Lungekreftforeningen

pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre

Nr. 2 | 2023

Lungekreftspesialist Åslaug Helland tildeles Kong Olav Vs kreftforskningspris

Side 12–13

Uten kliniske studier – ingen nye medisiner

Side 6–7

Lungekrefttall: Håp om en positiv trend

Side 9

Yrkesskade: Lungehinnekreft etter 65 år

Side 16–17

Nr. 2 | 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
Eddy Grønset

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 forrige nummer av Pust viste vi hvordan Lungekreftforeningen har håndtert bekymringsmeldinger som har kommet til oss, og korrespondanse i etterkant av dette. Vi opplever at Vestfold Sentralsykehus har tatt dette på alvor, og vi har hatt et godt og konstruktivt møte med lungeavdelingen og onkologisk avdeling på Vestfold. Inntrykket vårt er at dette er et sykehus som ønsker å gjøre det beste for pasienter og deres behandling. Det er også gledelig å se at Vestfold er nesten på topp for kvalitetsindikatorer på Lungekreft i Kreftregisterets rapport for 2022.

På Landsmøte for Lungekreftforeningen fikk vi flere tilbakemeldinger fra dere som er medlemmer om at flere ikke hadde fast kontaktlege. Selv om det ikke er en rettighet å ha samme lege hver gang, så oppleves det som godt å ha en lege som har hovedansvar for en pasient som følger sykdomsforløpet til pasienten. Retten til kontaktlege for alvorlig syke er lovbestemt gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven. Vi har nå skrevet et brev til alle sykehus som behandler lungekreft, og bedt de om å redegjøre for praksis på dette.

Dette er to saker som viser at vi er sterkere sammen! Som enkeltpersoner kan vi ta opp spesifikke saker mot det helsepersonell vi møter. Dersom det er saker som flere opplever som vanskelig så er dette områder der Lungekreftforeningen kan gå i dialog med sykehus.

Kreftregisterets rapport for 2022 viser at vi er gode på behandling av lungekreft i Norge, men statistikken viser også at det er rom for forbedringer. Vi ønsker at hver og en av dere føler dere godt ivaretatt og at dere får adekvat behandling.

Vi ønsker hver og en av dere en god sommer!

Hilsen Kari

Landskonferansen 2023

Landsmøte og landskonferanse er et høydepunkt i løpet av året. Da samles medlemmer i Lungekreftforeningen fra hele landet for å møte gamle venner og kanskje få noen nye, for å lære noe nytt, hente inspirasjon og snakke med likesinnede.

TEKST: HARALD HERLAND
FOTO: HARALD HERLAND OG EDDY GRØNSET

Helgen 14. til 16. april på Radisson hotell og konferansesenter. Tårnet på Gardermoen skimtes gjennom duskregn og tåke og lyden av trillekofferter blir overdøvet av et fly som kanskje skal til litt varmere trakter. Men inne på hotellet er det lunt og godt. Gamle kjente har klemt og trykket hender. Noen er her for første gang, men blir tatt imot som gamle venner de òg. Nå venter en helg med faglig påfyll, gode samtaler i erfaringsutvekslingsgruppene, inspirasjon og ettertanke. Festmiddag mellom gamle jagerfly, yoga, ernæringsråd og treningstips skal det også bli.

Styreleder Kari Grønås ønsket medlemmene velkommen før årsmøtet fredag ettermiddag.

– Jeg har gledet meg til å være sammen med dere en hel helg. Her er vi venner samlet innenfor lungekreftområdet, sammen med venner som ønsker å stå på for at lungekreftrammede skal få nødvendig nettverk og informasjon. Og sammen med venner som bryr seg, og som har kjent på og føler på de samme tingene. De temaene vi har valgt til konferansen i år håper jeg blir til inspirasjon og vil hjelpe til mestring.

Ole Alexander Opdalshei er assisterende generalsekretær i Kreftforeningen. Han kom for å ønske Lungekreftforeningens medlemmer en god landskonferanse og for å sende de varmeste hilsener fra Kreftforeningen

– Visjonen til Kreftforeningen er «et liv uten kreft». Det betyr ikke et samfunn helt uten kreftsykdom, men at kreft skal være en sykdom det går an å leve med, sier Opdalshei.

For å nå den visjonen er det viktig med godt samarbeid med Lungekreftforeningen. Lungekreft er den kreftsykdommen som tar flest liv, og selv om dødeligheten er halvert de siste 20 årene er lungekreft en veldig alvorlig diagnose.

– Vi i Kreftforeningen opplever at dere i Lungekreftforeningen vil gjøre en forskjell og bidra til en bedre hverdag for pasienter og pårørende. For mange som er rammet har kontakten og nettverket gjennom Lungekreftforeningen vært helt livsnødvendig, avslutter han – og dermed er landsmøte og landskonferansen 2023 i gang.

Fredag ettermiddag, 14. april 2023, ønsket styreleder Kari Grønås velkommen til en helg med landsmøte og landskonferanse, og lovet alt fra faglig påfyll, gode samtaler, festmiddag, kostholdstips og treningsråd.

Assisterende generalsekretær i Kreftforeningen, Ole Alexander Opdalshei, hilste til landsmøtet og landskonferansen og takket for det gode samarbeidet med Lungekreftforeningen.

Ingenting er som en god økt medisinsk yoga en lørdags ettermiddag. Det var mange enige i, etter at instruktør Johan Hultmann hadde tatt salen med på pusteøvelser og tøying.

Hva du spiser, og hva du ikke spiser, virker inn på helsen din. Mange som gjennomgår behandling sliter blant annet med vekt og matlyst. Ernæringsfysiolog Johanna Andersson ved Kreftklinikken på Oslo Universitetssykehus delte kunnskap og råd. Kjøkkensjef på hotellet, Bård Undahl, fortalte om hvordan han lager mat som smaker herlig, er sunn og gir energi til lange dager på konferanse.

Vilde Drageset Haakensen er spesialist i onkologi og overlege ved avdeling for kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus. Hun er også styremedlem i Lungekreftforeningen og er den som svarer når medlemmene sender inn spørsmål under spalten «spør lungekreftlegen». Vilde åpnet landskonferansen med å fortelle om hvordan helsevesenet skal møte det økende antallet pasienter som lever lenge med en lungekreftdiagnose.

79 år unge Ruth Hørgård Fagerhaug har gjennomgått inngripende operasjoner og behandling. Som avslutning søndag formiddag delte hun historien om hvordan hun, ved hjelp av en tøff fysioterapeut og store reserver stahet og vilje, nådde målet om å komme tilbake på golfbanen denne våren.

Aktiv mot kreft-leder, Helle Aanesen, er det mange som kjenner fra før. Hun kom søndag morgen med fynd klem for å dele tips og råd om fysisk aktivitet i hverdagen.
– Du trenger ikke jogge! er gladmeldingen fra Helle. Det hjelper mye å være litt i aktivitet når du har muligheten.

Årets festmiddag ble dekket på mellom en unik samling gamle jagerfly i Forsvarets flysamling på Gardermoen.

Vil ha kapasitetsløft

Fredag kveld var det landsmøte i Lungekreftforeningen, og et samlet landsmøte vedtok hovedstyrets årsberetning og regnskap med applaus. Styrevalgene ble også gjort enstemmig, og et samlet landsmøte stilte seg bak to politiske krav fra Lungekreftforeningen om økt satsing på lungekreftscreening og et kapasitetsløft innen lungekreftbehandling.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Lungekreft er den nest største kreftformen etter brystkreft for kvinner og prostatakreft for menn i Norge. Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge fordi de fleste vil ha utbredt sykdom med spredning ved diagnosetidspunktet (cirka 70 prosent). Den rammer fra 20-30 års alder og oppover.

– Det er gledelig at bedre behandling og nye medikamentelle behandlinger har gitt bedre overlevelse, og antallet som lever med lungekreft er tre ganger høyere enn for 10-20 år siden. Likevel er prognosen dårlig for de pasienter som har spredning med en overlevelse på cirka 10 prosent etter fem år. De fleste blir kurert hvis lungekreften oppdages i tidlig stadium, påpekte Lungekreftforeningens leder Kari Grønås. Hun fikk med seg landsmøtet til å vedta følgende resolusjoner som nå er formidlet til ledende politikere. Dette blir også førende for hovedstyrets arbeid fremover.

Tidlig oppdagelse av lungekreft har stor kurasjonsrate - Lungekreftscreening må på plass

Internasjonal forskning viser at screening av risikogruppe sparer liv og er anbefalt av EU. I forhold til andre screeningprogrammer som er etablert i Norge innen kreft (bryst, livmorhals og tykktarm) må færre personer screenes for lungekreft før ett liv er spart. Et pilotprosjekt på Akershus universitetssykehus viser at de oppdager mange skjulte tilfeller av lungekreft i et tidlig stadium. Mulighetene for at disse pasientene kan få en kurativ behandling er stor.

Mer trenger vi ikke å vite. Lungekreftforeningens landsmøte krever at det settes av midler til et landsomfattende screeningtilbud for lungekreft nå!

Nødvendig med kapasitetsløft innen lungekreftbehandling

Lungekreftforeningens landsmøte ber helsemyndighetene styrke sykehusavdelingene som behandler lungekreftpasienter. Pasientgruppen er en av de største gruppene med kreftpasienter, og sykehusenes ressurser er ikke dimensjonert for at lungekreftpasienter takket være nye behandlingsmetoder, lever lengre og lengre. Lungekreftforeningen er bekymret for at manglende ressurser med helsepersonell fører til at det ikke blir gitt like behandlingsmuligheter til pasienter over hele landet og at mange som kunne hatt nytte av å delta i kliniske studier ikke får denne muligheten.

Etter landsmøtet består nå Lungekreftforeningens hovedstyre av Karin Tverå Hansen Juvik (1. vara), Kari Grønås (leder), Frances D'Silva (3. vara), Gunn Lægreid Haldorsen (av styret konstituert som nestleder), Hans Petter Spydslaug og Ole Knutzen. Styremedlemmene Vilde Drageset Haakensen, Tor Atle Andersen, Trine Byberg og Stian Andre Aagnes samt 2. vara Christina Nordkvelde var ikke til stede da dette bildet ble tatt.

Uten kliniske studier – ingen nye medisiner

Hvorfor har vi kliniske studier og hva er fordelen for pasienter å delta i slike studier? Doktorgradsstipendiat og onkolog ved Drammen sykehus, Inger Johanne Eide, kom til Lungekreftforeningens landskonferanse for å dele kunnskap og nyheter.

TEKST: HARALD HERLAND FOTO: EDDY GRØNSET

Alle nye medisiner kommer fra kliniske studier, så uten studier – ingen medisiner! åpner Inger Johanne Eide med å slå fast.

Det er en langvarig, arbeidskrevende og kostbar prosess å utvikle nye legemidler. Det begynner i laboratoriet der noen oppdager et molekyl som kanskje kan ha effekt mot en eller annen sykdom. Etter mange forsøk på celler og gjerne dyr, starter kliniske utprøvinger av legemidler på mennesker. Fase 1 er første gang et legemiddel blir gitt til noen få mennesker. Er det trygt? Er det bivirkninger? Hvilke doser kreves for å få effekt? Da kan fase 2 starte med flere deltakere.

– Dette er enarmede studier, det vil si at alle får legemiddelet, og målet er fremdeles å undersøke bivirkninger og effekt. De legemidlene som slipper videre, kommer til fase 3. Dette er store studier der deltakerne i forsøket deles opp i randomiserte, tilfeldige, grupper der noen får det nye legemiddelet og noen får standardbehandling eller «narremedisin» – placebo. Da kan man sammenligne og si noe om det nye legemiddelet er bedre enn det som finnes på markedet fra før, eller om det kan fungere som helt ny behandling.

Det er legemiddelfirmaene som driver de store fase 3-studiene, og når en slik studie er gjennomført søkes det om markedsføringstillatelse så medisinen kan selges på apoteket.

– I Norge og mange andre land, har vi også beslutningsforum som bestemmer om det offentlige helsevesenet skal finansiere det nye medikamentet, forklarer Eide.

Akkurat nå er det lungekreftdiagnosene som har aller flest nye medikamenter under utvikling.

Onkolog Johanne Eide anbefaler de som kan å delta i kliniske studier.

Hvem driver de kliniske studiene?

– Det er det store legemiddelfirmaene som har penger og ressurser til å kjøre store studier over hele verden. Men vi har også uavhengige forskere som starter akademiske studier. Det er sånne folk som oss, som jobber på sykehus og får en idé og har lyst til å finne ut mer. Det kalles forsker-/utprøveinitierte studier.

Det er en gjensidig avhengighet mellom legemiddelfirmaene og sykehusene, for uten apparatet på sykehusene får ikke industrien gjennomført studier. Når de uavhengige forskerne starter studier, bidrar ofte legemiddelfirmaene med finansiering og gratis medikamenter. Det gir norske pasienter tilgang til nye medikamenter og forskerne finner nye svar.

Bør du bli med i en studie?

– Den største fordelen ved å bli med i en studie er tilgangen til helt nye medisiner og mer behandling sammenlignet med standardbehandlingen, sier Inger Johanne Eide.

Samtidig, understreker Eide, er dette ny behandling og det kan oppstå ukjente bivirkninger og effekten er ikke garantert. Pasientene selv melder tilbake at den tette og strukturerte oppfølgingen som protokollen i studien legger opp til, er den største fordelen ved å delta. Den tette oppfølgingen og hyppigere undersøkelser kan også oppleves som en belastning. Kanskje må man også reise til et sykehus lenger borte, og da kan det hele ta for mye tid og krefter.

Fokus på avføring

I mange studier blir det også tatt flere og hyppigere undersøkelser som CT/ MR, blodprøver, urin- og avføringsprøver. Avføringsprøver er det mange som er opptatt av for å undersøke samspillet mellom tarmfloraen og immunforsvaret.

Overlevelsen er doblet

Overlevelsen for pasienter med lungekreft har nær doblet seg de siste ti årene. Det skyldes forskningen og utviklingen av bedre diagnostikk, medikamenter, kirurgi og strålebehandlingsteknikker. I dag er det 10 000 mennesker som lever etter diagnosen. Det er opp fra drøyt 3 000 mennesker siden år 2000.

Mutasjonshemmere

– Et av de aller største framskrittene er oppdagelsen av genmutasjoner på kreftcellene til enkelte pasienter med det som kalles adenokarsinom lungekreft. De siste 20 årene er det funnet mange mutasjoner som kan være mål for behandling.

Behandlingen når sykdommen har spredt seg er immunterapi, med eller uten cellegift, der kroppens eget immunforsvar settes i stand til å gå løs på kreftcellene. I tillegg finnes målrettet behandling dersom kreftdiagnosen har en mutasjon. Behandlingen er vanligvis tabletter som blokkerer effekten av mutasjonene på kreftcellene.

– Lille Norge har et veldig aktivt lungekreftforskningsmiljø, det er mange studier og det er lett for oss forskere og behandlere å finne fram til aktuelle studier for pasientene. Spør legen din, oppfordrer Inger Johanne Eide.

Mange nye studier på lungekreft

Høyere stråledoser

THORA-studien, som er drevet av Bjørn Henning Grønberg i Trondheim, er egentlig en stråleterapi-studie, forteller Inger Johanne Eide. Her undersøkte de om høyere stråledoser kan gi bedre effekt. Pasientene ble inkludert i løpet av fire år, og resultatet var 25 prosent høyere overlevelse etter to år. Studien vakte internasjonal oppmerksomhet, og norsk helsevesen endret praksis for stråling da dette ble kjent.

Osimertinib for EGFR-mutasjon

TREM-studien startet i 2015, og tar utgangspunkt i pasienter med den vanligste mutasjonen, EGFR (se intervjuet der Eide forteller om kliniske undesøkelser).

Når standardmedisinen for disse pasientene sluttet å virke, for det gjør alle genhemmere før eller siden, da var det ikke så mye mer å gjøre. Men det nye medikamentet Osimertinib/ Tagrisso ble gitt til 200 pasienter i Norden før det ble godkjent.

Stråling i tillegg til standardbehandling

Triplex-studien for småcellet lungekreft foregår i Trondheim, med det samme miljøet som står bak THORA. Nå ser de på stråling i tillegg til standardbehandling, og sammenligner dem som får stråling med pasienter som ikke blir strålt.

Sotorasib for KRAS-mutasjon

Solucom-studien arbeider med mutasjonen KRAS. Forskerne har prøvd i årevis å finne en behandling mot denne ganske vanlige mutasjonen, uten å lykkes. En lang rekke studier har endt med skuffelse. Men for noen år siden klarte man å finne opp et medikament som virker mot en undergruppe av KRAS.

– Dette blir det snakket mye om i forskningsmiljøet for lungekreft, og her skal 100 pasienter som ikke lenger har effekt av immunterapi eller kjemoimmunterapi få legemiddelet Sotorasib.

Vaksiner og immunterapi

Lungvac er en studie der man kombinerer vaksine og immunterapi. Dette er for pasienter med ikke-småcellet lungekreft, stadium III og IV, der halvparten av deltakerne får vaksine. Denne vaksinen er en norsk oppfinnelse og prøves også ut på andre kreftformer.

– Vaksine er spennende sier Eide. – Dette er ikke av typen influensavaksine som forebygger, men vaksinen i Lungvac har et molekyl som finnes i nesten alle kreftceller, men ikke i friske celler. Man injiserer dette molekylet i kroppen der det møter immunforsvaret. Så settes andre deler av immunforsvaret i gang og vi får en immunreaksjon. Immunforsvaret har hukommelse, så håpet er at immunterapien får lengre varighet.

Målrettet cellegift er hot for tiden

– Noe annet som er hot for tiden er målrettet cellegiftbehandling. I stedet for å injisere cellegift i blodet hvor den spres til alle kroppens celler uavhengig av om det er syke eller friske celler, så har vi et cellegiftmolekyl som kobles til et antistoff. Antistoffet finner spesifikke markører som bare finnes på overflaten til kreftceller. Håpet er at dette skal bli mer effektivt og gi mindre bivirkninger. Det er mange slike molekyler under utvikling.

Adjuvant = tilleggsbehandling

Inger Johanne Eide har allerede fortalt om studier med legemiddelet Osimertinib, og genmutasjonen EGFR. Det er normalt å gi cellegift etter operasjon for å hindre tilbakefall og i en ny studie har man testet Osimertinib på toppen av cellegift.

Bare halvparten av dem som fikk Osimertinib fikk tilbakefall etter fire år og færre fikk spredning til hjernen, sammenlignet med kontrollgruppen som fikk placebomedisin. Studien er så fersk at man ikke vet om dette øker overlevelse eller om man bare utsetter tilbakefall, men dette er nå godkjent behandling.

– Immunterapi etter kirurgi tilbys i tillegg til cellegift for dem som ikke har en EGFR-mutasjon, og her er det lovende data for undergrupper av pasienter, men ikke alle. Det forskes også på om denne kombinasjonen kan gis før operasjon, så dette får vi høre mer om framover.

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

Lungekrefttallene for 2022:

Håp om en positiv trend

Årsrapporten for kvalitetsregisteret for lungekreft viser en lovende trend; flere overlever lungekreft og færre under 70 år rammes.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

I årsrapporten løftes økt overlevelse frem. Tallene fra 2022 viser at Norge for første gang har en femårs overlevelse på 30 prosent, for 30 år siden var den på 5-8 prosent.

Leder at fagrådet for kvalitetsregistret, Lars Fjellbirkeland, trekker også frem forhold som styrker årets rapport. Kvalitetsregisteret har fått et bredere datagrunnlag som betyr at opplysninger i registeret er mer detaljert. Og i år er for første gang pasientenes egne data inkludert i årsrapporten. Dette er med på å styrke kvaliteten på rapporten.

Færre under 70 rammes

Tallene fra 2022 viser at det var færre lungekrefttilfeller i alle aldersgrupper, bortsett fra hos de over 70 år. Fordi det fortsatt er mange eldre som rammes av lungekreft er dette med på å dra totalantallet opp. Årsrapporten viser at antallet nye tilfeller av lungekreft er nedadgående i alle aldersgrupper, men at man blant den eldste delen av befolkningen ikke ser samme nedgang.

I 2022 fikk 1 730 kvinner og 1 804 menn lungekreft. Lungekreft er den nest vanligste kreftformen blant både kvinner og menn. Årsrapporten viser at andelen som lever med en lungekreftdiagnose er tre ganger så høy som den var for 20 år siden, dette kommer av at behandlingen i dag er svært mye bedre enn den var.

OUS tester ikke alle for EGFR

Årsrapporten viser at 85,1 prosent av alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft blir undersøkt for EGFR-mutasjoner. Noe som tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. En av grunnene til at dette tallet ikke er høyere er at Oslo Universitetssykehus screener for KRAS-mutasjon i første omgang.

– KRAS-mutasjon forekommer i 30-40 prosent av primære adenokarsinomer i lunge, og sameksistens av KRAS-mutasjon med andre mutasjoner i denne type svulster som aktuelle for målrettet behandling er svært uvanlig. Alle prøver uten KRAS-mutasjon testes videre for EGFR. Det er flere steder i Europa som har samme tilnærming, forteller Marius Lund-Iversen, overlege ved patologi ved Oslo Universitetssykehus.

– Vi har gått gjennom alle vi har sekvensert forut for dette og fant ikke synkrone mutasjoner i EGFR, ALK, ROS, RET, MET, NTRK eller BRAF. Ved spesifikk rekvisisjon på sekvensering med tanke på andre gener når det foreligger KRAS-mutasjon gjør vi selvfølgelig dette. Screening for KRAS tar kun noen timer og en større andel av pasientene kan fortere håndteres til riktigst mulig behandling, sier Lund-Iversen.

OUS fjerner færre lymfeknuter

Systematisk lymfeknutedisseksjon er en obligatorisk del av en standard operasjon for primær lungekreft og er beskrevet i samtlige internasjonale retningslinjer for lungekirurgi. Her viser årsrapporten store forskjeller mellom sykehusene, og ved Rikshospitalet fjernes det færrest såkalte lymfeknutestatsjoner. I 2022 ble det gjennomført 311 operasjoner, gjennomsnittlig ble det fjernet 2,3 lymfeknutestastasjoner per operasjon, mens minstemålet er 4 stasjoner per operasjon. Ved Ahus fjernes flest, 4,5 stasjoner per operasjon.

– Når det gjelder uttak av lymfeknuter under operasjon så er det slik at den sikreste positive effekten av å ta ut mange lymfeknuter er at man får et presist stadium-inndeling. Mange tror at stort uttak også bedrer overlevelse, men dette har man ikke klart å dokumentere godt nok. Det er laget internasjonale

Marius Lund-Iversen, overlege ved patologi ved Oslo Universitetssykehus.

Steinar Kristian Solberg, thoraxkirurgi, Kreftregisteret.

retningslinjer for uttak og mange av sykehusene ligger for lavt i uttak i forhold til de retningslinjene. Det ser ut til at robotteknikk gjør det enklere å ta ut flere lymfeknuter. De sykehusene om har mest robotteknikk, ligger på topp med flest lymfeknuteuttak. Det er kritikkverdig at OUS ikke kan tilby lungekreftpasienter operasjon med robot, sier Steinar Kristian Solberg, thoraxkirurgi, som arbeider i Kreftregisteret.

– Spriket blant sykehusenes rutiner i forhold til antall lymfeknuter som fjernes ved operasjon er et godt eksempel på at lungekreftpasienter blir behandlet ulikt rundt i landet. I vår resolusjon fra landsmøtet i år er nettopp dette med like behandlingsmuligheter et viktig poeng. Pasientgruppen er en av de største gruppene med kreftpasienter, og vi ber nå helsemyndighetene om å styrke sykehusavdelingene som behandler lungekreftpasienter. Vi er bekymret for at manglende ressurser med helsepersonell kan føre til at det ikke blir gitt like gode behandlingsmuligheter til pasienter over hele landet, sier Kari Grønås, leder i Lungekreftforeningen.

Se hele årsrapporten fra kvalitetsregisteret for lungekreft her:

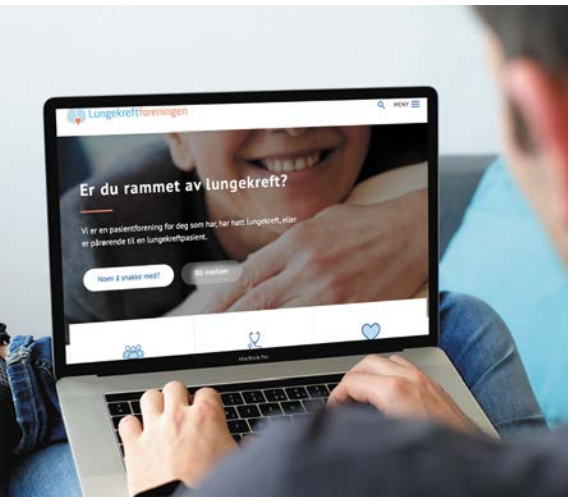
Bli medlem

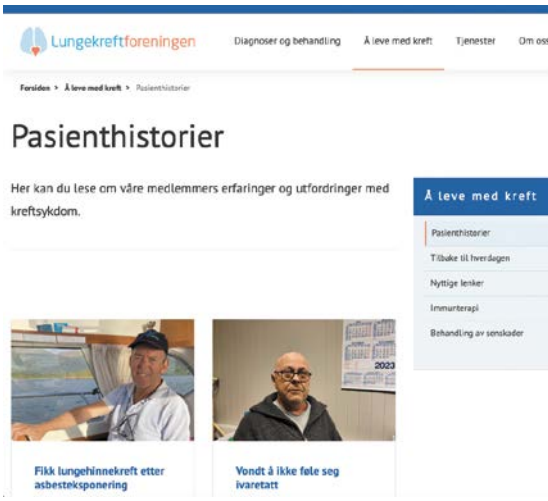
Et medlemskap i Lungekreftforeningen koster 200 kroner i året, eller 400 kroner for deg og dine familiemedlemmer. Meld deg inn via vår nettside:
www.lungekreft-foreningen.no

Støtt Lungekreft-foreningens arbeid:

Vipps: 523205

Vi har fått **nye nettsider!**





I april lanserte vi våre nye nettsider, som en del av vår satsning på å nå ut til flere med informasjon om lungekreft og om vårt tilbud.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE

God og tilgjengelig informasjon om lungekreft er svært viktig for oss. Med våre nye nettsider er målet at alle som søker informasjon og kunnskap om lungekreft skal finne dette hos oss.

Et annet mål med de nye sidene er å synliggjøre alle våre medlemstilbudtilbud, som for eksempel aktiviteter og seminarer, samt å gjøre arbeidet vårt for pasienter og pårørende synlig på en bedre måte. Innholdet på de nye sidene er også optimert med tanke på søkemotorer slik at flere som leter etter informasjon om lungekreft vil finne det de leter etter på våre nettsider. Vi håper at de nye sidene vil være enklere å orientere seg rundt i for både nye og «gamle» besøkende.

Det siste halvåret har vi økt trykket på sosiale medier, som en del av vår strategi for å få flere medlemmer og øke både kunnskap og oppmerksomhet rundt lungekreft.

Du finner oss på både Facebook og Instagram. Vi har nettopp passert 400 følgere på Instagram – men har plass til flere.

På de nye nettsidene har vi også laget en egen portal for helsepersonell, her har vi samlet informasjon om tidlig diagnostisering av lungekreft, med særlig søkelys på hva fastleger skal være obs på når pasienter kommer til konsultasjon og hvilke undersøkelser som bør gjøres for å fange opp lungekreft tidligst mulig.

Har du lyst til å gi oss en tilbakemelding på våre nye nettsider så send oss gjerne en epost: **post@lungekreftforeningen.no**

Nytt fra lokallag:

Vestland lokallag

Lokallaget har hatt en aktiv maimåned, med foredrag for sykepleiere i videreutdanning innen lungesykdommer 13. mai, samarbeidsmøte med Kreftforeningens distriktskontor i Bergen 23. mai, og styremøte for lokallaget 24. mai.

Oslo og Akershus lokallag

Lungekreftforeningen Oslo Akershus lokallag inviterer til jubileumstur 4.-5. november til Refsnes Gods. Lokallaget melder om allerede mange påmeldte, men har plass til flere.

Slik melder du deg på:
Bindende påmelding med egenandel kr 500,- per person innbetales til konto 1503 44 59875 innen 1. august! Send også bekreftelse til **lonebritaas@gmail.com.**

Det er begrenset antall rom reservert, så derfor denne tidlige invitasjonen, det er førstemann-til-mølla! Ikke vent med å melde deg på!

Det vil bli sendt ut mer informasjon til de som har meldt seg på.

Hilsen styret i lokallaget

Åslaug Helland: Med hjerte

I mai ble Åslaug Helland tildelt Kong Olav Vs kreftforskningspris og valgt inn som medlem av Det Norske Videnskaps-Akademi. Gratulasjonene har florert, og anerkjennelsen og oppmerksomheten rundt Åslaug har vært stor. Prisvinneren selv er ytterst ydmyk og retter, som alltid, fokuset på pasientene.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

– Det har vært overveldende, men jeg er ydmyk i den forstand at dette er noe som har kommet til i samarbeid med svært mange gode folk, så dette er helt klart en stor anerkjennelse av det mange har vært med å bidra til. Jeg håper at Kreftforskningsprisen vil føre til større oppmerksomhet på kliniske studier og til at vi kan få fortgang i arbeidet med å få i gang screening for lungekreft, samt bidra til bedre utfall for alle kreftpasienter og særlig for lungekreftpasienter.

Mange jern i ilden!

Kreftforskningsprisen og medlemskapet i Det Norske Videnskaps-Akademi føyer seg pent til på det som allerede er en imponerende CV.

Kort oppsummert; Åslaug er spesialist i onkologi, lungekreftspesialist, forskningsleder ved Kreftklinikken på Oslo universitetssykehus, leder for IMPRESS-Norway - Norges største kliniske kreftstudie, og MATRIX - et nasjonalt forskningssenter for klinisk behandling. I tillegg er hun professor ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo og leder av NorTrials senter for kreftsykdommer.

Alt dette til tross, Åslaug finner alltid tid til å stille opp for Lungekreftforeningen, hun bidrar på våre seminarer og webinarer, og frem til 2022 besvarte hun medisinske

for lungekreftpasientene

Under seremonien i Universitetets Aula holdt hovedstyremedlem i Lungekreftforeningen, Stian Aagnes, et sterkt innlegg om det å være ung trebarnspappa og få uhelbredelig lungekreft.

spørsmål som kom inn til foreningen, samt satt i hovedstyret.

– Jeg har stor glede av samarbeidet med Lungekreftforeningen. Det er fruktbart for meg å delta i diskusjoner og være involvert i arbeidet til foreningen, for eksempel i jobben med å få refusjon på nye legemidler; det er like engasjerende og betydningsfullt uansett størrelsen på pasientgruppen det gjelder.

Ønsker å bedre prognose

Hvor kommer engasjementet ditt for lungekreft fra?

– Som ung assistentlege blir man flyttet mye rundtomkring, men jeg kjente at jeg likte meg på lungekreftavdelingen. Det er en fin pasientgruppe og det er viktig å kjenne at man gjør nytte for seg. Da jeg var ferdig utdannet spesialist fikk jeg derfor jobb på lungeavdelingen, og etter det kjente jeg at det var en retning jeg ønsket å fortsette i, særlig fordi jeg ønsket å bidra til å bedre pasientenes prognose. I starten av min karriere hadde vi lite å tilby pasientene, derfor er det helt klart gledelig når vi har større muligheter til å gi pasientene effektiv behandling, og det gir håp. Nå kan vi gi pasienter med mutasjoner i kreftcellene håp om et forlenget liv gjennom effektiv målrettet behandling, for de som ikke har slike mutasjoner i kreftcellene kan immunterapi være svært effektivt. Det at vi i dag har flere gode behandlingsmuligheter er utrolig viktig innen lungekreft!

Inntil nylig hadde Åslaug én dag i uken hvor hun tok imot pasienter, men med alle forskningsprosjekter har hun i det siste ikke hatt mulighet til å fortsette med dette.

– Jeg er veldig glad i å jobbe med pasienter og håper derfor å kunne få tid til å komme tilbake til poliklinikken. Som forsker er det viktig å ha relasjoner med pasienter.

Flere timer i døgnet enn andre?

Med alle prosjekter og verv lurer man på hvordan hun får tid til alt.

Hvordan ser arbeidshverdagen din ut?

– Jeg står tidlig opp og er alltid tidlig på jobben. I de morgentimene, når det er få andre på jobb og jeg ikke har møter, da får jeg jobbet, konsentrert meg og gjort unna oppgaver. For eksempel håndterer jeg en god del administrasjon, som å skrive søknader på forskningsprosjekter, for eksempel til Kreftforeningen, eller skriving av abstracts. Nå jobber jeg med resultatene fra NIPU-studien, som vi håper skal presenteres på en konferanse til høsten. I tillegg bruker jeg mye tid på å analysere forskningsdata og klargjøring av resultater fra prosjekter. Når arbeidsdagen er godt i gang, går mye av tiden min til møter, presentasjon av resultater og å holde foredrag. Typiske møter for meg er statusmøter med forskningskolleger og møter med legemiddelselskaper som vi ønsker å få til samarbeid med.

Forventer flere gode forskningsnyheter

Er det retninger i forskningen som du brenner ekstra for?

– Jeg har jobbet mye med presisjonsmedisin, i det siste. Vi har hatt mange år med gode resultater av presisjonsmedisin for lungekreftpasienter, noe som er veldig spennende. Samtidig er det immunterapi, som også er spennende, hvor vi faktisk ser noen pasienter som blir helt friske, selv om de er svært syke på forhånd.

Hva tror du kommer på behandlingssiden fremover?

– Det er masse som skjer innen immunterapi, celleterapi og vaksiner. Her vil vi se mange nyheter fremover. Vaksiner er interessant, og covid-vaksineprogrammet har vist oss hvor raskt man kan utvikle effektive vaksiner. Det vil også være en kontinuerlig utvikling innen målrettet behandling, der man utnytter spesifikke kjennetegn ved den enkelte pasients kreftceller.

Ønsker mulighet til å delta i kliniske studier for alle

Nå om dagen bruker Åslaug mye tid på MATRIX, et nasjonalt forskningssenter for klinisk behandling. Dette er et prosjekt hvor forskerne jobber for å etablere mange studier på mange sykehus, noe som vil gi pasienter tilgang til et stort antall flere studier.

– Jeg skulle ønske at vi fikk bedre tilrettelegging for at alle pasienter i Norge kan ha tilgang til kliniske studier. Dette vil jeg være med på å bidra til. Vi ser nå at det er flere mindre sykehus som ønsker å delta i kliniske studier, til tross for at det erfaringsmessig er vanskelig å få kliniske studier integrert i driften på alle sykehus. Men, kliniske studier har også en annen fordel for pasientene, det bidrar til å løfte standardbehandlingen. Vi ser nemlig at de sykehusene som driver med kliniske studier også hever kvaliteten på vanlig standard behandling også. Og myndighetene sier at klinisk forskning skal være en integrert del av klinisk drift.

– Selv om jeg ikke jobber aktivt med screeningprogrammet for lungekreft, så er dette et område jeg håper og ønsker at blir etablert i Norge. Selv om behandling og forskning på lungekreft er kommet langt og er i utvikling, så vil alltid tidlig oppdagelse av lungekreft ha stor betydning for utfallet for pasienten.

Lungekreftforeningen gratulerer!

Åslaug Helland ble tildelt Kong Olav Vs kreftforskningspris for sin fremragende molekylære og kliniske forskning, særlig innen diagnostisering og behandling av lungekreft og for sin innsats med å innføre presisjonsonkologi for alle krefttyper i Norge. De uavhengige internasjonale ekspertene som vurderte de nominerte til prisen, trakk særlig fram hvordan hun gjennom sine kliniske studier har bidratt til å utvikle en mer persontilpasset behandling for kreftsyke.

”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

Pasientopplevd kvalitet på agendaen!

Hvordan kan vi løfte kvaliteten i kreftbehandlingen? Det forsøker en helt ny rapport fra All.Can Norge å sette på dagsorden.

TEKST: EDDY GRØNSET

Vi i Lungekreftforeningen deltar aktivt i styringsgruppen til All.Can Norge. Gjennom et bredt samarbeid på tvers av pasientorganisasjoner, helsepersonell og industrien, har vi jobbet for å sette «prehabilitering» og «trygg utskrivning» på agendaen. Målet er en bedre og mer effektiv kreftomsorg.

Den nye rapporten baserer seg på innspill fra fokusgrupper gjennomført blant tre helt sentrale interessenter i dette viktige arbeidet: Pasientene, de pårørende og helsepersonell.

En rapport fra de det angår i praksis

Målet med rapporten er å gi et kvalitativt bidrag for å etablere og tydeliggjøre begrepet «pasientopplevd kvalitet». For å få til dette tror All.Can at det er viktig å starte med innspill fra de tre gruppene som oppleves å sitte tettest på svarene og den opplevde kvaliteten i praksis.

– Pasientopplevd kvalitet er en viktig kvalitetsdimensjon i kreftomsorgen, men må tydelig innholdsdefineres. Det skriver overlege og programleder for kreftdiagnostikk- og behandling på Ahus, Geir Arne Larsen i rapportens forord.

Han mener All.Can Norges innspill bidrar til at helsetjenestene tilpasses pasientenes behov på en bedre måte.

Viktig bidrag

– All.Can Norges bidrag inn i dette arbeidet er viktig fordi dette er en stemme som representerer de interessene og behovene som kreftpasientene har. Gjennom å delta i politiske beslutningsprosesser og samarbeide med beslutningstakere, helsearbeidere og andre aktører, bidrar All.Can Norge til å sikre at kreftpasienters behov blir inkludert i de viktige helsebeslutningene, skriver han i forordet.

Dette er hovedfunnene i rapporten:

Rapporten peker på tre interessante tendenser som står ut i samtalene med fokusgruppene. Dette er viktige innspill som må tas på alvor i det videre arbeidet med å løfte den pasientopplevde kvaliteten i kreftomsorgen:

Systemsvikt

- Det brister i overgangene - IKT, mangel på kontinuitet i behandlingen.
- «Det å stå utenfor sykehuset» er en tøff overgang. Den sinte stemmen må brukes flittig.
- Informasjonen og oppfølgingen er god mens man er inne, men alt blir mye tyngre på «utsiden».

Mental helse

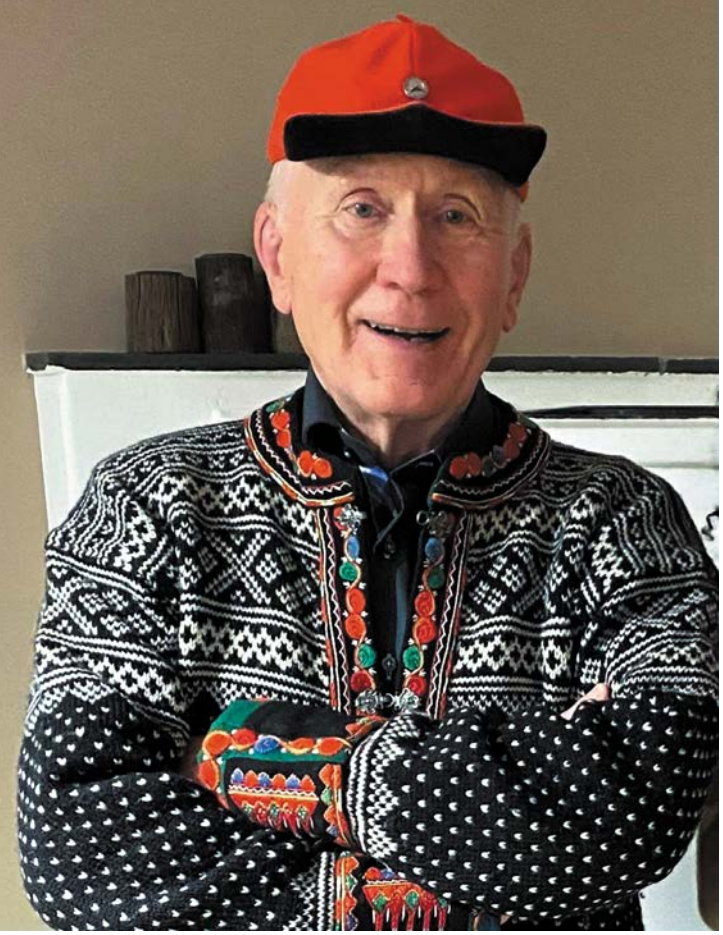
- Legene teller svulster, men «ingen bryr seg» om det mentale.
- Pårørende har for liten plass i behandlingsløpet.
- Livskvalitet dreier seg om mer enn parykk og pakkeforløp.

Ulikheter

- Fokusgruppene avdekket behandlingsmessige forskjeller.
- Geografiske forskjeller og ulik praksis fra sykehus til sykehus.
- Sen-effekter og bivirkninger prioriteres ulikt.

Om All.Can:

All.Can ble etablert i 2017 som et internasjonalt initiativ med lokale styringsgrupper. Målet er å forene representanter fra pasientorganisasjoner, beslutningsmiljøer, helsepersonell, forskning og industri – til å arbeide sammen for en bedre og mer effektiv kreftbehandling. Initiativet baseres på frivillig innsats, mens økonomisk støtte til All.Cans prosjekter og drift finansieres av industrien.



Jan Fürst ville selv stille opp og fortelle sin historie, det rakk han dessverre ikke. Før han ble syk var han en usedvanlig sprek kar, som elsket aktivitet.

Lungehinnekreft **etter 65 år**

Kunne kreften ha noe å gjøre med at han hadde jobbet på båt for mange år siden, undret Jan Fürst da han fikk diagnosen lungehinnekreft i 2022. Nei, mente legene, det var for langt tilbake i tid. Årsaken til hans lungehinnekreft mente de var «ukjent».

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Alle lungekreftpasienter får, etter at diagnosen er stilt, et brev fra NAV med informasjon om mulighet for å søke erstatning om yrkessykdom dersom det foreligger mistanke om at kreften kan skyldes eksponering for kreftfremkallende stoffer i jobb. Fordi Jan hadde jobbet i maskinrommet på MS Oslofjord hos Amerikalinjen og Fred Olsen sin MS Bengazi i 1956-57 tok både Jan og barna hans opp dette med asbesteksponering med involverte onkologer og lungeleger, men fikk beskjed om at det var for lenge siden han hadde vært utsatt for asbest til at dette kunne være årsaken. Jan valgte derfor å ikke søke om yrkessykdom. Legene mente at i Jan sitt tilfelle var årsaken altså ukjent. Det viste seg at de tok feil.

Hentet inn informasjon selv

– Vi slo oss ikke til ro med at perioden i maskinrommet, hvor han hadde blitt utsatt for asbest daglig, ikke kunne være årsaken til pappa sin kreftsykdom. Pappa var en sprek mann, som hadde levd et sunt og aktivt liv med veldig god fysisk helse, forteller Eva Alexandra Fürst.

Under behandling på Ullevål kom dessuten Jan i snakk med en annen pasient med lungehinnekreft som selv hadde vært maskinist og fått innvilget erstatning fra NAV. Han oppmuntret Jan og familien til å søke om erstatning.

Eva Alexandra og søsknene, Marianne og Thomas, begynte å lete etter mer informasjon om lungehinnekreft og asbesteksponering. De kom over en forskningsstudie av forsker Leif Åge Strand, hvor det kom frem at latenstiden kan være opp til 70 år.

– Vi fant også dokumentasjon fra USA hvor man har dokumentert latenstid helt opp til 84 år, forteller Marianne Fürst.

Strand bisto med artikler om lang latenstid, og søsknene hjalp faren med å søke om erstatning for yrkessykdom. Etter to uker ble søknaden innvilget, og Jan søkte deretter om menerstatning, også denne ble innvilget raskt. Jan Fürst fikk dermed innvilget erstatning 65 år etter at han ble utsatt for asbesteksponeringen.

Mye feilinformasjon?

Utover høsten ble Jan raskt dårligere, til slutt orket han ikke mer behandling og 21. desember døde han hjemme på Åmot i Modum, med sine kjære rundt seg. Jan ble 83 år gammel.

I etterkant av farens bortgang har de tre søsknene tenkt mye på regelverket i forhold til søknad om erstatning og informasjon rundt asbesteksponering og tid. De frykter at mange andre familier også har fått feilinformasjon og at det er mange som dermed ikke har søkt om erstatning selv om de har blitt utsatt for asbesteksponering.

– I dag er reglene slik at man må søke om erstatning før man dør. I vårt tilfelle var det så vidt pappa rakk å sende inn søknaden. Dette er noe vi har tenkt en

del på i etterkant, fordi vi i første instans fikk beskjed om at det var for lenge siden pappa ble eksponert til at det kunne være årsaken til kreften så drøyde det flere måneder før søknaden faktisk ble sendt inn. Hva med alle som aldri rakk å søke om erstatning fordi de også fikk beskjed om at eksponeringen var for langt tilbake i tid? Hvor mange er det snakk om rundt i landet som egentlig hadde hatt rett til erstatning? Vi mener også at pårørende burde kunne søke om erstatning selv om pasienten er død, dersom det er mistanke om at kreften skyldes asbesteksponering, sier Thomas Fürst.

Latenstid på opptil 70 år

I forbindelse med lungehinnekreft oppgis latenstiden ofte å være 30, 40 eller 50 år. Latenstiden er imidlertid lengre forklarer Leif Åge Strand, seniorrådgiver i Forsvarets sanitet.

– Fra asbesteksponering til kreftutbrudd, altså latenstiden, kan det gå opp til 70 år. Det ser ut til at latenstid kun begrenses av menneskets levealder.

Strand har blant annet forsket på asbesteksponering og utvikling av kreft blant marineansatte.

– Lungehinnekreft skyldes kun asbesteksponering, og har ikke noe med livsstil å gjøre. Derfor er forskningen også konkluderende når vi har sett på forekomst av kreft og dødsfall blant en yrkesgruppe som vi vet at kan ha blitt eksponert for asbest. Fra 1950 til 1987 tjenestegjorde 11 500 marineansatte på norske marinefartøy. Studien viser at blant personell med tjeneste i maskinrom var det 6-doblet risiko for lungehinnekreft.

Strand forklarer at graden av eksponering ser ut til å henge sammen med hvor lang tid det tar før sykdommen inntreffer.

Seniorrådgiver Leif Åge Strand ved Forsvarets sanitet har blant annet forsket på asbesteksponering og utvikling av kreft blant marineansatte.

– Sterk eksponering fører ofte til at det tar kortere tid før kreftutbrudd, mens det ofte tar mye lengre tid før kreften rammer for de som har blitt eksponert i mindre grad.

Handler ikke om kroner og øre

Søsknene Fürst håper at åpenhet rundt farens historie skal bidra til at flere blir oppmerksomme på den lange latenstiden ved lungehinnekreft, og hvilke rettigheter som utløses ved denne diagnosen. Ikke minst håper de å bidra til at helsepersonell ikke feilinformerer andre pasienter med lungehinnekreft om latenstid.

– Dette er en viktig sak for oss. Pappa var en sterk kar som var i usedvanlig god form, han jobbet som tannlege til han var 75 år og var på daglige langturer før han ble syk. Vi mener at han ble frarøvet 10 år av livet sitt fordi han ble utsatt for asbest for mange år siden. Pappa ville selv stille opp og fortelle sin historie, det rakk han dessverre ikke, derfor betyr det mye for oss å kunne bidra til å sette søkelys på asbest og latenstid, sier Eva Alexandra.

– Selv om selve erstatningen ikke tilsvarer mer enn knapt ett års full pensjon, noe som selvfølgelig er alt for lite, så handler det også om å få en bekreftelse på hva som var årsaken til kreften, samt at myndighetene – til en viss grad – tar ansvar. Når det er sagt mener vi det er skammelig at ikke arbeidsgiver stilles til ansvar – men det er en annen diskusjon, sier Thomas.

Menerstatning

Dersom du har fått varig medisinsk men som følge av yrkesskade eller yrkessykdom kan du ha rett til menerstatning. Menerstatning er en erstatning for ulemper du har fått som skyldes en godkjent yrkesskade eller yrkessykdom. Menerstatningen blir beregnet etter hvor stor varig medisinsk invaliditet skaden eller sykdommen gir.

Kilde: NAV

Sprik mellom antall tilfeller og antallet som søker erstatning

De siste årene har 60-80 menn, og cirka 15 kvinner, fått diagnosen lungehinnekreft i Norge. I 2021 fikk 75 menn diagnosen, og 9 kvinner.

Hvordan er sammenhengen mellom antall tilfeller og antallet som søker om erstatning fra NAV?

– Vi har ikke oversikt over dette, men en manuell telling fra statistikkuttrekk fra 2015, 2016 og 2017 viser at vi da hadde fått i litt under 50 skademeldinger hvert av disse årene. Alle sakene er godkjente (Malignt mesoteliom er nært knyttet til asbest). Det innvilges menerstatning for 100 prosent medisinsk invaliditet i disse sakene. Alle krav om menerstatning er innvilget. For å få utbetalt full menerstatning må man være i live på vedtakstidspunktet. Det er derfor mulig at ikke alle har fått full menerstatning, men dette har vi ikke oversikt over. Tallene er noe usikre siden dette er manuelle registeringer, forklarer Bente Thori-Aamot, seksjonssjef i NAV.

Til sammenligning viser tall fra Kreftregisteret at 69 menn og 13 kvinner fikk diagnosen i 2015, i 2016 fikk 62 menn og 14 kvinner diagnosen og i 2017 var det 75 menn og 15 kvinner som fikk lungehinnekreft. Det kan altså se ut som det årlig er et antall pasienter som ikke søker erstatning, av ulike grunner.

Bente Thori-Aamot, seksjonssjef i NAV

Rett på sykepenger ved

Sommerferien nærmer seg med stormskritt og det er mange som ønsker å reise utenlands. Dersom du er sykemeldt kan det hende at du har flere spørsmål knyttet til dette.

TEKST: ADVOKAT PREBEN KLØVFJELL

Det er viktig å være klar over hvilke regler som gjelder og at man undersøker dette i god tid før man reiser. Hvilke regler som gjelder for deg, varierer ut ifra hva slags støtte du får og hvilket land du reiser til. Lovverket for dette er nedfelt i folketrygdloven kapittel 8.

Etter folketrygdloven § 8-9 må du oppholde deg i Norge, i et annet EØS-land eller et annet sted hvor trygdeforordningen er gitt anvendelse, for å få rett til sykepenger. Det vil si at hvis du er på reise i for eksempel Norge eller i et EØS-land kan du fylle ut søknad om sykepenger som normalt. Bakgrunnen for denne bestemmelsen er å sikre at NAV har mulighet til å følge opp de som er sykmeldte.

Selv om du ikke må søke til NAV på forhånd for å kunne reise i Norge eller et EØS-land, er det viktig at du avklarer med arbeidsgiveren din at reisen ikke vil være til hinder for planlagt oppfølgning og aktivitet på arbeidsplassen. I tillegg må du avklare med både med din sykemelder, for eksempel fastlege, og med NAV at reisen din ikke vil forverre helsetilstanden din eller hindre planlagt behandling. Dersom du er sykemeldt og ikke har arbeidsgiver, er det likevel viktig at du informerer både din veileder på NAV og din sykemelder.

Dersom du skal på ferie utenfor EØS, må du forholde deg til andre regler. Etter folketrygdlovens § 8-9 kan du dra til et land utenfor EØS i en kortere periode, men da må du søke om å beholde sykepengene dine under utenlandsoppholdet. Dersom du søker, kan du få rett til å reise utenfor EØS i inntil fire uker i løpet av en tolvmånedersperiode. Det er viktig at du søker om dette i god tid før du reiser. Du finner søknaden og mer informasjon på nav.no. For å kunne søke om dette må du ha datoene for reisen klare.

Det er flere krav som må være oppfylt for å beholde retten til sykepenger ved reise utenfor EØS. I likhet med når du reiser i Norge og innenfor EØS, må du avklare med arbeidsgiver og sykemelder at oppholdet ikke vil være til hinder for planlagt aktivitet og behandling. Rettspraksis viser også at oppholdet ikke kan føre til en forverring av helsetilstanden. Du må derfor sjekke med den som har sykmeldt deg om en slik utenlandsreise vil forverre helsesituasjonen din og om den vil hindre planlagt aktivitet og behandling. Oppholdet kan heller ikke hindre NAV sin oppfølgning. Det vil si at dersom utenlandsoppholdet hindrer sykefraværsoppfølgingen, kan søknaden avslås.

Det kan oppstå konsekvenser dersom du reiser uten å ha avklart det med NAV, arbeidsgiver og sykemelder. Du kan blant annet risikere at sykepengene stanses når du er på reise. Et eksempel på dette er hvis reisen gjør at sykefraværet ditt blir forlenget eller at reisen forhindrer at du deltar på planlagt oppfølgning og aktivitet. Dersom sykepengene stanses, kan det også føre til et nytt og lavere grunnlag for beregning av sykepengene dine. Reiser du i fire uker eller mer, og sykepengene stanses i denne perioden, kan du risikere å få avslag på kommende søknader om sykepenger. Disse eksemplene viser hva konsekvensene kan være hvis du ikke undersøker lovverket, og det er derfor viktig at du avklarer reisen på forhånd.

Videre er det viktig å bemerke seg at ovennevnte bestemmelser kun gjelder for norske statsborgere og andre EØS-borgere.

reise?

Dersom du ikke er norsk statsborger eller EØS-borger er det andre bestemmelser du må forholde deg til. Som utgangspunktet må du da oppholde deg i Norge den tiden du mottar sykepenger.

Vi råder deg også til å undersøke og være oppmerksom på hva reiseforsikringen din dekker når du er på utenlandsreise. Du kan få kjøpt ulike reiseforsikringer, som dekker ulike kostnader dersom du skulle bli syk på reise. Dette kan for eksempel være hvis du får behov for akutt helsehjelp, og trenger bistand fra lege eller sykehus. Dersom du ikke har reiseforsikring, kan du risikere å måtte betale kostnadene selv.
Bestemmelsene i folketrygdloven er også tilgjengelig på **lovdata.no**, dersom du ønsker å lese deg mer opp på lovverket. Informasjonen er også tilgjengelig på **nav.no**. Dersom du har noen flere spørsmål knyttet til NAV kan du kontakte NAV sitt kontaktsenter på **tlf. 55 55 33 33** eller via funksjonen «Skriv til oss» på nav.no.

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.

Sjekk reiseforsikringen før utenlandsferien

Ferien kan fort ble svært dyr dersom du skulle få behov for behandling som reiseforsikringen din ikke dekker.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: SOS INTERNATIONAL

– I hovedsak dekker reiseforsikringen kun akutt oppstått sykdom og skade, eller akutt og uforutsett forverring av eksisterende sykdom eller skade. Vi anbefaler kreftpasienter som ønsker å reise utenlands om å ta en såkalt medisinsk forhåndsvurdering, sier Karin Tranberg, divisjonsdirektør i SOS International.

Du kan ende opp med kostnadene for behandling

Dersom man får behov for medisinsk behandling i utlandet og reiseforsikringen ikke dekker kostnadene kan behandlingsutgifter, eller hjemtransport fort komme opp i svært store summer.

– Vi ser dessverre pasienter som oppdager altfor sent at forsikringen ikke dekker innleggelse og eventuell hjemtransport med ambulansefly. Det kan bli ekstremt dyrt om man må dekke slike utgifter selv. Vi har eksempler på kreftpasienter som har endt opp med å ta opp lån på huset for å få dekket behandlingsutgifter som har oppstått på reise, forteller Tranberg.

Medisinsk forhåndsvurdering er en trygghet

– Som kreftpasient er det mange faktorer man må ta hensyn til om man skal ut å reise. Det kan være vanskelig for fastlegen å vurdere hva en flytur betyr for pasientens sykdom eller hvilke unødvendige risikoer man muligens utsetter seg selv for. Det er nettopp dette en medisinsk forhåndsvurdering kan vurdere, forklarer Tranberg.

En medisinsk forhåndsvurdering forteller deg om en kronisk eller eksisterende sykdom også vil være dekket mens du er på reise dersom du får behov for behandling. Du må selv bestemme om du ønsker å reise eller ikke, men vurderingen hjelper deg til å ta en informert avgjørelse på om du skal bli hjemme, eller ta risikoen og reise. Medisinsk forhåndsvurdering får du ved å kontakte ditt forsikringsselskap, eller SOS International direkte.

SOS International er en assistanseorganisasjon som, på vegne av forsikringsselskaper, blant annet yter medisinsk hjelp til reisende i hele verden og koordinerer hjemtransport for reisende som blir syke eller skadet.

Do not copy or distribute. (2023) Roche Norge as. All rights reserved. M-NO-00000344. THAU

Roche er en global pioner innen legemidler og diagnostikk som fremmer medisinsk vitenskap og forbedrer menneskers liv.

Den kombinerte styrken ved å ha legemidler og diagnostikk under ett tak, har gjort Roche ledende innen persontilpasset medisin – en strategi som tar sikte på å tilpasse behandlingen til den enkelte pasient på best mulig måte.

Roche Norge AS - Telefon: 22 78 90 00 - www.roche.no

Likeperson:

Ingen problemløser

– Som likeperson skal man ikke løse andres problemer, men være lyttende og støttende til stede, påpeker Tor Atle Andersen.

TEKST : KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Han hadde ingen likeperson da han selv ble diagnostisert med lungekreft for syv år siden. I dag fungerer Tor Atle Andersen som likeperson på fjerde året.

– I «etterpåklokskapens» lys – hva tror du en likeperson kunne hatt av betydning for deg?

– I den første fasen kunne en likeperson hjulpet meg til å forstå situasjonen jeg var i på en bedre måte. Jeg ble veldig godt ivaretatt av helsevesenet, og følte ikke jeg manglet noe. Samtidig er de jo «bare» behandlere og kjenner ikke til det følelsesmessige registeret man skal igjennom, når man er syk. Akkurat det hadde det vært fint å kunne snakke med en likeperson om.

Andersen mener det er et tankekors at han ikke fikk noe informasjon om hverken Lungekreftforeningen eller likepersonstilbudet fra helsehold. Dette var noe han måtte finne ut av på egenhånd.

– Den store mangelen på informasjon var også grunnen til at jeg selv meldte meg som likeperson. Det er noe jeg har ønsket å forbedre.

– Hvorfor er det så verdifullt å snakke med en likeperson?

– Å snakke med en person som har vært i samme eller tilsvarende situasjon, gir deg en følelse av at de lettere kan sette seg inn i hva du har behov for å snakke om. Hva du føler og tenker rundt sykdommen. Folk som ikke har vært rammet av kreft, kan vise empati og synes synd på deg, men når du snakker med noen som har opplevd det samme, kan du belemre dem med tankene dine på en annen måte. Selv synes jeg det var en prøvelse nok for mine nærmeste pårørende at jeg fikk diagnosen, jeg ønsket ikke å belemre de ytterligere med alle de mørke tankene jeg hadde. I slike tilfeller er det godt å ha en likeperson å kunne «tømme» seg til.

– Har du en spesiell samtale du husker ekstra godt fra tiden som likeperson?

– Den vanskeligste samtalen jeg har hatt var et psykiatrisk tilfelle, som nok burde fått annen hjelp enn samtale med en likeperson. Vedkommende ringte meg og beskrev helsepersonell nærmest som overgripere. Jeg prøvde å være imøtekommende, men fortalte at min erfaring var en ganske annen.

– Er det noen bestemte egenskaper som er gode å ha med seg inn i rollen som likeperson?

– Du må være flink til å lytte og ha empati nok til å kunne sette deg inn i andre menneskers følelser. Du bør være såpass tilbakeholden at du ikke kommer med masse råd om hvordan andre mennesker skal takle sin sykdom. Som likeperson skal man ikke løse andres problemer, men være lyttende og støttende til stede.

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

– Når du får diagnosen og kommer i behandling, må støttetilbudene opplyses om fra sykehuset. Man bør får tilbud om en likepersonsamtale, på samme måte som det bør opplyses om kreftkoordinatorer i kommunen, muligheten man har til å snakke med en sykehusprest osv. Lungekreftforeningen burde også ha klar en liten folder med brosjyremateriell, som legen kunne gi til pasienter som får diagnosen.

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

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

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret	Leder	Kari Grønås	kari@lungekreftforeningen.no	950 50 467
	Nestleder	Gunn Lægreid Haldorsen	glhhaldorsen@gmail.com	902 49 791
	Styremedlem	Vilde Drageset Haakensen	vilde.haakensen@gmail.com	986 69 297
	Styremedlem/lokallagsansvarlig	Ole Knutzen	oleknutzen@live.com	905 99 162
	Styremedlem	Tor Atle Andersen	toratle.andersen@gmail.com	472 71 941
	Styremedlem	Hans Petter Spydslaug	spydslaug@gmail.com	906 42 113
	Styremedlem	Stian Andre Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
	Styremedlem	Trine Buer	buertrine@gmail.com	952 98 526
	Varamedlem	Frances D`Silva	fkdsilva@gmail.com	970 38 987
	Varamedlem	Christina Nordkvelde	xtinanord@gmail.com	950 80 206
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

Sykepleiere overtar legekonsultasjonene

Sykepleier May Elisabeth Gilja og seksjonsoverlege Øystein Fløtten ser over konsultasjonene som er satt opp. I stedet for legen vil noen av pasientene møte en sykepleier når de kommer til lungeavdelingen på Haukeland sykehus. En god ordning for alle, mener de to kollegaene.

På lungeavdelingen ved Haukeland universitetssykehus kan lungekreftpasientene møte en sykepleier i stedet for legen. Fornuftig bruk av ressurser, mener både legen og sykepleieren Pust har møtt.

TEKST OG FOTO: HARALD HERLAND

Sykepleier May Elisabeth Gilja og seksjonsoverlege Øystein Fløtten sitter i et konsultasjonsrom og forteller om prosjektet som startet 15. april i år. Oppgavedeling heter det på fint, sykepleierkonsultasjoner til hverdags. Tanken er at legene ikke behøver å gjennomføre alle konsultasjoner, men overlate enkelte samtaler til godt kvalifiserte sykepleiere.

– Det betyr at vi kan ta konsultasjoner i stedet for legen, innimellom legekonsultasjonene, sier sykepleier Gilja. – Det kan være enklere undersøkelser der vi for eksempel går gjennom en sjekkliste for å klargjøre for en ny runde med immunterapi. Etter at vi har vært gjennom en slik sjekkliste og snakket med pasienten, kan legen bestille kuren. Sykepleiere får møte pasientene på en annen måte, vi får flere og gjerne mer interessante oppgaver, mens legene blir avlastet.

– Jeg tror dette blir en god ordning, sier Øystein Fløtten. Hos oss vil det være aktuelt for de pasientene som allerede er stabile og kommer for en bestemt behandling.

Bedre ressursutnyttelse – mer tid til pasienten

Fløtten mener det er viktig for helsevesenet å utnytte ressursene bedre og endre på praksis for hvem som skal gjøre hvilke oppgaver.

– Sykepleierne kjenner disse pasientene og behandlingen deres veldig godt, så dette skal gå helt fint, sier han.

En stor fordel for pasientene er at sykepleierne setter av god tid til hver konsultasjon, og kan svare på spørsmål om både behandling og livssituasjon.

– Vi setter av tilstrekkelig med tid, 40 minutter til hver pasient og vi vi håper pasientene synes dette er greit, forklarer May Elisabeth Gilja.

Har pasienten spørsmål eller bekymringer, så er alltid legen der, forsikrer både Fløtten og Gilja.