en tøff cellegiftkur og fikk stråling. Svulstene krympet, men han merket behandlingen på kroppen.

– Det gikk særlig hard utover bukspyttkjertelen min, og resulterte i at jeg fikk diabetes.

Ved hjemreise hadde han med seg mye medisiner og instruksjoner, samt en beskjed om at dersom han ble dårlig skulle han oppsøke akutten i Tønsberg og levere et brev med info fra legene på Ullevål.

– Det var nettopp det som skjedde, jeg ble dårlig på veien hjem, og dro rett til akutten. Der leverte jeg brevet fra Ullevål, men på nytt ble jeg overlatt til meg selv. Jeg ventet i nesten en time før noen snakket til meg. Jeg var i dårlig form og begynte å bli ordentlig redd – det virket ikke som det var så farlig for noen der hvordan det gikk med meg. Først da jeg viste frem kortet jeg hadde med direktenummeret til fjerde etasje på sykehuset, hvor lungeavdelingen er, reagerte de og jeg ble tatt inn.

Måtte vende seg til Ullevål for oppfølging

Tom har også følt på svært manglende oppfølging i forhold til diabetesen. Han hadde et stort behov for oppfølging da han kom hjem til Sandefjord fra Ullevål, men ble i vesentlig grad overlatt til seg selv. Avtaler ble avlyst og flyttet på, om og om igjen.

– Blodsukkeret mitt har vært veldig høyt, og da jeg ikke fikk hjelp i kommunen tok jeg kontakt med legen min på Ullevål. Jeg er veldig takknemlig for at hun engasjerte seg. Hun har ringt meg flere ganger

og gitt meg gode tips og råd.

Føler seg trygg på Ullevål

Utover i 2022 startet Tom på immunterapi, men måtte slutte etter en stund da den ene nyren var blitt forstørret. Han har fått beskjed om at han har spredning til hodet, og at han skal startes opp på en ny type immunterapi etter hvert. Behandlingen skjer på Ullevål.

– Mange episoder med utrygghet har gjort at jeg har sagt fra om at jeg ikke vil behandles på Tønsberg sykehus. Nå skjer all behandling på Ullevål. Der føler jeg meg trygg. Jeg grubler mye på lungekreften, og det skal ikke mye til før jeg kjenner etter i kroppen om det kan være noe feil. Bekymringene kommer veldig fort. Med en så alvorlig diagnose som lungekreft er det uholdbart å skulle håndtere utrygghet i forhold til oppfølging i tillegg.

Nå har Tom tatt noen grep for å takle bekymringene.

– Fastlegen jobber med å finne en psykolog jeg kan gå til, og en god diabetessykepleier som kan følge meg opp. Jeg har tro på at det vil hjelpe meg og bidra til at jeg kanskje vil engste meg mindre.

Opprydning, orden og positive tanker

– Jeg føler meg i vanvittig god form til å ha en så alvorlig sykdom, det eneste jeg merker er at jeg blir fort sliten.

Han ser frem til å komme i gang med daglige turer når våren kommer og han ikke er så utsatt for å bli forkjølet. Han er også opptatt av å skape orden rundt seg. Han bruker mye tid på å rydde opp i alle papirer og å skrive testamente. Han har funnet en advokat på Vardesenteret som hjelper til. I mars planlegger han en tur til leiligheten han eier på Kypros, også for å sørge for at alt er i orden der, og i løpet av våren blir det bryllup med samboeren.

– Jeg prøver å tenke positivt når det kommer til behandling og ha tro på at det ordner seg. Uansett må jeg bare gjøre det beste ut av sitasjonen jeg er i. Jeg er bestemt på at ikke noe skal ta knekken på meg med det første!

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

Lungekreftforeningen med **bekymringsmelding til SiV**

Lungekreftforeningen har over tid fått flere bekymringsmeldinger fra lungekreftpasienter knyttet til diagnostikk, behandling og oppfølging ved Sykehuset i Vestfold HF. Dette resulterte i at det ble sendt en bekymringsmelding som også Statsforvalteren fulgte opp.

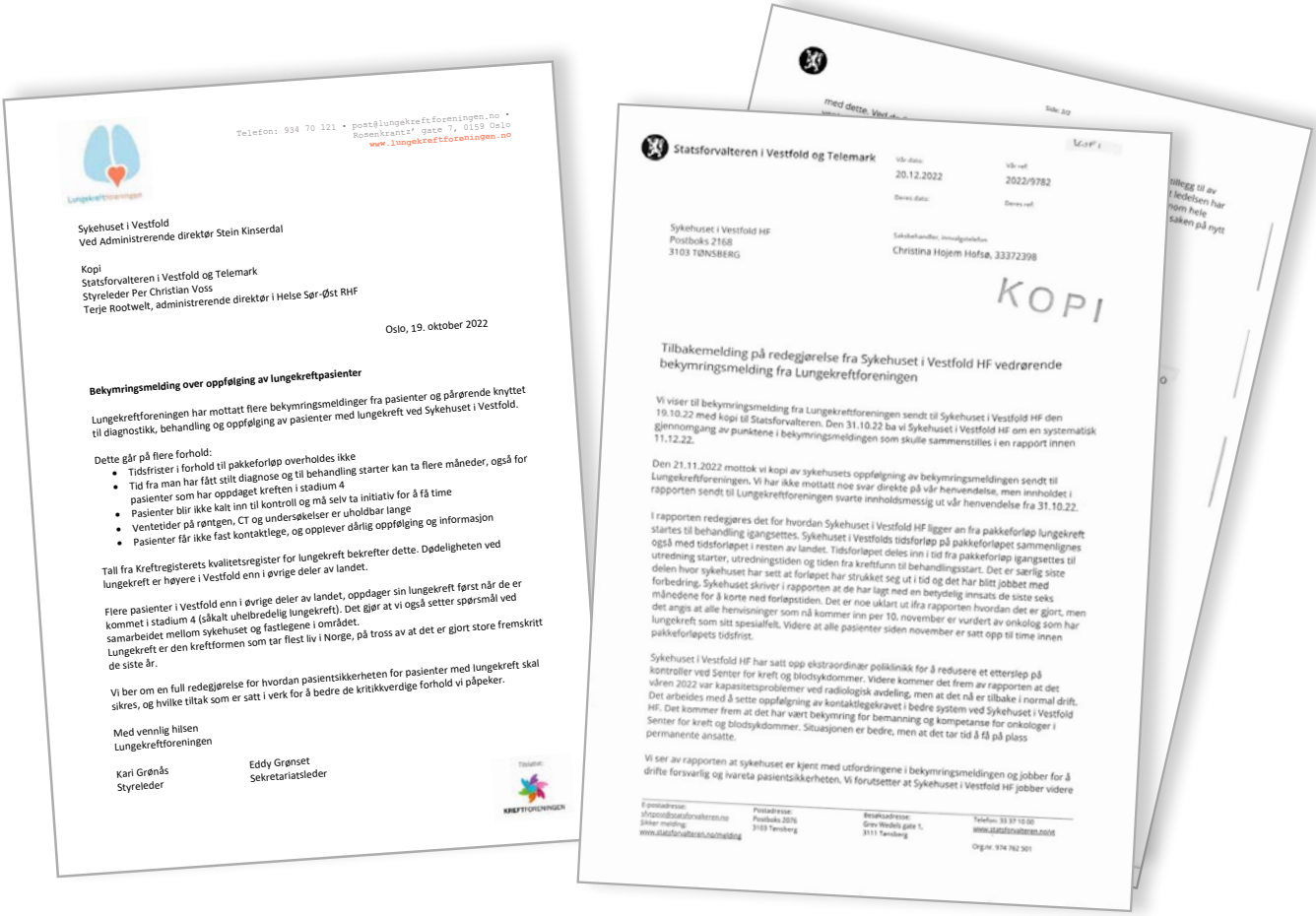
TEKST: RANNVEIG ØKSNE

Flere pasienter i Vestfold enn i øvrige deler av landet, oppdager sin lungekreft først når de er i stadium 4.

– I høst sendte vi derfor inn en bekymringsmelding til sykehuset hvor vi ba om en redegjørelse rundt pasientsikkerheten for pasienter med lungekreft. Vi spesifiserte i meldingen at vi er bekymret for at det brukes for lang tid fra stilt diagnose til oppstart av behandling, tidsfrister for pakkeforløp for lungekreft overholdes ikke, manglende innkalling til kontroll før pasientene tar initiativ selv, lang ventetid på billedundersøkelser og mangel på fast kontaktlege, sier Lungekreftforeningens leder Kari Grønås.

Bekymringsmeldingen ble fulgt opp av Statsforvalteren, som ba om at sykehuset utarbeidet en rapport hvor de foretok en systematisk gjennomgang av bekymringsmeldingen fra Lungekreftforeningen. Sykehuset har i etterkant sammenstilt en rapport og redegjort for punktene Lungekreftforeningen meldte inn, samt tiltak de har iverksatt. Blant annet har sykehuset de siste seks månedene lagt ned betydelig innsats for å korte ned forløpstiden, og siden november har alle pasienter fått time innen pakkeforløpets tidsfrist. Sykehuset har også satt opp en ekstraordinær poliklinikk for å redusere etterslep på kontroller ved Senter for kreft og blodsykdommer.

– Lungekreftforeningen er pasientenes og pårørendes organisasjon. Godt behandlingsmiljø er helt vesentlig for pasientene våre. Når vi får bekymringsmeldinger fra flere synes vi i Lungekreftforeningen det er viktig og melde ifra. Som forening har vi større mulighet til å påvirke der det er berettiget. Heldigvis har vi et pakkeforløp som skal sikre like rettigheter i hele landet. Vi er glade for at Vestfold har møtt vår henvendelse konstruktivt, sier Kari Grønås, leder i Lungekreftforeningen.



Telefon: 934 70 121 • post@lungekreftforeningen.no • Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo
www.lungekreftforeningen.no

Sykehuset i Vestfold
Ved Administrerende direktør Stein Kinserdal

Kopi
Statsforvalteren i Vestfold og Telemark
Styreleder Per Christian Voss
Terje Rootwelt, administrerende direktør i Helse Sør-Øst RHF

Oslo, 19. oktober 2022

Bekymringsmelding over oppfølging av lungekreftpasienter

Lungekreftforeningen har mottatt flere bekymringsmeldinger fra pasienter og pårørende knyttet til diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med lungekreft ved Sykehuset i Vestfold.

Dette går på flere forhold:
- Tidsfrister i forhold til pakkeforløp overholdes ikke
- Tid fra man har fått stilt diagnose og til behandling starter kan ta flere måneder, også for pasienter som har oppdaget kreften i stadium 4
- Pasienter blir ikke kalt inn til kontroll og må selv ta initiativ for å få time
- Ventetider på røntgen, CT og undersøkelser er uholdbar lange
- Pasienter får ikke fast kontaktlege, og opplever dårlig oppfølging og informasjon

Tall fra Kreftregisterets kvalitetsregister for lungekreft bekrefter dette. Dødeligheten ved lungekreft er høyere i Vestfold enn i øvrige deler av landet.

Flere pasienter i Vestfold enn i øvrige deler av landet, oppdager sin lungekreft først når de er kommet i stadium 4 (såkalt uhelbredelig lungekreft). Det gjør at vi også setter spørsmål ved samarbeidet mellom sykehuset og fastlegene i området.
Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge, på tross av at det er gjort store fremskritt de siste år.

Vi ber om en full redegjørelse for hvordan pasientsikkerheten for pasienter med lungekreft skal sikres, og hvilke tiltak som er satt i verk for å bedre de kritikkverdige forhold vi påpeker.

Med vennlig hilsen
Lungekreftforeningen

Kari Grønås
Styreleder

Eddy Grønset
Sekretariatsleder

Statsforvalteren i Vestfold og Telemark

Vår dato: 20.12.2022
Vår ref: 2022/9782
Deres dato:
Deres ref:

Sykehuset i Vestfold HF
Postboks 2168
3103 TØNSBERG

Saksbehandler, innvalgstelefon
Christina Hojem Hofsø, 33372398

KOPI

Tilbakemelding på redegjørelse fra Sykehuset i Vestfold HF vedrørende bekymringsmelding fra Lungekreftforeningen

Vi viser til bekymringsmelding fra Lungekreftforeningen sendt til Sykehuset i Vestfold HF den 19.10.22 med kopi til Statsforvalteren. Den 31.10.22 ba vi Sykehuset i Vestfold HF om en systematisk gjennomgang av punktene i bekymringsmeldingen som skulle sammenstilles i en rapport innen 11.12.22.

Den 21.11.2022 mottok vi kopi av sykehusets oppfølgning av bekymringsmeldingen sendt til Lungekreftforeningen. Vi har ikke mottatt noe svar direkte på vår henvendelse, men innholdet i rapporten sendt til Lungekreftforeningen svarte innholdsmessig ut vår henvendelse fra 31.10.22.

I rapporten redegjøres det for hvordan Sykehuset i Vestfold HF ligger an fra pakkeforløp lungekreft startes til behandling igangsettes. Sykehuset i Vestfolds tidsforløp på pakkeforløpet sammenlignes også med tidsforløpet i resten av landet. Tidsforløpet deles inn i tid fra pakkeforløp igangsettes til utredning starter, utredningstiden og tiden fra kreftfunn til behandlingsstart. Det er særlig siste delen hvor sykehuset har sett at forløpet har strukket seg ut i tid og det har blitt jobbet med forbedring. Sykehuset skriver i rapporten at de har lagt ned en betydelig innsats de siste seks månedene for å korte ned forløpstiden. Det er noe uklart ut ifra rapporten hvordan det er gjort, men det angis at alle henvisninger som nå kommer inn per 10. november er vurdert av onkolog som har lungekreft som sitt spesialfelt. Videre at alle pasienter siden november er satt opp til time innen pakkeforløpets tidsfrist.

Sykehuset i Vestfold HF har satt opp ekstraordinær poliklinikk for å redusere et etterslep på kontroller ved Senter for kreft og blodsykdommer. Videre kommer det frem av rapporten at det våren 2022 var kapasitetsproblemer ved radiologisk avdeling, men at det nå er tilbake i normal drift. Det arbeides med å sette oppfølgning av kontaktlegekravet i bedre system ved Sykehuset i Vestfold HF. Det kommer frem at det har vært bekymring for bemanning og kompetanse for onkologer i Senter for kreft og blodsykdommer. Situasjonen er bedre, men at det tar tid å få på plass permanente ansatte.

Vi ser av rapporten at sykehuset er kjent med utfordringene i bekymringsmeldingen og jobber for å drifte forsvarlig og ivareta pasientsikkerheten. Vi forutsetter at Sykehuset i Vestfold HF jobber videre

NO-NPS-0822-00001 AUG22

Lever du med ikke-småcellet lungekreft?

På nettstedet **kreftilungene.no** kan du som pasient eller pårørende få mer informasjon om livet med lungekreft, samt utredning, ulike behandlingsmuligheter og persontilpasset medisin.

Scan QR-kode

AMGEN®

Amgen Norge, Inkognito33A 0250 Oslo, telefon 23 30 80 00

Lungekreftforeningens lokallag i Oslo og Akershus inviterte til «pustetur» på «Kjøkken og Kaffe» på Oslo S torsdag 26. januar. Fra venstre mot høyre: Ole, Irene, Ragnhild, Ingar, Ruta, Bente, Lone, Vibeke og Marit.

Pusterommet

I Oslo og Akershus har lokallaget av Lungekreftforeningen invitert til sosiale «pusteturer» siden 2018. Siste torsdag i januar er treffet lagt til «Kjøkken og kaffe» på Oslo S – og Pust er invitert.

TEKST OG FOTO: MORTEN BRAKESTAD

Rundt et bord innerst i lokalet har de samlet seg: Ole, Lone, Irene, Vibeke, Ragnhild, Ingar, Ruta, Bente og Marit. Det bestilles rekesmørbrød, kaffe og te.

– ***Vi gjør ikke dette hver gang altså,*** forsikrer Lone, som introduserer seg selv som aktivitetsansvarlig.

– Neste gang skal vi ikke hit, da skal vi til Nasjonalmuseet. Jeg er så stolt av det! Det er så fint med de gode samtalene. Enten vi går på tur eller sitter her, så er det så gode samtaler!

Lone forteller entusiastisk hvordan hun planlegger vår- og høsthalvåret, med jule- og sommeravslutninger, på alle kanter av byen. Blant tidligere turmål er Sognsvann, Skullerud, Frognerparken, Frognerseteren, Ekebergparken, Botanisk Hage og Fornebu. Normalt går de «ordentlige» rusleturer i sommerhalvåret, når det ikke er så glatt. Da tar man med mat selv, og spiser underveis.

Ole skyter inn at det er lavterskelturer:

– Vi går ikke fortere enn at den som går langsomst henger med. Og det er ingen eksklusiv klikkdannelse, alle snakker med alle.

– ***Men vi tar gjerne i mot flere menn,*** sier Ingar.

– Hvis du ser på statistikken er det en liten overvekt av menn som har lungekreft, men når du ser på forsamlingen her så, ja…

– Ja, forrige gang var det jeg her, og en som heter Per Otto der, og imellom var det ti damer, gestikulerer Ole.

– Å, stakkars deg! repliserer Lone leende. Og forteller at det var Ole som rekrutterte henne til foreningen, på Vardesenteret.

Nå er Lone en av flere frivillige likepersoner i lokallaget, sammen med blant annet Per Otto, Ingar og Ole.

Likepersontjenesten består av medmennesker som ved hjelp av egen erfaring med kreft kan lytte, støtte og vise vei. De er kurset og godkjente av foreningen, og har underskrevet taushetsløfte.

Ole forklarer at mange ser frem mot treffene fordi de er faste holdepunkter:

– Noen kommer bare én gang og har mange spørsmål, andre kommer hver gang og vil bare prate om helt andre ting. Noen ganger kommer det pårørende som er fulle av spørsmål, andre igjen kommer for å tømme seg. Man har med seg sykdommen på forskjellige stadier. ***Her er det lov å si at man ikke har det så bra, uten å måtte utdype det nærmere, hvis man ikke føler for det.***

Han får støtte av likeperson-kollega Ingar:

– Det skal jo være et pusterom. Man har andre fora for å diskutere sykdomsbildet. Det er ikke to like diagnoser eller behandlingsmønstre. Ingen av oss er eksperter. Vi som er likepersoner kan ikke diskutere den medisinske behandlingen, vi er ikke medisinsk utdannet.

Lone sier de har fått telefoner fra folk som har sagt at «hvis dere bare skal snakke sykdom, så vil ikke vi komme».

– Hvis noen sitter der på en stol og skjelver, så må man bare godta det, overhører jeg noen si.

– Et kompliment til deg er jo at du virkelig har livnet til, svarer en annen.

– Det er så mange andre ting man kan snakke om, så det blir ikke så mye sykdomsprat, sier Bente. Hun forteller at hun er friskmeldt nå, men deltar for å støtte foreningen. Og fordi det er så hyggelig og sosialt.

Tvers overfor sitter Irene, en barndomsvenninne av Lone, og røper at hun «bare» er støttemedlem, men deltar på grunn av det sosiale.

Noe sykdomsprat er det likevel plass til. Det deles villig opplevelser og erfaringer, og serveres skrekk- og solskinnshistorier om hverandre. Om alt fra feildiagnostisering og forsinket behandlingsoppstart, til fastleger som ringer opp i helger og lynraskt igangsetter videre behandling. Kontrastene er store. Det uttrykkes frustrasjon og begeistring. Mye kunne vært bedre, hevdes det, og andre svarer at det er mange dedikerte mennesker i helsevesenet som fortjener ros, uten medieomtale. Enkeltopplevelsene fremstår som svarte og hvite, helhetsbildet som mer nyansert.

Fra venstre: Ruta, Bente og Ingar.

Det fylles på i koppene. Noen peker på økonomiansvarlig Ingar og sier: ***«Send regninga til han finansfyrsten der borte!»*** – og alle ler. Det er mye latter. Nesten hele tiden.

Tiden har umerkelig rast avgårde. Brått må flere rekke busser, tog og baner, og det tynnes ut rundt bordet. Én som står i et tøft behandlingsforløp har fortsatt noe på hjertet, tar sats, og spør om hvorfor legene nå vil endre på behandlingen? Hvorfor vil de plutselig stråle der de tidligere ikke ville? Hvordan skal det tolkes? Hvor sikre kan legene egentlig være på at de gjør det riktige?

Likeperson Ole svarer at det er helt normalt å være redd og bekymret foran en behandling. At folk reagerer veldig forskjellig, og at bare fagpersoner kan noe om kreft. Selv om han selv fikk stråling i både hode og bryst, så hadde han størst utfordringer med cellegift.

– Ble du veldig kvalm av den strålingen? spør hun.

– Nei, men det er individuelt, svarer Ole.

Og legger til at hun skal være glad for at de vil starte opp nå. Han oppfordrer henne til å stole på legene, og lufte bekymringene sine for dem. Andre slutter seg bifallende til. Hun trekker pusten dypt, og lar blikket streife ansiktene rundt seg.

– Takk for nå dere, og tusen takk for støtten. Nå ble jeg mye roligere. Jeg var helt fra meg istad.

Så går hun – rettere i ryggen enn da hun kom.

Fra venstre: Ingar (med ryggen til) i samtale med Ragnhild.

”Ikke spør om jeg har røykt. Spør i stedet hvordan jeg har det etter mine behandlinger mot min lungekreft”

Lotta, lungekreftpasient

Slutt å stille #feilspørsmål om lungekreft

”Ikke klandre pasientene mine for at de har fått lungekreft. Tenk i stedet på hvor viktig det er å oppdage lungekreft i tide”

Andreas, doktor

”Ikke spør om jeg har røykt. Alle som har lunger kan få lungekreft.”

Bo, lungekreftpasient

Les mer på **kreftinfo.no**

AstraZeneca

AstraZeneca AS, Box 6050 Etterstad, 0601 Oslo, www.astrazeneca.no

NO-9859-12-22-ONC

Hvert år får drøyt 3600 personer diagnosen lungekreft i Norge. Det er den kreftformen flest personer dør av. Mange rammede får sin diagnose sent, ettersom sykdommen kan være vanskelig å oppdage. Tidlig påvisning er det absolutt viktigste tiltaket for å kunne behandle flere. Å innføre screening vil føre til at flere liv blir reddet. Når noen får lungekreft, stilles ofte spørsmålet ”har du røykt?”. Har du lunger, kan du få lungekreft.

Ref. https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Lungekreft

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

Spør lungekreftlegen

Lungekreftforeningen har et nyttig tilbud på vår nettside; Spør lungekreftlegen. Her kan du sende inn spørsmål relatert til lungekreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Vilde Drageset Haakensen.

Tjenesten har på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer de går og kjenner på, må oppsøke lege for å få dette undersøkt. Vi gjengir her noen av spørsmålene som er kommet inn og svarene på disse. Alle som sender inn spørsmål vil selvfølgelig være anonyme i forhold til våre lesere.

Spørsmål og svar:

– Jeg har lungekreft med EGFR-mutasjon, med spredning til begge lunger, lymfer og hjerne. Jeg går nå på Tagrisso og har veldig god effekt av dette. Svulsten har krympet og spredningen er borte. Nå når den opprinnelige svulsten øverst i den ene lungen har krympet lurer jeg på hvorfor den ikke kan opereres ut?

Vilde svarer:

– Så gledelig å høre at du har god effekt av behandlingen! Heldigvis er det mange som har både god og langvarig nytte av den. Dessverre har vi ikke grunnlag for å si at det er en fordel å operere selv om sykdommen skrumper og kan se ut til å gå helt tilbake på bilder. Det er fordi det vil være enkeltceller rundt i kroppen som vil begynne å vokse på et eller annet tidspunkt. Heldigvis tåler mange behandlingen så godt at de kan leve som normalt mens de behandles. Lykke til videre!

– Jeg ble behandlet for ikke-småcellet lungekreft for noen år siden, da med kirurgi og cellegift. Den ene lungelappen ble fjernet. Nå har jeg fått beskjed om at det er oppdaget en ny flekk på samme lunge. Hvilken type behandling kan jeg forberede meg på denne gang. Kan man fungere greit med lungelapper kun på en side? Kan man få transplantert ny lunge?

Vilde svarer:

– For alle som har lungekreft uten spredning vil behandlingen diskuteres på et tverrfaglig møte med både røntgenlege, kirurg, lungelege og kreftlege til stede. De mest aktuelle behandlingene i din situasjon er kirurgi eller strålebehandling, begge med kurativ hensikt, det vil si at målet er at du skal bli frisk fra lungekreften. Hvis det blir kirurgi kan man fjerne hele lappen slik at du kun har én lunge igjen, eller det kan gjøres et mindre kirurgisk inngrep for å bevare litt av den aktuelle lappen. Om det er mulig avgjøres blant annet av beliggenheten og størrelsen på svulsten og av lungefunksjonen. Av og til blir man anbefalt cellegift eller strålebehandling etter kirurgi, men det er ikke alltid nødvendig. Mange kan klare seg med én lunge dersom funksjonen i den lungen er god. Lungefunksjonen måles ved spirometri og gassdiffusjon under utredningen før diskusjonen på det tverrfaglige møtet. Alternativet til kirurgi er strålebehandling. Hvis svulsten ligger fritt i lunge uten spredning til lymfeknuter kan strålebehandlingen gis stereotaktisk, det vil si med få behandlinger av høy dose per behandling. Hvis svulsten derimot ligger tett inntil viktige organer eller har spredt seg til lymfeknuter i nærheten kan det være nødvendig med strålebehandling over 6-7 uker kombinert med cellegift og eventuelt etterfulgt av immunterapi for å bli kvitt sykdommen. I enkelte tilfeller, hvis formen er dårlig eller det er svært utbredt sykdom, klarer vi ikke å gi kurativ behandling, men velger en lettere strålebehandling for å få lokal kontroll, eller eventuelt systembehandling (cellegift/immunterapi/målrettet behandling) for å bremse sykdommen. Det er ikke aktuelt å transplantere lunge som ledd i kreftbehandling. Som du skjønner, er det litt vanskelig å gi endelig svar på din situasjon uten ytterligere opplysninger.

– Jeg ble operert for lungekreft for tre år siden og har gått på oppfølging siden. I fjor ble det oppdaget at kreften var tilbake og jeg fikk da stereotaktisk stråling. Lungelegene sier kreften er «rolig». Hva betyr det? Hvordan kan jeg få svar? Navn på krefttype, stadie, osv., dette har jeg ikke fått informasjon om eller blitt forklart. Akkurat nå føler jeg meg helt maktesløs.

Vilde svarer:

– Det høres ut som om du trenger å få en samtale med din lege der du kan stille alle dine spørsmål. Det er vanskelig å gi deg svar uten å vite mer om sykdommen din. Oftest gis stereotaktisk strålebehandling i kurativ hensikt, altså for å bli helt kreftfri, som alternativ til kirurgi. Om det er tilfelle for deg kan jeg imidlertid ikke uttale meg om på bakgrunn av det du skriver. Jeg ville kontaktet sykehuset og bedt om en samtale med en lege. Det er lurt å skrive ned spørsmålene på forhånd og gjerne ha med deg en til som kan høre svarene sammen med deg. En slik samtale kan også gjennomføres på telefon.

Janette Røseth har hentet erfaringer fra sitt eget liv og har utviklet gode redskaper for å håndtere livssorg.

Livssorg, livsglede, livsmestring

Janette Røseth er psykologspesialist, foredragsholder og forfatter. Hun reiser landet rundt med foredraget «Livssorg, når livet ikke ble slik du hadde tenkt», og har i skrivende stund stått foran nær titusen mennesker og har solgt like mange bøker. Nylig var hun gjest i Lungekreftforeningen sitt webinar.

TEKST OG FOTO: HARALD HERLAND

Janette er ikke ekspert på lungekreft, men hun er ekspert på hva som skjer med oss når livet kræsjlander og alt vi hadde planlagt og håpet på blir satt på vent eller tatt fra oss.

– Det er lett å tenke at kropp og psyke er delt. Heldigvis har vi lært at det henger sammen. Så når vi rammes av alvorlig sykdom så påvirker det vår også vår psykiske helse, det er helt normalt.

I tillegg til å være psykologspesialist er Janette Røseth også erfaringsekspert fra eget liv. Selv beskriver hun seg som et «Kinderegg». Først og fremst er hun mamma, forklarer hun. Så er hun psykolog og i tillegg ble hun pårørende da mannen hennes fikk hjerneslag, bare 39 år gammel. For egen del har hun endometriose og en nerveskade i ryggen som gir smerter døgnet rundt.

– Og så har jeg fått ME for å krydre det hele på toppen. Alt dette har jeg med i det jeg holder på med, både på jobb og hjemme. Det er fra eget liv at dette med livssorg har vokst fram, forteller Janette til Pust.

Dette handler ikke om døden men om alle tapene i livet

– Er det noe jeg har oppdaget, så er det at en alvorlig diagnose er en naturlig kilde for livssorg. En kilde både for de som blir syke og for de pårørende. Livssorg er den sorgen som ikke handler om døden, men om alle de andre tapene i livet. Det er litt som å være på reise til ditt drømmested, men så kræsjlander du underveis. Du er på feil sted og må sakte, men sikkert rydde i dette bombekrateret som livet ga.

Janette Røseth er opptatt av å formidle at denne livssorgen er en helt normal reaksjon når sykdom blir en del av livet. Det er normalt å bli deprimert og å kjenne på angst.

I starten når du, eller noen man i er glad i, blir syk går man inn i en krise. En krise slik psykologene definerer det, oppstår når reaksjonen er sjokk, en uvirkelighetsfølelse, man kan bli redd og lei seg og noen ganger helt nummen.

– Mange har hørt om fight, flight, freeze og fawn. Dette er kroppens naturlige reaksjoner ved fare som vekkes når diagnosen kommer. De kan også komme ved hver eneste scanning, hver ny prøvetaking og i ventetiden på nye svar. Reaksjonen kan komme når du blir erklært kreftfri – for hva betyr det? Og hva med tilbakefall? Hva lurer bak neste sving?

Noen vil håndtere dette ved å gå rett i kampmodus. Andre går i frys, og det er helt ok, for vi vil reagere ulikt. Den som er syk og de pårørende kan oppleve at de

er på helt forskjellige planeter, fordi de reagerer så forskjellig.

Dette er normale reaksjoner når kroppen går i alarmberedskap

Når det går litt tid etter diagnosen kan du kjenne på en sorg for hva dette innebærer for ditt liv. Må jeg ha stråling, cellegift, må jeg opereres? Hvor lenge må jeg holde på med dette? Blir jeg frisk? Kan jeg gå tilbake til jobb og delta i livet mitt som før? Kommer jeg til å overleve? Janette forklarer at helseangst er noe mange opplever. Vi kan bli veldig oppmerksomme på kroppen vår, det kan oppstå «vondter» i kroppen som en stressreaksjon og dette skaper nye bekymringer.

– Angst er kroppens alarm, den som sier fra når det er fare på ferde. Når sykdom rammer setter hjernen i gang en kjempestor angstreaksjon. For noen blir angsten hengende som en murring. For noen er det en uro i kroppen, for noen blir det til tankekjør. I verste fall kan angsten gi oss panikkanfall, den største alarmreaksjonen kroppen vår har.

Janette er opptatt av rollen de pårørende har, for hele familien blir rammet når én blir syk.

– Da mannen min fikk hjerneslag mistet han seg selv og sin hverdag, men vi er jo en del av den hverdagen. Så vi måtte alle sammen være med og pusle sammen prosjektet om denne nye hverdagen. Dette handler begge bøkene mine om – hvordan vi sammen skal pusle. Det som er fint med livssorgbegrepet, og verktøyene er at vi mennesker er ganske universelle når det gjelder hva vi trenger når livet gjør vondt, og verktøyene fungerer.

Pårørende kan kjenne på omsorgstretthet

Å være sammen om å skape hverdagen på nytt er hardt og slitsomt arbeid. I tillegg til bekymringer og angst er det mye praktisk ansvar å bære for dem rundt.

– Man gir og gir og så blir det plutselig tomt og man føler at nå har jeg ikke mer omsorg å gi. Det snakkes for lite om hvordan det å stå i langvarige omsorgsoppgaver kan gi oss en utslitt empati. Ofte kommer dette snikende over tid så man nesten ikke merker det. Der du endrer vaner, gjør ting litt mer lettvint og velger de kjappe løsningene. Men hverdagen går rundt, så da legger man ikke helt merke til det. Før en blir en sånn irritert, utålmodig, sur og sint versjon av seg selv. Der det føles som det er helt tomt for godhet.

Positivt påfyll hver dag, snakk om det, opp med pulsen, vær sosial

Hele resepten kan vi lese om i bøkene til Janette og høre om i foredragene hun holder, men noe av det hun anbefaler som medisin mot tankekjør og livssorg er positivt påfyll hver dag. Det å gjøre noe bra for seg selv er viktig, spesielt når livet er vanskelig.

Å snakke om hvordan du har det er viktig både for deg selv, men også for den som får lov å ta imot. Klarer du ikke å forklare hvordan du har det kan du skrive eller finne bilder som beskriver følelsene du har.

– Å være sammen med andre er god medisin, men når vi er utslitt er det lett å velge bort andre mennesker. Prøv likevel! Å bruke kroppen og få opp pulsen en halvtime hver dag er veldig viktig. Det er ikke nødvendig å jogge eller gå på treningsstudio, beroliger Janette oss.

En gåtur, å støvsuge, danse i stuen – alt duger bare pulsen stiger. Pusteøvelser og sanseøvelser for å skru av «tankekjøret» hjelper også mye.

Tanker er bare tanker og ikke alltid et godt kompass

Dette med tankekjøret er Janette spesielt opptatt av. Hun beskriver en redd hjerne som en hjerne med et svart filter over, der tankene bare leter etter negative svarte ting som bekrefter de negative følelsene. Men tanker er bare tanker og ikke alltid et godt kompass.

Ta den plassen du skal ha

Mange er redd for å ta plass, vil ikke være til bry og søker ikke hjelp.

– Kanskje tenker du at det er mange andre som har det verre, at jeg ikke skal ta plassen fra andre. Men husk at det er fastlegen som skal avgjøre hva som kan være bra hjelp for deg.

Tør å ta plass, råder psykologen oss til før kameraene i tv-studio slukkes.

Lungekreftforeningens webinar hadde livssorg og frykt for tilbakefall som tema. Sending kan du se på hjemmesiden til Lungekreftforeningen. Fra venstre: Eddy Grønset, Janette Røseth, Linn Viktil, Gro Sandberg og Kari Grønås

Vår forskning dreier seg om

FREMTIDENS PRESISJONSMEDISIN

Immunonkologi

Bristol-Myers Squibb

Bristol-Myers Squibb Norge
Lysaker Torg 35, 1366 Lysaker
IONO1907358-01 10/2019

Årsmøte og landskonferanse i Lungekreftforeningen

14.-16. april 2023

Radisson Hotel & Conference Centre Oslo Airport ved Gardermoen

Lungekreftforeningen har gleden av å invitere alle medlemmer til landskonferanse i Oslo 14. april kl 17.00 til 16. april kl 14.00

I tillegg til gjennomføring av det formelle landsmøtet vil vi belyse faglige tema som forskning, behandling og oppfølging av senskader, og ikke minst vil det bli godt med tid til sosial kontakt og treff med andre lungekreftrammede og pårørende.

Betaling:

Deltakerne betaler en egenandel på kroner 500,- ved påmelding som dekker kursutgifter, alle målltider og overnatting i to døgn.

Vi støtter reiseutlegg for de av deltakerne som har reiseutgifter over 1500 kroner, med inntil 1500 kroner. Påmelding finner du på vår nettside **www.lungekreftforeningen.no**

Program

Fredag 14. april

1700-1730: Registrering med fingermat

1730-1740: Velkommen ved styrets leder, Kari Grønås

1740-1815: Hilsen fra Kreftforeningen ved generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross

1815-1945: Landsmøte

2000- : Middag

Lørdag 15. april

1000-1100: Flere og flere lever lenge med en lungekreftdiagnose. Hvordan endrer det helsevesenets oppfølging, behandling og ivaretakelse av senskader etter behandling. Ved overlege og forskningsleder Vilde Drageset Haakensen ved Oslo Universitetssykehus.

1100-1145: Alvorlig sykdom og psykisk helse.
Følelsesmessige og mentale reaksjoner i møte med lungekreftsykdom for både pasienter og pårørende. Ved psykologene Linn Viktil og Gro Sandberg som har sitt daglige arbeid på Kreftrehabiliteringssenteret ved Oslo universitetssykehus.

1145-1200: Pause

1200-1215: Mange kreftpasienter opplever kreftrelatert stress i form av bekymring, usikkerhet, tretthet og ubehag, angst og depresjon, noe som ofte medfører nedsatt livskvalitet. StressProffen er et norskutviklet egenmestringsverktøy som er utviklet gjennom forskning ved Oslo Universitetssykehus.

1215-1300: Kosthold ved sykdom.
Vi får en presentasjon med blanding av teori og gode praktiske tips ved klinisk ernæringsfysiolog Joanna Andersson ved Kreftklinikken på Oslo Universitetssykehus og hotellets kjøkkensjef Bård Undahl.

1300-1415: Lunsj

1415-1500: Klinisk forskning.
Siste nytt om klinisk relevant forskning og kommende behandlinger på lungekreft. Innlegg ved doktorgradsstipendiat og lege ved Drammen sykehus, Inger Johanne Eide.

1500-1545: Medisinsk yoga.
Vi avslutter dagen med en økt med medisinsk yoga. Det kreves ikke noen form for treningsklær eller utstyr for å være med på dette. Ved yogainstruktør Johan Hultman.

1900: Festmiddag på Flymuseet

Søndag 16. april

1000-1020: Fysisk aktivitet.
Fysisk aktivitet er viktig for å komme seg gjennom kreftbehandling og for å komme seg igjen i tiden etter. Men man trenger ikke å gå på treningsstudio eller dra på løpeturer for å få til viktig fysisk aktivitet i hverdagen. Leder av Aktiv mot kreft, Helle Aanesen gir tips og råd til aktivitet i hverdagen.

1020-1040: Tilbake på golfbanen.
Hør den fantastiske historien om hvordan 79 år gamle Ruth Fagerhaug kom seg i form igjen etter å ha operert bort ene lungen. Målet var å komme tilbake på golfbanen, og det greide hun.

1040-1150: Erfaringsutvekslingsgrupper.
Pasienter med like diagnoser og behandlingsbakgrunn møtes i mindre grupper for å dele erfaringer med hverandre. Lungekreftforeningens likepersoner deltar.

1150-1210: Pause og utsjekk

1210-1300: Oppsummering og deltakerne inviteres til å komme med innspill til hva det nye styret skal jobbe videre med.

1300-1400: Lunsj og avslutning

Med forbehold om endringer.

Dette dekker trygden når du

Sykdom inntreffer aldri på et beleilig tidspunkt. I en arbeidssituasjon setter det arbeidstakeren i en usikker situasjon. Hva har jeg krav på i dag og i fremtiden? Hvem er pliktig til å utbetale? Og hvor mye har jeg krav på?

TEKST: ADVOKAT PREBEN KLØVFJELL

Det finnes ikke et generelt svar for hvert av disse spørsmålene. Likevel skal jeg forsøke her å informere litt om de sentrale vilkårene for å motta ulike former for støtte.

Forekomst av ulike former for lungekreft vil kunne ha en betydelig innvirkning på denne rammedes evne til å utføre arbeid. Hensyn til helse må komme i første rekke hvilket innebærer at arbeidstaker må begrense eller avslutte sitt arbeid. I den forbindelse har både arbeidsgiver og etter hvert det offentlige et ansvar for å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt.

Sykepenger

Sykepenger skal erstatte inntekten når du ikke kan jobbe på grunn av sykdom eller skade.

Arbeidsgiver betaler sykepenger for et tidsrom opptil 16 kalenderdager (arbeidsgiverperioden). Den første dagen regnes fra den første hele sykefraværsdagen. Alle dager medberegnes. Det innebærer at de dagene som arbeidstaker ikke hadde planlagt jobb også telles. Arbeidstakerne må ha jobbet i minimum fire uker for å ha rett til sykepenger.

Dersom den ansatte blir syk på ny når det er gått mindre enn 16 dager siden sist sykefravær inngår dette i samme arbeidsgiverperiode. Hvis det er gått lengre enn 16 kalenderdager fra sist sykefravær betales sykepengene for en ny arbeidsgiverperiode.

Når arbeidsgiverperioden er omme, kan arbeidstaker søke NAV om sykepenger. NAV vil også være ansvarlig for utbetaling av sykepenger i arbeidsgiverperioden dersom arbeidsgiver ikke utbetaler sykepenger den er forpliktet til.

Egenmelding

Arbeidstakeren kan benytte seg av egenmelding til melde fra om arbeidsuførhet som følge av sykdom eller skade uten å fremlegge legeerklæring. Det er et krav om at arbeidstakeren har vært ansatt i minimum to måneder. Dersom sykefraværet varer lengre enn tre kalenderdager kan arbeidsgiver kreve sykemelding. Det innebærer at dersom første fraværsdag er en fredag, kan arbeidsgiver kreve sykemelding fra og med mandag. Arbeidsgiver kan bestemme at bruk av egenmelding kan begrenses til inntil fire ganger.

Sykemelding

Sykemelding kan utstedes av lege, tannlege, kiropraktor eller manuellterapeut. En avventende sykemelding gir utsteder beskjed til arbeidsgiver om at sykemelding kan unngås dersom arbeidet tilrettelegges.

Sykepenger skal som nevnt kompensere for bortfall av arbeidsinntekt. Imidlertid beregnes det ikke sykepenger av årsinntekt som overstiger seks ganger grunnbeløpet i folketrygden.

Arbeidstakere som har en årsinntekt lavere enn en halv G (kr 55 738,5) har ikke rett på sykepenger fra NAV.

Retten til sykepenger varer maksimalt i 52 uker. Etter dette vil det kunne være aktuelt å søke arbeidsavklaringspenger (AAP).

Arbeidsavklaringspenger

NAV utbetaler AAP. Retten til AAP vurderes av NAV etter søknad. Det er ikke et krav om at arbeidstaker har mottatt sykepenger for at AAP innvilges.

For å kunne motta arbeidsavklaringspenger må arbeidsevnen være nedsatt med minst 50 prosent, og sykdom, skade eller lyte må være en vesentlig medvirkende årsak til den nedsatte arbeidsevnen.

I vurderingen av om det foreligger en sykdom i lovens forstand, skal man ta utgangspunkt i det vitenskapelige og det som er alminnelig anerkjent i medisinsk praksis.

Ved vurdering skal NAV også legge vekt på søkerens helse, alder, evner, utdanning, yrkesbakgrunn og mulighet for å ta annet arbeid.

Det er også et vilkår at en har en viss mulighet til å komme seg tilbake i arbeid etter oppfølging fra NAV. I den forbindelse plikter man aktivt å bidra til å komme seg tilbake i arbeid.

I utgangspunktet er perioden for arbeidsavklaringspenger tre år, men i visse tilfeller kan den forlenges med inntil to nye år. Dersom man ikke klarer å komme tilbake i arbeid etter denne perioden vil man normalt søke om uføretrygd.

Det er et krav om at arbeidsevnen er nedsatt til alle typer arbeid som arbeidstakeren er kvalifisert til å utføre. Dersom den nedsatte arbeidsevnen skyldes en

blir syk

godkjent yrkesskade eller yrkessykdom er det tilstrekkelig at arbeidsevnen er nedsatt med minimum 30 prosent.

Dersom arbeidstaker jobber samtidig som vedkommende mottar AAP, er det mulig at NAV reduserer utbetalingen ut ifra hvor mye som jobbes. NAV opplyser på sin hjemmeside om beregningsgrunnlaget for AAP (www.nav.no/aap).

Uføretrygd

For å ha krav på uføretrygd må en ha en varig sykdom, skade eller lyte. I tillegg må inntektsevnen være varig redusert med minst 50 prosent. Som utgangspunkt er det også et krav at man tidligere har forsøkt arbeidsrettede tiltak og behandling for å bedre inntektsevnen uten at dette har lykkes, jf. folketrygdloven §§ § 12-5, 12-6 og 12-7.

Dette er det samme sykdomsbegrepet som for arbeidsavklaringspenger. At sykdommen er varig innebærer ikke at den må være livsvarig. Det kreves imidlertid normalt at den i alle fall vil vare i syv år fra tidspunktet uførheten oppsto.

Advokattilbud til medlemmene

Medlemmer av Lungekreftforeningen får rabatterte tjenester i Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell og advokat Preben Kløvfjell svarer nå også på juridiske spørsmål knyttet til din kreftsykdom på våre nettsider.

For å bruke medlemsavtalen og få rabatt på advokattjenester er det ikke noe begrensning i hvilke saker det gjelder.

Preben Kløvfjell kan kontaktes på **pk@klovfjell.no** eller på **telefon 22 17 74 00** for en uforpliktende prat.

Nytt fra lokallag

Vestfold lokallag

Vi i styret i lokallag Vestfold har hatt sterkt redusert kapasitet på grunn av sykdom, med nedsatt aktivitet i foreningen som resultat. Dette vil vi prøve å gjøre endringer på fremover, men vi har valgt å beholde det gamle styret fram til 2024 - da håper vi å få inn nye krefter.

Vi har fått en del nye medlemmer den siste tiden, og det hadde vært fint å få kontakt med noen av disse! Vi vil derfor sende et velkomstbrev til nye medlemmer, hvor vi presenterer oss og ønsker velkommen.
Vi besluttet videre å invitere til medlemsmøte i mars, og til sommertreff i juni. Dato og invitasjon til dette vil komme senere.

I februar var styret samlet og diskuterte om de som står som likepersoner i Pust, kunne ha en liten presentasjon av seg selv i oversikten i Pust. Dette var styret positiv til, hvis den enkelte likeperson selv ønsker dette.

Styret Lungekreftforeningen lokallag Vestfold: Lise Bratli, Karine Tveiten og Pål Røsand. Hans Petter Spydslaug var ikke til stede.

Vestland lokallag

Lokallaget er nystartet og holdt sitt første medlemsmøte tirsdag 17. januar på Vardesenteret på Haukeland. 16 medlemmer deltok.

Ole Knutzen, leder for Lokallaget Oslo og Akershus var med og informerte om hvordan de organiserer seg. Kreftkoordinator Tone Steinfelt fra Askøy informerte om hvilke rolle kreftkoordinatorer har, og om deres arbeid.

Kontaktpersoner i styret er Bente Grindheim (leder): 908 31 859 og Svenn-Rune Hansen 926 13 858.

De andre styremedlemmene er: Marit Bratten, Anne-Cathrine Kjerrgård og Gunn Lægreid Haldorsen.

Likeperson:

Ikke noe Columbi-egg

Å være likeperson handler om å være et medmenneske – å lytte, å trøste og gi et lite håp, ifølge Ingar Nilsen. Han er selv en overlever, mot alle odds.

TEKST : KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Ingar Nilsen (73) benyttet seg ikke av likepersontjenesten da han ble syk for snart seks år siden. Den gode kontakten han hadde med sin kreftkoordinator, samt psykologhjelp, ble et alternativ til det å ha en likeperson å snakke med.

– Hvorfor er det viktig å ha noen utenforstående å snakke med når man blir syk?

– Det viktigste er å innse sin egen situasjon og erkjenne sykdomsbildet. Man må være åpen om det, for å kunne søke bistand og hjelp der det er å finne. Det er så mange ubesvarte spørsmål og mye man ikke oppfatter av informasjon og beskjeder i en legekonsultasjon, påpeker Nilsen.

Selv har han aldri følt på noe stigma knyttet til diagnosen.

– Lungekreft har nok vært litt tabubelagt, men nå viser det seg at stadig flere ikke-røykere og dessverre også yngre folk får diagnosen. Jeg har ikke røkt, men føler at jeg har levd et godt liv, sier Nilsen.

Han har vært heldig med et sykdomsbilde som har «drøyet lenge», ifølge han selv. Ønsket om å gi noe tilbake har gitt seg utslag i styremedlemskap i Lungekreftforeningens lokallag i Oslo og Akershus, og som likeperson.

– Jeg kjenner til tilfeller der lungekreftpasienter har holdt sykdommen skjult for sine nærmeste. De har snakket med en likeperson, men holdt det hemmelig for ektefelle og barn for å skåne dem. Det må føles som en stor byrde. Jeg tror på åpenhet, det å ikke legge skjul på noe overfor sine pårørende og nærmeste omgivelser, gjør sykdommen lettere å håndtere. Er man under et sterkt behandlingsregime, blir det dessuten fort tydelig. At likepersoner har taushetsplikt overfor alle, er uansett et viktig poeng med denne tjenesten.

– Er det noen samtaler du husker ekstra godt fra tiden som likeperson?

– Jeg husker en som var overivrig etter å få svar på en rekke spørsmål, da han ringte meg en fredag kveld. Han lurte på forløpet videre, alternative behandlinger og så videre. Jeg forsøkte å få ham til å finne roen og høre på legen som han hadde time hos et par dager etterpå. Å ikke lage sin egen diagnose og behandlingsmønster. Som likeperson kan man ikke gå inn på medisinske diskusjoner, og jeg har god erfaring fra å stole fullt og fast på ekspertisen på sykehusene. Et av mine viktigste råd, er å ikke google seg frem til alternative løsninger med reiser og behandling utenlands. Man bør forholde seg til det helsevesenet vi har her i Norge, for det er veldig godt!

– Er det noen bestemte egenskaper som kommer godt med i rollen som likeperson?

– Å kunne lytte og skjønne hva de du snakker med forventer av samtalen. De kan ikke få svar på ett og alt, men få råd om hvor de kan henvende seg og søke bistand. Likepersoner er ikke Columbiegg for noen. Å være likeperson handler om å være et medmenneske – å lytte, å trøste og gi et lite håp. Selv er jeg en slags «overlever». Jeg fikk tre til syv måneder igjen å leve da jeg fikk diagnosen i 2017, men lever fortsatt, smiler Nilsen.

– Hvordan kan man få flere til å benytte seg av likepersontjenesten?

– En iboende tanke hos mange mannfolk (spesielt), er at «dette skal jeg klare selv». Men å åpne seg og søke psykologisk hjelp, fra profesjonelle eller likepersoner som har vært gjennom det selv, kan være et veldig grei «input». Det er en svakhet i systemet at ikke alle legene informerer like mye om hjelpen man kan få hos de ulike pasientforeningene.

Lungekreftforeningens likepersoner kan du kontakte direkte, du finner oversikt over alle våre likepersoner på neste side og på nettsiden vår:
www.lungekreftforeningen.no/likepersontjenesten
Du kan også sende en e-post til **likeperson@lungekreftforeningen.no**

Fellesskap, trygghet og samhold

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret	Leder	Kari Grønås	kari@lungekreftforeningen.no	950 50 467
	Nestleder	Tor Atle Andersen	toratle.andersen@gmail.com	472 71 941
	Styremedlem	Vilde Drageset Haakensen	vilde.haakensen@gmail.com	986 69 297
	Styremedlem/lokallagsansvarlig	Ole Knutzen	oleknutzen@live.com	905 99 162
	Styremedlem	Sol Nymoen	solnymo@online.no	902 25 538
	Styremedlem	Hans Petter Spydslaug	spydslaug@gmail.com	906 42 113
	Styremedlem	Stian Andre Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
	Styremedlem	Gunn Lægreid Haldorsen	glhhaldorsen@gmail.com	902 49 791
	Varamedlem	Gørill Bakke Lothe	g-ebakke@online.no	958 39 055
	Varamedlem	Karin Tverå Hansen Juvik	kahajuvik@gmail.com	415 55 277
Lokallag	**Telemark**		telemark@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Bjørn Rosbach	bjornespenrosbach@gmail.com	477 57 828
	Oslo og Akershus		osloakershus@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Ole Knutzen	oleknutzen@live.com	905 99 162
	Vestfold		vestfold@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166
	Vestland		vestland@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Bente Grindheim	bente.grindheim@haugnett.no	908 31 859
	Trøndelag		trondelag@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Karin Tverå Juvik	Kahajuvik@gmail.com	415 55 277
Lokale kontakt-personer	Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
	Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	911 97 533
	Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
	Tromsø	Stian Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
	Agder	Esther Ryberg	esthrybe@online.no	991 64 776
	Møre og Romsdal	Elen Efros-Monsen	elen.monsen@gmail.com	402 38 976
	Rogaland	Anne Lise Nesvik	a-nesvik@online.no	481 13 797

Likepersoner – ta kontakt på likeperson@lungekreftforeningen.no eller velg en likeperson i listen:

Vestland	Henrik Aasved	Pasient	henrik.aasved@altiboxmail.no	959 96 270
Vestland	Gunn Lægreid Haldorsen	Pasient	glhhaldorsen@gmail.com	902 49 791
Trøndelag	Oddvar Bakke	Pårørende	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Trøndelag	Ruth Hørgård Fagerhaug	Pasient	ruth.fagerhaug@gmail.com	971 32 798
Østfold	Alf Gullik Hansen	Pasient	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangerud	Pasient	a-mang@online.no	911 97 533
Oslo og Akershus	Regine Deniel Ihlen	Pasient	deniel@vikenfiber.no	906 30 213
Oslo og Akershus	Ole Knutzen	Pasient	oleknutzen@live.com	905 99 162
Oslo og Akershus	Per-Otto Nilsen	Pasient	pe-nil@online.no	930 31 400
Oslo og Akershus	Per Olthuis	Pårørende	siuhtlo@yahoo.no	919 97 281
Oslo og Akershus	Lisbeth Hagberg	Pasient	lisbhag@gmail.com	970 91 909
Oslo og Akershus	Ingar Nilsen	Pasient	ingar@pa-plan.no	932 52 528
Oslo og Akershus	Lone H. Aas		Lonebritaas@gmail.com	909 25 841
Agder	Esther Ryberg	Pasient	esthrybe@online.no	991 64 776
Agder	Tor Atle Andersen	Pasient	toratleandersen@gmail.com	472 71 941
Agder	Askild Johnsen	Pårørende	askild.johnsen@gmail.com	913 55 707
Vestfold	Hans Petter Spydslaug	Pasient	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Vestfold	Dag Maursås	Pasient	dhermama@online.no	911 77 990
Vestfold	Karine Tveiten Kjörk	Pasient	karine.tveiten@gmail.com	469 49 997
Telemark	Rita Slåbakk	Pasient	rita.slaabakk@gmail.com	922 37 612
Telemark	Unni Ruth	Pasient	unniruth@yahoo.no	976 68 099
Telemark	Olav Valen	Pårørende	o.valen@outlook.com	402 88 669
Telemark	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
Telemark	Bjørn Rosbach	Pasient	bjornespenrosbach@gmail.com	477 57 828
Sogn og Fjordane	Odd Eikenes	Pasient	o.eikenes@gmail.com	900 72 491
Troms og Finmark	Wenche Hoholm	Pårørende	wenche.hoholm@gmail.com	962 34 474

Returadresse:
Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P. P.
posten

Prehabilitering for lungekreftpasienter

Lungemedisinsk avdeling på Ahus planlegger nå et pilotprosjekt med prehabilitering for lungekreftpasienter. Kort sagt går dette ut på at pasientene i perioden helt fra start av pakkeforløp frem til diagnosen er satt og til behandlingen starter får hjelp og veiledning med kosthold, fysisk aktivitet, forberedelse til tiden etter behandling og røykeslutt hvis det er aktuelt.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Marit Hofset, Anne Edvardsen og Siv Hogefeld er sentrale i planleggingen av prehabiliteringsprosjektet for lungekreft på Ahus. Prosjektet settes opp som et forskningsprosjekt slik at resultatene også skal kunne dokumenteres.

Pust har skrevet om prehabilitering tidligere da via et prosjekt som Lungekreftforeningen er med igjennom organisasjonen AllCan. (Pust nr 4-2021) Nå blir Ahus (Akershus Universitetssykehus) det første sykehuset i Norge som gir dette tilbudet til lungekreftpasienter. Målet er at både pasientene skal få en bedre opplevelse og føle seg mer ivaretatt, men erfaringer fra andre diagnoseområder viser at tilsvarende oppfølging også resulterer i bedre resultat av kreftbehandlingen.

Anne Edvardsen er avdelingsleder på Lungemedisinsk avdeling på Ahus, og forteller at Ahus har gjennomført et tilsvarende prosjekt for tarmkreftpasienter med stort hell.

– Nå starter vi på lunge og bygger prosjektet slik at det også skal gi forskningsresultater. I ressursgruppen har vi folk med forskningskompetanse, og vi er også glade for at Lungekreftforeningen har stilt med en brukerrepresentant i prosjektet, sier hun.

For et år siden startet de et register for alle som er behandlet på lungekreft ved sykehuset.

Læring og mestring

Sentralt i prosjektet er Lærings- og mestringssenteret ved Marit Hofset og lungeavdelingens forløpskoordinator Siv Hogefeld.

– Når man kommer til sykehuset etter henvisning fra fastlege, så starter arbeidet med å forberede pasienten på en eventuell behandling. Vi ser at en del av de som kommer inn her er i en relativt dårlig almenntilstand, og kanskje er dette uavhengig av en eventuell lungekreft. Det å starte da med å bedre deres fysiske helse kan gjøre at flere kan være aktuelle for operasjon eller tåle behandlingen bedre. Fysisk aktivitet, kosthold og røykeslutt er sentrale momenter her. Vi ønsker at alle skal få tilbud om å få hjelp til persontilpasset aktivitet allerede fra dag en, sier Hogefeld.

Inkludert planlegges også et lærings- og mestringskurs på fire timer. Her er fysioterapeut, kostholdsveileder og sykepleier etc inne.

– Det planlegges samarbeid med kommunene. Vi hjelper folk til å få mot. Det kan skje i løpet av kort tid. Du kan faktisk gjøre en stor forskjell på tre til fire uker, som ofte er tiden det tar før behandlingen kan starte etter at alle nødvendige prøver er tatt. Det som også er positivt med dette er at pasienten får fylt ventetiden frem til at utredningen er ferdig med noe. Det gjør ventetiden lettere, sier Anne Edvardsen.