Lungekreftforeningen

pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre

Nr. 1 | 2024

Biomarkører kan avsløre tidlige stadier av lungekreft

Side 4-5

Tema: Kontaktlege ved sykehusene

Side 9–11

Senskader – et stort forbedringspotensial

Side 12–13

Juristen: Uføretrygd og arbeid

Side 20–21

Nr. 1 | 2024

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
Morten Brakestad

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 dere

Våren er i anmarsj, og i skrivende stund er det fremdeles gode forhold for de av oss som nyter vinteren. Dette er også tiden når naturen våkner til liv og vi kan se etter små vårtegn. Lysere dager, sildrende bekker, fuglesang, og en liten hestehov i snøkanten. Et annet vårtegn er at Lungekreftforeningen arrangerer Landsmøte og Landskonferanse.
I år bli dagene 12-14 april, på Scandic Holmenkollen Park Hotell. Vi er heldige og har med oss mange av våre dyktige behandlere med i programmet. De vil fortelle om diagnostikk og behandling fra ulike perspektiver, fra det som skjer på forskningsfronten, handlingsprogrammet for lungekreft, en personlig historie fra en pårørende og om livsglede. Et rikholdig program hvor de fleste vil finne noe av interesse. Lungekreftkonferansen blir også sendt på nett slik at dere som ikke har anledning til å reise kan følge Landskonferansen hjemme. For de av oss som kommer, skal det bli god tid til å være sammen ved måltider og i pauser. Her kan du treffe gamle kjente, knytte gode kontakter og være sammen med oss som lever med utfordringene rundt lungekreft. Vi vil også sette av tid til de diagnosespesifikke gruppene (frivillig) der du har anledning til å treffe mennesker som har noenlunde samme bakgrunn som deg.

Når dette nummeret av PUST har kommet ut har vi også arrangert et webinar rundt screening av lungekreft. Innføring av screening på risikopasienter er en hjertesak vi setter søkelys på. Før jul skrev jeg en kronikk blant annet sammen med Norsk Lungekreftgruppe (nlcg.no), Kreftforeningen og Trond-Eirik Strand/Haseem Ashraf som gjør et forskningsprosjekt på screening støttet av Kreftforeningen. Sistnevnte har formidlet data som viser at screening kan oppdage lungekreft effektivt og at mange mennesker kan kureres i samsvar med flere internasjonalt anerkjente vitenskapelige publikasjoner. Vi opplever dessverre at det er betydelig stigma rundt lungekreft, og vanskelig å få formidlet kunnskap om dette i de store medier. Vi må jobbe for at vår forvaltning og våre politikere har større kunnskap rundt dette slik at vi kan få det innført. Et viktig bidrag til dette er dere. Dere som er villige til å vise dere frem i media, og vise at vi lungekreftpasienter representerer alle mennesker i samfunnet. Dere som viser at vi er en verdifull ressurs i arbeidslivet, i familien og i samfunnet. Dere gjør en forskjell!

Jeg ønsker hver og en av dere alt godt og håper vi ses på Lungekreftkonferansen!

Hilsen Kari

Panelsamtale om screeningprogram

Under Dagens Medisin sin Lungekreftkonferanse 13. februar var det lagt opp til panelsamtale rundt hvordan man best kan forebygge, finne og behandle lungekreft i tide.

TEKST OG FOTO: RANNVEIG ØKSNE

Her deltok Bård Hoksrud fra Fremskrittspartiet, professor Bjørn Henning Grønberg ved NTNU og St. Olavs hospital, professor Trond Eirik Strand som er professor ved UiT Norges arktiske universitet og leder for TIDL (tidlig oppdagelse av lungekreft) prosjektet ved Ahus og Kari Grønås, leder i Lungekreftforeningen. Selv om det alltid vil være noen argumenter mot å innføre et nasjonalt screeningprogram, som overdiagnostikk og ressursbruk, så var det ingen uenighet om at behovet er til stede.

Hoksrud var tydelig på at dersom det er politisk vilje så er det mulig å få etablert et screeningprogram, men at den politiske diskusjonen ofte ender opp i at det blir et økonomisk spørsmål. Strand løftet frem det faktum at det allerede er screeningprogrammer for kreft i tarm, bryst og livmorhals, og at det hvert år dør like mange av lungekreft som av disse tre kreftformene – til sammen. Forskeren fra UiT etterspurte action fra Helsedirektoratet, som for fire år siden ble forespurt om å komme i gang med oppstart av en utredning om screening, og hvor arbeidet fortsatt er i startfasen.

Strand sa rett ut at han mener at dette er en gruppe som er diskriminert, og det er uforståelig hvorfor det ikke er innført et screeningprogram.

– Hvorfor skal ikke lungekreftpasienter få når andre grupper blir screenet, spurte Kari Grønås retorisk.

I forkant av panelsamtalen holdt Kari et innlegg, hvor hun løftet frem pasientperspektivet i screeningdebatten.

GI HÅP OG STØTTE TIL ALLE BERØRT AV LUNGEKREFT

Boken «Hver dag teller - Lungekreftboka»

Hvert år får mer enn 3000 personer i Norge lungekreft. Vi vet at mange som får diagnosen starter behandlingen og møter livet som ferdigbehandlet uten noen skriftlig informasjon. Derfor lanserer vi sammen med Lungekreftforeningen, Lungekreftboka. Nå kan din bedrift bli med å støtte de som rammes.

Bedrifter som ønsker å bidra til prosjektet kan kjøpe bøker til 249 kr per bok. Alle bøker vil gis videre til personer behandlet for lungekreft.

«Da leste jeg boken jeg ikke visste jeg trengte! Denne burde vært pensum når man får en kreftdiagnose.»

- Kreftoverlever

Privatpersoner kan kjøpe boken på www.kreftkompasset.no/butikk, pris 349 kr.

Sammen kan vi bidra til at flere mestrer livet etter kreftbehandling!

KREFTKOMPASSET

Biomarkører kan avsløre tidlige stadier av lungekreft

Seniorforsker Hilde Langseth i Kreftregisteret leter etter biomarkører i blodet ditt som kan fortelle om du har et tidlig stadium av lungekreft eller ikke.

TEKST OG FOTO: MORTEN BRAKESTAD

Janus serumbank er en populasjonsbasert biobank forbeholdt kreftforskning, som inneholder blodprøver fra 318 628 nordmenn. Biobanken inneholder serum fra alle som deltok i forskjellige nasjonale hjerte-karundersøkelser i perioden 1972–2004.

– Når du spinner en blodprøve, så ligger det et lysegult lag på toppen, og det er serumet ditt, forklarer Langseth.

Biomarkører

– En biomarkør er et molekyl i blodet, eller andre kroppsvæsker eller vev, som gir informasjon om du har en normal eller unormal tilstand eller sykdom i kroppen. Og den kan også brukes til å bestemme kroppens respons på behandling for sykdom, og se hvordan du responderer, forteller Langseth.

Datakilder

– I forskningen vår følger vi veldig med på ulike datakilder, og ser etter eventuelle endringer, som for eksempel hvorfor forekomsten øker i en bestemt del av landet. Det er vår oppgave å følge med på det, og gi informasjon til befolkningen. Du kan si at vi driver forskning hovedsakelig for å forebygge kreft, presiserer Langseth.

Forebygging

Kreftregisteret jobber med forebygging både primært, sekundært og tertiært. Den primære forebyggingen skjer ved at de forsøker å finne årsakene til at folk får kreft.

Sekundær forebygging foregår for eksempel gjennom screeningprogrammer, ved å overvåke for å oppdage kreft tidlig. Der kommer også forskningen på kreftbiomarkører inn.

Langseth spør retorisk:

– Er det noen tegn, et eller annet molekylært signal i blodet, som kan fanges opp i tiden før du får diagnosen?

Tertiær forebygging går på det som skjer etter at folk har fått en kreftdiagnose, og hvordan man kan få bedre overlevelse av kreft. Det å se på responsen og optimaliseringen av behandlingen, for å gi en best mulig behandling for kreftpasientene.

Tidlig oppdagelse gir bedre overlevelse

Fem års overlevelse er doblet de siste ti årene, men lungekreft har fortsatt en av de dårligste prognosene for alle kreftformer. Prognosene er, som for andre kreftsykdommer, vesentlig bedre for de som diagnostiseres tidlig i sykdomsforløpet.

– Derfor er vi veldig interessert i å finne ut om vi kan gjøre noe for å oppdage sykdommen tidligere, for vi vet at det har veldig mye å si for overlevelsen.

Det finnes noen screeningmetoder for å stille en lungekreftdiagnose tidlig, og røntgenundersøkelse med lav-dose computertomografi kan være effektivt, sier seniorforsker ved Kreftregisteret Renée Turzanski Fortner.

– Denne metoden har vist seg å redusere dødeligheten av lungekreft med 20 prosent i høyrisikogrupper. Dette verktøyet er imidlertid ikke optimalt, og kan resulterer i «falske positive» funn. Vårt mål er å finne markører som kan hjelpe oss å identifisere individer som kan ha nytte av denne type screening.

Jakten på en enkel blodmarkør

Det man håper å finne, er en enkel markør som kan supplere andre diagnostiske verktøy.

– En mer målrettet markør, som kan oppdages ved blodprøver, uten en kostbar og tidkrevende «helscreening», forklarer Langseth.

JanusRNA-studien

Serum inneholder mange forskjellige typer RNA. MikroRNA er en type RNA som har blitt assosiert med både kreft og andre sykdommer, og kan potensielt være lovende biomarkører for kreft. Derfor har man igangsatt JanusRNA-studien for å undersøke om RNA kan være en tidlig biomarkør for kreft, og på lenger sikt inngå i screeningprogrammer mot kreft. Studien gjennomføres i tett samarbeid med Norsk Sekvenseringssenter og Senter for Bioinformatikk ved UiO.

Mistenkelige signaler

Langseth peker på et diagram, et eksempel fra lungekreft publisert i 2022. Kurven på PC-skjermen ligner til forveksling en kamelpukkel, og Langseth forklarer hvordan toppene demonstrerer kraftige molekylære signaler tre og syv år før diagnosen settes.

Hun forteller at fortolkning av disse resultatene er veldig komplekst, at det er mange ting som påvirker som alder og røyking. De må først identifisere hva

Seniorforskerne Hilde Langseth og Renée Turzanski Fortner i laboratoriet ved Janus serumbank, som inneholder serumprøver fra 318 628 nordmenn. Banken er oppkalt etter den romerske guden Janus, som med sine to ansikter kunne se både frem og tilbake i tid. Dette symboliserer hvordan de bruker det biologiske materialet til prospektive og retrospektive studier.

disse signalene er:

– Er det et signal fra tumor? Og dette er sannsynligvis et signal fra sykdommen. Langseth gestikulerer på skjermen.

– Vi har funnet noen slike kandidater. Her var det noen molekyler som var veldig forskjellige hos de med lungekreft, sammenlignet med de som ikke fikk det.

Langt frem til klinisk forskning

– Når jeg snakker i ulike forum er mange opptatt av når det kommer til nye markører, men det er et langt steg fra det å identifisere en ny markør, til det å implementere den i klinisk forskning.

Langseth beskriver hvordan man har jobbet med brystkreft i mer enn 20 år for å finne ut at det ikke er én sykdom, men at den består av mange ulike molekylære undergrupper. Nå velger man behandlingsregime for brystkreft ut fra hvilken undergruppe du tilhører.

– Det vi ønsker å vise med dette prosjektet er at det er veldig mye pågående aktivitet, at man ønsker å jobbe med å oppdage lungekreft tidlig, fordi sykdommen har betydelig dårligere overlevelse for de som oppdages i sent stadium. Det at man har satt fokus på det, og jobber tett med det kliniske miljøet som står med pasientene foran seg, er også veldig viktig i dette prosjektet. Det er også en veldig styrke, at vi kan sammenligne våre resultater med det som andre har sett på.

Konsekvens for pasienter

– Hvor langt frem i tid tror du denne forskningen kan få noe å si i praksis for pasientene?

–Vi synes det er veldig vanskelig å si, men vi tror vi kan få veldig mye ny kunnskap ut av dette prosjektet. Det er kanskje det viktigste, at den kunnskapen man får ut, kan vi da bygge videre på. Det er veldig lovende at vi har hjelp av godt register- og pasientmateriale. Så kan vi lete på en mer målrettet måte, slik vi skal gjøre i dette prosjektet. Blodbaserte tester for lungekreft kan være til klinisk nytte for å identifisere personer som skal til screening og som trenger en mer regelmessig oppfølging av sin fastlege.

Kreftregisteret og Janus serumbank ligger ved Radiumhospitalet, og deler bygg med blant andre Oslo Cancer Cluster.

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

Lungekreftforeningen har gleden av å invitere alle medlemmer til landskonferanse på Holmenkollen Scandic Park hotell i Oslo.

12. april klokken 17.00 til 14. april klokken 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.

Program:

Fredag 14. april

1600–1630: **Registrering** med fingermat

1630–1645: **Velkommen** ved styrets leder, Kari Grønås

1645–1715: **Hilsen fra Kreftforeningen**
ved generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross

1715–1730: Pause

1730–1930: **Landsmøte**

2000: Middag

Lørdag 15. april

1000–1010: Kulturelt innslag

1010–1100: **Nytt handlingsprogram for lungekreft**
I februar ble et nytt handlingsprogram for behandling av lungekreft utarbeidet. Vilde Drageseth Haakensen, overlege på Ullevål kommer og forteller om hvilke behandlingsendringer som har kommet som en følge av dette.

1100-1145: **Klinisk forskning**
Siste nytt om klinisk relevant forskning og kommende behandlinger på lungekreft. Innlegg ved professor og leder av Norsk lungekreftgruppen, Bjørn Henning Grønberg.

1145–1215: Pause

1215-1300: **Operasjon**
Operasjon er fortsatt en viktig behandlingsform for lungekreft, og det er gjort store fremskritt innen denne behandlingsformen som kanskje er blitt underkommunisert i forhold til de fremskrittene som er gjort innen medisinsk behandling. Derfor vil lungelege og kirurg, Per Magnus Haram ved St. Olav gi oss en innføring i operasjonsteknikker og de fremskrittene som er gjort innen denne behandlingsformen.

1300–1400: Lunsj

1400–1430: **Min reise som pårørende**
Mette Kløvjan forteller om sin reise som pårørende for nå avdøde Jarle Frøystadvåg.

1430–1450: Pause

1450–1530: **Møter med livets nerve**
Andreas Thorud er sykehusfilosof ved Sykehuset i Vestfold. Hvordan møter han pasienter med alvorlig sykdom og pårørende, og hvilke tanker gjør man seg når sykdommen melder seg.

1600–1700: **Guidet tur til Skimuseet**
Vi besøker Skimuseet og får en omvisning der.

1900: Festmiddag

Søndag 16. april

1000–1015: **Pakkeforløpene**
Lungekreftforeningen har i samarbeid med Ahus lagd filmer som forklarer gangen du skal gjennom i et pakkeforløp for lungekreft. Vi blir med på filmpremiere.

1015–1045: **Prehabilitering**
Jo mer forberedt vi er, desto bedre blir utfallet av behandlingen. Flere sykehus starter nå et prosjekt med prehabilitering hvor målet er å gjøre pasienten best mulig forberedt de få ukene som går før behandlingen starter. Først ute med dette prosjektet var Ahus og vi får høre om deres erfaringer. Leder av lungeavdelingen på Ahus Anne Edvardsen forteller om prosjektet og pasient og brukermedvirker i prosjektet Trine Buer forteller sin pasienthistorie og hva dette ville betydd for henne.

1045–1100: Pause og utsjekk

1110–1230: **Erfaringsutvekslingsgrupper**. Pasienter med like diagnoser og behandlingsbakgrunn møtes i mindre grupper for å dele erfaringer med hverandre. Lungekreftforeningens likepersoner deltar.

1230–1300: 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.

Deltakerne betaler en egenandel på kroner 500,- ved påmelding.
Vi støtter reiseutlegg for de av deltakerne som har reiseutgifter over 1500 kroner, med inntil 1500 kroner.
Påmelding finner du på vår nettside **www.lungekreftforeningen.no**

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

Bo & Lotta, lungekreftpasienter

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv

Tidlig oppdagelse med screening kan redde liv

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

Andreas, lege

Les mer på **kreftinfo.no**

AstraZeneca

AstraZeneca AS, Karvesvingen 7, 0579 Oslo, www.astrazeneca.no

NO-11214-11-23-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.

Det er ikke etablert noe screeningprogram for lungekreft i Norge;
https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram/diagnostikk-og-utredning/screening-for-lungekreft

Ref. National Lung Screening Trial Research Team. N Engl J Med. 2011;365(5):395-409.
National Lung Screening Trial Research Team. J Thorac Oncol. 2019;14(10):1732-1742.
de Koning HJ, et al. N Engl J Med. 2020;382(6):503-513. Pastorino U, et al. Ann Oncol. 2019;30(7):1162-1169.
https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Lungekreft

Ønsker en fast kontaktlege for alle

– Det er jo ikke slik at trygghet blir mindre viktig når du plutselig står i en situasjon som du aldri hadde forestilt deg å stå i! Karin Tverå Juvik er takknemlig over å ha en fast kontaktlege som følger henne opp.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: EDDY GRØNSET

– Helt siden jeg fikk diagnosen har jeg hatt én fast lege som har fulgt meg opp, og det betyr mye. Uten en fast lege hadde jeg følt det som om jeg ikke hadde fotfeste. Hvis alle hadde fått like god oppfølging som meg, så betyr det mye når du får en så alvorlig diagnose. Å ha en fast kontaktlege kan ikke overvurderes!

Viktig sak for foreningen

Karin sitter i hovedstyret i Lungekreftforeningen og er opptatt av kontaktlegesaken.

– Vi skal jobbe for at pasientene skal få best mulig tilbud. At pasienter får én fast lege som følger de opp en viktig del av et behandlings- og oppfølgingstilbud, derfor er dette en sak vi i foreningen vil fortsette å arbeide for.

Flere pasienter bør bety økte ressurser

Andelen lungekreftpasienter som trenger oppfølging over lang tid øker, i takt med bedre medisiner og behandlingsformer.

– Dersom det er vanskelig å dekke oppfølgingstimer for alle pasienter, fordi pasientene blir flere, så betyr det jo at kapasiteten ved sykehusene bør økes. Det er jo ikke slik at det blir flere kontroller hvis en pasient blir fulgt opp av en fast lege, det vil heller være mer effektivt vil jeg tro. Hvis svaret er at ressursene ikke er der så må ressurstilgangen diskuteres. Hensikten er at folk skal ha et fast holdepunkt når man blir alvorlig syk. Sykehusene skal først og fremst sørge for medisinsk oppfølging, men vi i Lungekreftforeningen jobber for å få frem trygghetsperspektivet og å sette i gang diskusjonen, sier Karin.

Kontaktlege

Alvorlig sykdom som skal behandles eller følges opp over en viss tid kan gjøre at du har rett til å få tildelt en kontaktlege i spesialisthelsetjenesten. Kontaktlege er en rett for deg som pasient og en plikt for spesialisthelsetjenesten.

Retten til kontaktlege er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 a. Både vilkåret om varighet på sykdommen og alvorlighet må være oppfylt. Når sykehuset eller helseinstitusjonen har vurdert det til at du fyller vilkårene for rett til kontaktlege, skal du motta informasjon om at du har fått denne retten, og dette skal skje så snart som mulig etter at vurderingen er gjort.

Kontaktlegens oppgaver

Kontaktlegen har et særlig ansvar for å følge deg opp under behandling eller oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Oppgavene til kontaktlegen er å:

- være din faste medisinskfaglige kontakt gjennom hele pasientforløpet
- være involvert i behandlingen eller oppfølgingen av deg
- holde seg informert om status i behandlingen din
- bidra til at pasientforløpet går som planlagt
- ta kontakt med aktuelt personell / behandlingsenhet dersom det er utfordringer med pasientforløpet ditt
- informere deg og pårørende
- være tilgjengelig for deg og helsepersonell i medisinske spørsmål

Dersom du har spørsmål om dine rettigheter til kontaktlege, eller dersom du ikke har fått tildelt kontaktlege, så kan Pasient- og brukerombudet hjelpe. De gir råd og veiledning om dine rettigheter, svarer på spørsmål, tar imot informasjon om dine opplevelser med helsetjenesten og kan hjelpe deg med å skrive en klage dersom det er aktuelt.
Mer informasjon:
www.pasientogbrukerombudet.no

Kilde: Helsenorge.no

Sprikende tilbud om fast kontakt

I 2023 gjennomførte Lungekreftforeningen en rundspørring ved de sykehusene i landet som behandler og følger opp lungekreftpasienter. Hensikten var å få mer kunnskap om det er slik at pasienter med lungekreft følges opp av en fast kontaktlege eller ikke.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Selv om vi ikke fikk svar fra alle sykehus er konklusjonen at det er store variasjoner i kontaktlegetilbudet ved sykehusene.

God oppfølging ved SUS

Tesfaye Madebo, Overlege ved Stavanger Universitetssykehus, forteller at alle deres lungekreftpasienter hadde en fast kontaktlege i 2022, og at denne legen gjennomførte omtrent 80 prosent av alle konsultasjonene. Ved sykehuset er det forventet at fast kontaktlege har ansvar for behandlingene som gis poliklinisk og videre oppfølging, mens det er kreftsykepleierne som er tilgjengelige for spontane telefonkonsultasjoner dersom det er behov for dette.

Fem faste overleger ved Haukeland

– For pasienter som mottar medikamentell kreftbehandling har vi fordelt konsultasjonene på hovedsakelig fem faste overleger som har hver sin faste ukedag.

Jeg mener bestemt at oppstramming av denne praksisen har fungert godt de tre siste årene, det vil si at det er atskillig mindre «støy» rundt dette med manglende kontinuitet, og jeg har også fått en del positive tilbakemeldinger på dette, sier Øystein Fløtten, overlege ved Lungeavdelingen på Haukeland universitetssykehus, som forteller at dette nok er det nærmeste avdelingen kommer en fast kontaktlege.

Ved henvendelser som kommer utenom konsultasjon går disse til fast behandler ved avdelingen.

Fast kontaktlege til alle i Levanger

Ved Sykehuset Levanger deler lungekreftkoordinator ved avdelingen ut skriftlig informasjon til pasienter ved oppstart av utredningsforløpet, der navn på kontaktlege, og kontaktinformasjon, står oppført, sammen med en forklaring om hva kontaktlegeordningen innebærer.

– Kontaktlege er vanligvis den lungelegen som starter pakkeforløpet for pasienten. Siden lungespesialistene hos oss roterer mellom avdelingens ulike oppgaver vil lungekreftpasienter nødvendigvis oppleve å møte ulike leger ved konsultasjon, utdyper Hanne Sorger, seksjonsoverlege på medisinsk avdeling ved sykehuset.

Etter at diagnosen er stilt og det er gjort vedtak om behandling vil det vanligvis være flere leger involvert i oppfølgingen ved sykehuset. Men hvis det blir endringer i behandlingen eller sykdomsutviklingen prøver sykehuset å involvere den legen som pasienten kjenner best. Da bruker også lungekreftkoordinator å være med på samtalen, for å sikre kontinuitet hvis kontaktlegen ikke skulle være tilgjengelig. Sorger forteller også at lungeleger som følger opp pasienter med lungekreft prøver å være lett tilgjengelige på telefon, både for pasienter og pårørende.

Legeteam følger opp ved St. Olavs Hospital

Ved St. Olavs hospital følges lungekreftpasientene opp av legeteam etter hvilken behandling som blir gitt. Kreftklinikken har i hovedsak ansvar for pasienter under strålebehandling eller behandling kombinert med bestråling.

Når Kreftklinikken ved St. Olavs Hospital mottar en henvisning tildeles pasienten en kontaktlege, denne legen inngår

lege ved sykehusene

i diagnosespesifikke legeteam, bestående av overleger med særlig kompetanse innen den aktuelle kreftsykdommen og leger under spesialistutdanning. Teamet fungerer i praksis som «kontaktlege», og pasient har mulighet til å oppnå kontakt 24-7 om nødvendig.

Lungemedisinsk avdeling har i hovedsak ansvaret for utredning og medikamentell rettet behandling, samt det lindrende pasientforløpet. Også her følges pasientene opp gjennom team bestående av kreftsykepleiere, overleger og LIS.

– Teamet kjenner ofte de pasientene som er i forløp ved avdelingen, og vi har en overordnet oppfølging gjennom forløpet. Dette skaper en mer robust tjeneste enn om det bare skulle være en lege som skulle følge dette opp. Vi forsøker å få det til slik at pasientene kan møte samme lege, men da ansatte har ulike oppgaver, klarer vi ikke få til dette til for alle hele tiden. Vi mener derfor at teamet som helhet kan ivareta kontinuiteten. sier Sveinung Sørhaug, klinikksjef ved Lungemedisinsk avdeling på St. Olavs Hospital.

Stort sett fast kontaktlege i Kristiansand

Under utredning får pasienter ved lungeseksjonen en fast lege, men etter utredningen er ferdig kan det være at en annen lege som tar over oppfølgingen videre.

– Vi er tre leger som gir intravenøs tumorrettet behandling, og vi har hver våre dager i uken. Ved behov for å endre dager, ved kollegas fravær, kan pasienten måtte forholde seg til flere av oss. Vi får sjelden tilbakemelding på at dette oppleves problematisk, forteller Guri Hovden, seksjonsleder ved lungeseksjonen på Sørlandet sykehus Kristiansand.

Dersom pasienter har behov for samtale utenom konsultasjon eller behandlingstidspunkt følges disse opp daglig ved seksjonen.

Ressursutfordringer ved Nordlandssykehuset

Ved sykehuset får alle onkologiske pasienter som er i aktiv kreftbehandling eller har kreftsykdom tildelt kontaktlege. Men i en hektisk klinisk hverdag med stor pasientmengde og utfordringer med å få dekket særlig overlegestillinger, samt dekke inn fravær, oppgir avdeling for kreft og lindrende avdeling at det er umulig å oppfylle de krav som er satt i forskriften om kontaktlege. Avdelingen har gode rutiner for best mulig oppfølging og oppgir at de gjør så godt de kan. Når det kommer til mulighet for spontan telefonkonsultasjon er kontaktleger ikke tilgjengelig for dette ved avdelingen, men samtale kan avtales med sekretær og følges opp så fort det lar seg gjøre.

Fast kontaktlege er hovedregelen ved OUS.

Vi har stort fokus på å ha kontinuitet i forhold til at pasienten følges av samme lege i hele behandlingsforløpet, spesielt for pasienter som får all sin onkologiske behandling ved Oslo universitetssykehus. Vi har god erfaring med at dette gir en trygghet og bedre kommunikasjon både for pasient og lege, forteller Maria Bjaanæs, overlege og seksjonsleder ved lungeonkologisk seksjon.

Ved behov for legesamtale utenom oppsatte timer, kan pasientene kontakte sekretær som informerer lege som ringer pasienten opp igjen vanligvis samme dag eller dagen etter.

Avdelingen har også mange pasienter som blir henvist fra andre sykehus til strålebehandling, disse pasientene får også tildelt en fast kontaktlege. Men for disse pasientene er det mer utfordrende å koordinere oppfølgingen av samme lege da man tilstreber legetimer for disse pasientene under hele forløpet grunnet stråleforløpet, da de må ha legetime som passer med stråletimen. Selv om avdelingen ikke har konkrete tall så er inntrykket at hovedandelen av pasientene følges av fast onkolog mener Bjaanæs.

Støtt Lungekreftforeningens arbeid
Vipps: 523205

Benzen og lungekreft

Norsk studie peker på sammenheng mellom benzenpåvirkning og risiko for lungekreft.

Forskere ved Kreftregisteret har sett på antall lungekrefttilfeller blant 25 347 mannlige offshorearbeidere i perioden 1999-2021. I denne perioden var det 399 som fikk lungekreft som sin første kreftform. Funnene fra Kreftregisterets studie er ikke like tydelige som en tidligere publisert internasjonal studie, der forskere slo sammen mange studier fra Europa og Canada og fant overbevisende sammenhenger mellom benzeneksponering og lungekreft.

— Vår studie er betydelig mindre enn den internasjonale samlestudien. Men vår studie fyller ut bildet fordi den bygger på en kohort over ansatte fra én spesifikk industri og yrkesgruppe, mens den internasjonale samlestudien inkluderte befolkningsbaserte studier med deltakere fra mange ulike yrkesgrupper og oppnådde dermed større forskjeller i eksponering, sier Ronnie Babigumira, som er førsteforfatter på det norske arbeidet og doktorgradsstipendiat ved Kreftregisteret/FHI og Universitetet i Oslo.

Senskader – et stort forbedringspotensial

– Fastleger er mye bedre trent til å snakke om sykdom og undersøkelser, enn til å snakke om å ivareta og forebygge, mener tidligere fastlege Ole Petter Hjelle, også kjent som «Treningslegen».

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO side 12: MORTEN BRUN

– Å være i regelmessig aktivitet og bevegelse er viktig gjennom hele livet. Men er det en gang i livet du virkelig vil dra nytte av å være i aktivitet, er det den dagen du får en alvorlig sykdom. Er man i god form, håndterer man sykdommen bedre. Man får bedre prognose, færre bivirkninger ved behandling og det påvirker humøret i positiv retning, sier Ole Petter Hjelle.

Han er lege og førsteamanuensis ved Høgskolen i Innlandet. Hjelle har tidligere jobbet som fastlege og er også kjent under navnet Treningslegen, da han selv har løpt utallige maraton og dratt i gang tiltak på privat basis for å få folk i nabolaget sitt i bedre form.

Mer fokus på pre-habilitering

Det er aldri for sent å begynne. De siste årene har det blitt mer fokus på prehabilitering.

– Mens rehabilitering handler om å prøve og gjenvinne funksjon etter en skade eller sykdom, handler prehabilitering om å gjøre oss best mulig i stand til å takle behandling og stå i noe vanskelig, forteller Hjelle.

Han nevner pasienter som får en kreftdiagnose som eksempel. Dette er en fryktelig vanskelig beskjed å få, tøft både fysisk og mentalt. Ofte er det noen ukers ventetid å komme til behandling, enten det er snakk om stråling eller kirurgi.

– Vi vet veldig godt at hvis fastlegen henviser disse pasientene til fysisk aktivitet på et Pusterom på sykehusene, der det er treningsterapeut og pasientene blir møtt på sitt nivå – vil de takle behandlingen bedre. Prehabilitering handler altså om å gjøre deg i stand til å takle en sykdom, forteller Hjelle.

All bevegelse er bra

Det er flere gevinster ved det å bevege seg. Hjelle er opptatt av å ikke kalle det trening, nettopp fordi det også kan være ting vi ikke tenker på som trening. Som å gå fra butikken, jobbe i hagen, leke med barn eller barnebarn. All bevegelse som får opp pulsen litt er bra, ifølge Hjelle.

– Har du hatt lungekreft og gjennomgått tøff behandling, påvirker det den fysiske helsen negativt. Det å komme seg i litt aktivitet, selv om det ikke er så mye – vil gjøre at du orker mer. Mest av alt gjør det noe med humøret vårt. Det skaper mestring. Det gjør selvfølgelig ikke at symptomer, komplikasjoner eller

ettervirkning av behandling eller sykdom blir borte, men det blir kanskje litt mindre av det og gjør at du står mer robust i det, sier Hjelle.

I kjølvannet av å være «frisk»

Hva bør fastlegen ellers opplyse om når det gjelder oppfølging av senskader? Hjelle påpeker at noe av det viktigste legen kan gjøre er å *snakke* om senskader.

– Vi tenker ofte på kreftpasienter som enten friske eller syke. Men mange som overlever kreftsykdom har komplikasjoner i kjølvannet av å ha blitt «frisk», som vi ikke snakker så mye om. Det kan handle om alt fra nedsatt appettit, til dårlig tarmfunksjon, smerter og fatigue. Det er først når vi snakker åpent om det, at man kan gjøre noe med det, påpeker Hjelle.

Mange av de fysiske og mentale tingene vi kan gjøre for helsen vår, er noe vi alle egentlig vet om, men som det kan være nyttig å bli påminnet.

– Det handler om å få nok søvn, være i bevegelse, ha et sunt kosthold og ha gode, sosiale relasjoner. Spesielt det siste er noe av det mest beskyttende vi kan gjøre for helsa.

De fire bærebjelkene

Å tenke mer helhetlig rundt hva som skaper god helse er viktig, ifølge Hjelle.

– Har fastleger et stort forbedringspotensial når det kommer til oppfølging av senskader?

– Ja, vi må bli flinkere til å ta det opp med pasientene. Hvis du har blitt helbredet fra din kreft og ikke har tegn til tilbakefall, er det lett å tenke at du er frisk. Men man kan godt å ha redusert funksjonsnivå og endel plager likevel, som vi må tørre å snakke om. Det finnes ingen «Hokus Pokus-kur» for hvordan man skal ivareta god helse gjennom et liv. Vi vet hva det er, men fastleger er mye bedre trent til å snakke om sykdom, om undersøkelser og prosedyrer enn til å snakke om å ivareta og forebygge.

– Hva kommer det av?

– Det kommer av flere ting. For det første er det ikke noe penger i det, og dermed ingen «drive» i samfunnet til å dytte hverken søvn eller fysisk aktivitet fram som et behandlingsalternativ i helsevesenet. En annen grunn er at vi lærer lite om det på medisinstudiet. Det er forsvinnende lite i pensum om søvn, kosthold, fysisk aktivitet og sosiale relasjoner – som jo egentlig er fire bærebjelker for helsa vår.

Foto: Shutterstock

Legg lista lavt!

Jo mer redusert helse du har, jo større gevinst vil du få av å gjøre noen små endringer.

Hvis du har vært gjennom tøff behandling kan dørstokkmila fortone seg som litt lengre enn vanlig.

– Likevel er det de som har det dårligste utgangspunktet og er mest redusert både fysisk og mentalt som har den største gevinsten. Da er det viktig å huske at alle monner drar. Mitt beste tips er å starte forsiktig. Du kan nesten ikke legge lista for lavt!

Aktiviteten må tilpasses individuelt og kommer an på alt fra hvor redusert du er etter sykdommen, til alder og hva du trives med å gjøre

– Kan fastlegen hjelpe til med en progresjonsplan?

– Mange fastleger kan nok hjelpe til med dette, men det er ikke noe vi i utgangspunktet har i verktøykassa vår. Dermed er du litt avhengig av å treffe en fastlege som er interessert i temaet og som har lært seg litt utenom studiet. Fysioterapeuter er den yrkesgruppen som kan mest om dette. I dag er det ingen henvisningsplikt og lett å bestille time til en fysioterapeut. Selv om man kanskje vet at det er viktig å få dette til, trenger mange litt støtte spesielt i starten. Ved å få litt veiledning og noen som følger deg opp over tid, dobler du sannsynligheten for å få mer bevegelse inn i hverdagen.

Undervurderer det mellommenneskelige

Sosiale relasjoner er den tingen som kanskje er mest undervurdert, ifølge Ole Petter Hjelle.

– Det er skadelig å være ensom, og stor helsegevinst i å ha gode relasjoner til menneskene rundt deg. Det handler ikke om hvor mange vennskap du har, men at du har noen – det være seg ektefelle, barn, venner eller kollegaer – som du kan stole på og bruker tid med. Sosiale relasjoner gir større helsegevinst enn kosthold og trening tilsammen, påpeker Hjelle.

Trua på **trapper** og **tunge tak**

Å ta trappene i stedet for heis, når man har rom i 7. etasje, hører til tiltakene Torgrim Haugan har tatt. Senskadene han kjenner på er forsvinnende få.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Å holde seg i form hører til Torgrim beste tips mot senskader. – I det siste har det vært mye snømåking, og jeg går tur halvannen time hver dag, forteller han.

Torgrim Haugan (69) ble diagnostisert med lungekreft for halvannet år siden. Det var ikke veldig uventet, ifølge Haugan selv.

– Jeg hadde røyka i nesten 60 år, så det kom ikke som et sjokk. Jeg hadde riktignok ikke følt meg spesielt dårlig i forkant av diagnosen, men opplevde plutselig å få en skikkelig hostekule der jeg hostet mye blod. Da jeg dro til legen ble diagnosen raskt konstatert, forteller han.

Siden den gang har Haugan fått 33 strålinger, seks cellegiftkurer og også prøvd immunterapi.

– Har det kommet mange senskader i kjølvannet av behandlingen?

– Ikke veldig mye, men noen ting har det vært. Jeg har fått betennelse på hjerteposen som jeg fikk medisiner for, og har opplevd flere smertetrøkk i brystet. Det førte til at de kuttet ut de siste planlagte behandlingene av immunterapi, da legene hadde mistanke om at det kunne være bivirkninger av dette. Jeg merker at jeg ikke tåler like mye som før og er litt mer tungpustet, men jeg har ikke merket noe til fatigue eller mindre energi, sier Haugan.

«Gratis» trening gjennom jobb

I dag får han ikke noe behandling lenger, men går til kontroller.

– Hvilke tiltak har du gjort for å minske senskadene?

– Jeg er nødt til å ha noe gjøre og pusler alltid med ett eller annet. I det siste har det vært mye snømåking, og jeg går tur hver dag. Da jeg lå inne til behandling var jeg ute og gikk halvannen time før behandling og halvannen time etter behandling. Jeg bodde i 7. etasje på hotellet og brukte trapper i stedet for heis fire-fem ganger om dagen. Jeg har også kutta røyken. Å holde seg i form er noe jeg bestandig har hatt trua på, og det ligger nok litt i familien at vi ikke klarer å sitte stille. Jeg har også fått veldig mye «gratis» trening i jobben som betongarbeider og forskalingssnekker, der det er mange tunge tak, smiler Haugan.

Familiefokus og lange gåturer

Han er glad for å allerede være tilbake i jobb, selv om pensjonisttilværelsen lurer like om hjørnet.

– Heldigvis har jeg en kone som også snart er pensjonist og en familie jeg kan tilbringe mye tid med. Sosiale relasjoner og det at jeg hele tiden har følt støtte og oppmerksomhet for hvordan jeg har det, hører nok også med i bildet når senskadene er så få som de er.

– Hva er ditt beste tips til andre?

– Holde deg i form, hvis du greier! Bare det å komme seg ut har veldig mye å si. Selv går jeg tur halvannen time hver dag. Blir man sittende inne tror jeg de depressive tankene kan komme snikende. Selv tenker jeg ikke så mye på plagene. Det hender fortsatt at jeg får noen trøkk i brystet, som da jeg måkte forleden dag, men da roer jeg meg bare litt ned.

Ikke la senskadene overskygge livet

– Hva man bør gjøre av tiltak for å takle senskader, kommer helt an på hva slags behandling man får, sier Vilde Drageset Haakensen. Lungekreftspesialistens beste anbefaling handler om å ta tak i livet.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Generelt sett er noe av det viktigste å slutte å røyke, da får man bedre toleranse og mindre bivirkninger. Å spise normalt og sunt og holde seg i aktivitet er også viktig, ifølge Vilde Drageset Haakensen.

– Hva gjelder av mer spesifikke tiltak knyttet opp mot behandlingen man har fått?

– Man bør beskytte seg mot sol i det området man har fått strålebehandling i ett år, blant annet for å unngå misfarging av huden. Ved kirurgi kan noen få smerteplager i brystveggen, som følge av at nervene har blitt skadet. Dette kan ta lang tid å bli helt kvitt. Er det noe man «bare» kjenner litt innimellom, kan det være man må lære seg å leve med det. Er det et stort smerteproblem kan man ta kontakt med smertelege, som blant annet kan gi smertestillende.

– Etter cellegift og immunterapi kan man rammes av lungebetennelse og andre ting, som gjør at man har plager forskjellige steder i kroppen. Da er det vanskelig å si noe generelt om hva som bør gjøres. Har man dårligere pust, må man tilpasse trening for å optimalisere pusten. Ved fatigue er aktivitet også positivt. Hvis man går på en smell og har trent for mye en dag, må man ikke slutte, men finne en tilpasset måte å trene på. Man kan søke hjelp til dette hos fysioterapeut, og det finnes også fatiguekurs på enkelte sykehus, forteller Haakensen.

Lær å leve med usikkerhet

Hvis man er frisk fra kreftsykdommen og har vært det i lengre tid, men sliter med alvorlige bivirkninger, går det an å ta kontakt med wen senskadepoliklinikk som noen sykehus nå har opprettet, ifølge lungekreftspesialisten.

– En utfordring vi ikke er så flinke til å adressere, er å finne en måte å leve med situasjonen slik den er. Det gjelder både frykten for at kreftsykdommen skal komme tilbake igjen, og det gjelder de plagene man har fått på grunn av behandlingen. En del av disse tingene kan vi aldri gi en full garanti for. Ofte vil pasienten leve i en situasjon hvor det er en viss grad av usikkerhet om sykdommen kommer tilbake, og det er noen plager man kanskje aldri blir helt kvitt. Den mentale biten i hvordan man skal klare å leve uten at dette blir altoverskyggende, er det ikke sikkert vi som kreftleger er de best skolerte til å hjelpe med, påpeker Haakensen.

Mestringskurs i regi av blant annet Kreftforeningen er et alternativ. Fastlegen kan også vite hvem i nærmiljøet/kommunen som har kompetanse på dette. Man kan ha nytte av psykolog eller finne glede i likepersoner.

Optimalisert livsverdi

Et viktig råd er å leve så normalt som mulig. Å komme i gang med livet og ikke la senskader/frykt for sykdom, ta all plass, ifølge Haakensen.

– Er det noe som skiller lungekreftpasienter fra andre kreftrammede når det kommer til senskader?

– Lungekreftpasienter har oftere senskader i lungen. Det er ikke så veldig mye man kan gjøre med redusert lungefunksjon, hvis lungen er skadet. Men det er viktig å behandle det man eventuelt har av astma og kols i tillegg, og finne et aktivitetsnivå som passer. Det er mange som blander lungefunksjon og pust. Pusten kan man gjøre noe med gjennom trening, da dette er påvirket av hjertet også.

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:

– Min mann har lungekreft, og har nå fått tilbakefall, ett år etter behandling. Det er sendt inn en second opinion til Universitetssykehuset i Oslo. Hvor lang tid må vi regne med før vi får svar?

Vilde svarer:
– Så synd at kreftsykdommen har dukket opp igjen! Oftest bør man få svar på en second opinion i løpet av noen få dager eller en uke. Hvis det må gjøres undersøkelser eller etterinnkalles bilder, prøvesvar og så videre kan det eventuelt ta litt lenger tid. Hvis det går litt tid uten at dere får svar ville jeg hørt med de som henviste om det har hørt noe.

– Jeg opererte bort en lungelapp i fjor, og mister kanskje resten av lungen nå. Jeg skjønner jo at det setter ned pustekapasiteten kraftig, og nå lurer jeg på hvor mye det går an å trene opp den lungen jeg får beholde?

Vilde svarer:
– I utgangspunktet har vi stor reservekapasitet i lungen. Det gjør at vi kan fjerne deler av lungen uten at det begrenser oss i stor grad. Enkelte har redusert kapasitet på grunn av røyking, lungesykdommer eller annet, og da tåler man å fjerne mindre. Pustekapasiteten påvirkes både av hjertet og lungene. Når det gjelder trening har vi mer å hente på å bedre hjertefunksjon som kan bedres ganske mye i forhold til lungefunksjon som ikke kan påvirkes like mye. Men det er vist at trening etter kirurgi for lungekreft påvirker pustekapasitet og gir bedre livskvalitet, så det anbefales absolutt!

– Hvor kan man få utført en lungescreening?

Vilde svarer:
– Det er ingen offentlig tilgjengelig lungekreftscreening i Norge per i dag. Det har vært et prosjekt på Ahus, men de tar ikke lenger inn pasienter. Dersom man er urolig for lungekreft er det viktig å diskutere dette med fastlegen, for noen kan det være grunn til å bli henvist til CT-undersøkelse derfra. Ellers er det flere som jobber for å få innført screening av lungekreftpasienter i Norge. Hvis det blir innført vil det nok primært være for personer med økt risiko for å utvikle sykdommen og ikke for alle.

– Finnes det en annen behandling enn prednisolon for gjentatte omganger med strålelungebetennelse? Vil jeg alltid utvikle strålepneumonitt da dette har skjedd flere ganger etter stråling? Hvis man har fått pneumonitt etter immunterapi, kan man prøve en annen immunterapi senere i forløpet?

Vilde svarer:
– Ja, det finnes andre typer behandling mot bivirkninger av pneumonitt. Stort sett brukes de hvis man ikke klarer å få kontroll over pneumonitten ved prednisolon. Ett slikt medikament er infliksimab og et annet er mykofenolatmofetil. Begge brukes ved bivirkninger av immunterapi som man ikke får roet med prednisolon alene. Det må alltid vurderes individuelt og hvis det er fibrose eller mer kroniske forandringer er det ikke sikkert slik behandling vil være nyttig.

– Jeg har nettopp mistet min mor, hun døde av lungekreft. Nå har jeg angst for at jeg selv kan ha fått lungekreft. Jeg er en 40 år gammel kvinne, frisk og har ingen symptomer, men i fra jeg var 20 – 30 år røyket jeg, stort sett på fest, og som barn ble jeg utsatt for passiv røyking. Bør jeg gå til legen og få en henvisning til røntgen?

Vilde svarer:

– Ut fra det du skriver er det ingen grunn til å tro at du har lungekreft. Du er ikke i risikosone ut fra røykehistorien. Når screening har vist seg effektivt i å oppdage lungekreft tidlig er det ved at man tar CT-bilder av folk som har røyket mye i mange år og du ville ikke blitt invitert til slik screening. Din alder gjør også at det er lite sannsynlig at du har lungekreft, de fleste får det ikke før de er betydelig eldre. Så er det dessverre slik at man kan få lungekreft uten å ha røyket og noen får det dessverre også i ung alder. Jeg synes du skal diskutere uroen din med fastlege. Da er det naturlig at dere også kommer inn på om moren din var storrøyker og om det er flere enn henne i familien som har fått lungekreft. Det jobbes med å lage måter å oppdage lungekreft på tidlig gjennom for eksempel blodprøve eller pusteprøve, men slike tester er ikke etablerte. Det er svært sjelden man vil anbefale å ta CT-bilder jevnlig som en screening. Jeg håper du får en god prat med fastlegen din.

Bli medlem i Lungekreft-foreningen

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**

Nytt fra lokallag:

Møre og Romsdal lokallag

27. november ble Møre og Romsdal lokallag stiftet, og et styre ble valgt, med Mette Kløvjan i spissen. Mette er pårørende og enke etter Jarle Frøystadvåg, som gikk bort i oktober i fjor.

Med seg i styret har hun Helen Lillebostad og Kjell Magnar Tjugum. Styret er godt spredt utover fylket, Mette holder til på Sunnmøre, Helen i Romsdal og Kjell Magnar bor på Nordmøre.

Styret har lagt planer for aktiviteter og styremøter fremover, og kjenner alle tre på et stort engasjement. De har blant annet snakket om å besøke Kreftavdelinga på Ålesund sykehus der det bygges et nytt Vardesenter, og å kontakte lokalpressen. Målet for lokallaget er å synliggjøre Lungekreftforeningen og det viktige arbeidet som blir gjort i forhold til forskning og nye behandlingsformer, samt å øke medlemsantallet i Møre og Romsdal.

Trøndelag lokallag

Styret i Trøndelag har et godt samarbeid med St. Olavs hospital. Før jul hadde styret et møte med legene Håkon Olav Leira fra Lungeavdelingen og Tarje Halvorsen fra Kreftavdelingen.

– Vi ønsker et samarbeid for å sikre at informasjon om Lungekreftforeningen når fram til alle pasienter. Det er viktig å jobbe med å øke medlemstallet! Det blir nå laget en samlebrosjyre hvor pasienter vil få informasjon om både Lungekreftforeningen, Vardesenteret, Aktiv mot kreft, St Olavs hospital m.m. Det er sykehuset som er felles møteplass for pasienter i Trondheim og omegn, og vi håper at dette skal gi flere medlemmer, sier leder i lokallaget Karin Tverå Juvik.

Lokallagslederen forteller at de også vil se på hvordan de kan jobbe sammen for et best mulig tilbud til pasienter med lungekreft.

– Da må vi gi hverandre kunnskap om hvilke muligheter og behov som vi kan støtte hverandre på. Et aktuelt tema som er tatt opp av Lungekreftforeningen sentralt, er hvordan pasienter kan bli fulgt opp av samme lege over tid. Halvorsen og Leira vil være aktive samarbeidspartnere som vi kan ha et løpende samarbeid med. Deres erfaring er at andre pasientforeninger presenterer høye ambisjoner på vegne av sin pasientgruppe, mens pasienter med lungekreft stiller få krav. Derfor er det viktig at Lungekreftforeningen fremstår som en tydelig stemme for alle med lungekreft, sier Karin.

Lokallaget planlegger nå å arrangere et medlemsmøte hvor Halvorsen og Leira stiller opp for å svare på spørsmål og få innspill fra pasienter og pårørende.

Småcellet lungekreft

Behandlings-og forskningsnyheter står ikke i kø for småcellet lungekreft, dessverre. Men, det er lyspunkter og, ikke minst, håp for fremtiden.

TEKST OG FOTO: RANNVEIG ØKSNE

De siste 20 årene har antall småcellet lungekrefttilfeller ikke steget, noe som i seg selv er positivt, men antallet som har langvarig nytte av behandling er fortsatt lavt.

– Prevalensen, altså hvor mange som har sykdommen, har kun hatt en liten stigning. Vi ser at ettårs overlevelse har steget fra 21,9 prosent til 35,9 prosent, mens femårs overlevelse kun har steget fra 2,8 prosent til 8,5 prosent for denne pasientgruppen. Hovedgrunnen til stigningen er at behandling og diagnostiseringen har blitt bedre, og at flere får tidlig diagnose, forklarer Steinar Solberg, thoraxkirurg og forsker ved Kreftregisteret.

Overvekt kvinner

Fra 2018 til 2022 var det flere kvinner enn menn som fikk diagnosen småcellet lungekreft, viser tall fra Kreftregisteret.

– Til sammen fikk 2224 personer småcellet lungekreft i dette tidsrommet, 1202 av disse var kvinner, altså 54 prosent. Vi ser at flere kvinner ble diagnostisert i tidlig stadium. 58,8 prosent av kvinnene ble oppdaget i tidlig stadium, mens kun 29,7 prosent av mennene fikk diagnosen i tidlig stadium, sier Solberg.

Tidlig diagnose er svært viktig og for småcellet lungekreft kan det være vanskelig å oppdage kreftformen ved vanlig bildediagnostikk.

– Vi ser at sensitiviteten til de forskjellige undersøkelsene, altså metodens evne til å fange opp sykdommen, er lav ved vanlig røntgen eller CT. Dette betyr at vi dermed får en dårligere evne til å fange opp de som kunne vært oppdaget i tidlig stadium, forklarer Solberg.

Ofte vil det være nødvendig å ta CT med kontrastvæske for å oppdage sykdommen.

Store forskjeller blant helseregionene

Tall fra Kreftregisteret for 2018 til 2022 viser at det er markante forskjeller mellom helseregionene når det kommer til diagnostikk, behandling og overlevelse for småcellet lungekreftpasienter.

– Her kommer Helse Sør-Øst dårligst ut. For pasienter med begrenset sykdom var 10,9 prosent av 348 pasienter i Helse Sør-Øst døde etter ett år, mens i Helse Nord var 1,2 prosent av de 82 pasientene med begrenset sykdom døde. Videre ser vi at Helse Sør-Øst har dårligst rapportering

Under Dagens Medisin sin lungekreftkonferansen i februar presenterte Steinar Solberg statistikk og tall på småcellet lungekreft i Norge.

og lavest behandlingsgrad, sier Solberg.

Blir behandlingen bedre?

Når det kommer til overlevelse så går den altså ikke noe særlig opp, heller ikke internasjonalt.

– For ikke-småcellet lungekreft operer vi med mange ulike undergrupper, hvor vi tilpasser behandlingen til den molekylære profilen til kreftcellene, men når det kommer til småcellet lungekreft har vi fremdeles ikke klart å identifisere slike undergrupper og alle får samme behandling, sier Bjørn Henning Grønberg, professor ved Institutt for klinisk og molekylær medisin, NTNU og overlege ved Kreftklinikken på St. Olavs hospital.

Men noen fremskritt har det vært. Det viktigste grepet som har vært gjort i Norge baserer seg på resultatene fra studier som Grønberg har ledet. Det er enighet om at pasienter med småcellet lungekreft i begrenset stadium (uten fjernespredning) skal ha kombinert cellegift og strålebehandling, men det er stor variasjon med henhold til hvordan strålebehandling gis.

– Pasienter med småcellet lungekreft som skal strålebehandles får nå to stråledoser per dag i fire uker. Gjennom å analysere data fra Kreftregisteret ser vi at omlegging til to stråledoser har ført til en gledelig forbedring i overlevelse i Norge, og vi forventer at økning fra tre uker til fire ukers strålebehandling vil medføre en ytterligere forbedring. Og ved å begrense strålefeltene etter PET CT bilder ser vi at andelen som får alvorlige bivirkninger er halvert.

Effekt av immunterapi?

Immunterapi har vært det helt store innen onkologien og er nå også etablert i behandlingen av småcellet lungekreft.

– Det er mange studier som klart viser at det å gi immunterapi sammen med cellegift forlenger overlevelsen for pasienter med småcellet lungekreft med spredning. Riktignok er gevinsten begrenset for flertallet, men vi ser samtidig at opp til 13 prosent er i live etter fem år når man legger til immunterapi. Dette er vesentlig flere enn vi har sett tidligere da vi kun ga cellegift. Men det er klart at det er behov for enda bedre behandling, og vi gjennomfører derfor en internasjonale studier hvor vi undersøker om det å kombinere strålebehandling med cellegift og immunterapi er mer effektivt enn cellegift og immunterapi alene.

– Vi håper å presentere de første resultatene fra ACHILES-studien vår på ESMO nå i høst. I denne studien har vi inkludert 212 pasienter med småcellet lungekreft i begrenset stadium fra Norge, Sverige, Danmark, Litauen og Nederland. Målet er å undersøke om det å gi 1 år immunterapi med PD-L1-hemmeren atezolizumab etter standard cellegift og strålebehandling forlenger overlevelse. Videre pågår inklusjon i TRIPLEX-studien, som undersøker om det å gi strålebehandling sammen med cellegift og immunterapi forlenger overlevelsen for pasienter med utbredt sykdom. Målet er å inkludere 300 pasienter og vi regner med å fullføre inklusjon i løpet av 2025, forklarer Grønsberg.

Bispesifikke antistoffer binder sammen kreftceller og kroppens immunceller (T-celler), som fører til at kreftcellene dør. Behandlingen er blant annet innført for noen former for lymfekreft og leukemi.

Bjørn Henning Grønberg var på plass under Dagens medisin sin konferanse og holdt foredrag om utviklingen rundt behandlingen av småcellet lungekreft.

Bispesifikke antistoffer og ADC

– Det mest spennende av nye legemidler er tarlatamab, som er et bispesifikt antistoff som binder kreftceller sammen med T-celler fra kroppens immunforsvar som så kan drepe kreftcellene. Her foreligger det lovende resultat fra fase II studier, og det er planlagt og pågår flere store fase III studier som vil avklare om dette er bedre behandling enn det vi har i dag.

Noe annet det forskes mye på er såkalte ADC'er («antistoff-cellegiftkonjugater»), som binder seg til kreftceller før de transporterer og avgir cellegift direkte i kreftcellene. Dette er etablert behandling for blant annet brystkreft og blærekreft.

– Det er helt klart slik at noen pasienter har effekt av dette. Men også her er vi foreløpig på et tidlig stadium og det vil ta tid før det blir avklart om dette er god behandling for småcellet lungekreft. Men det er altså flere spennende ting på gang, sier Grønberg.

Foto: Shutterstock

Uføretrygd og arbeid

For å motta uføretrygd er hovedvilkårene som følger av folketrygdloven at man må være mellom 18 og 67 år, man må ha vært medlem av folketrygden de siste fem årene før man ble syk eller skadet, og man må ha redusert arbeids- og inntektsevne med minst 50 prosent.

TEKST: ADVOKAT PREBEN KLØVFJELL

Gradert uføretrygd

Det er altså ikke slik at man må være helt ute av stand til å arbeide for å motta uføretrygd. En mulighet er å motta gradert uføretrygd som man kombinerer med å arbeide. Ved innvilgelse av uføretrygd gis prosenten av uføretrygd tilsvarende tap av inntektsevne. Det tilsier at dersom man har hatt tap av hele inntektsevnen settes uføregraden til 100 prosent, ved tap av 75 prosent inntektsevne settes uføretrygden til 75 prosent, og så videre.

Det finnes noen unntak fra hovedregelen om reduksjon av arbeids- og inntektsevne tilsvarende 50 prosent. Dersom man mottar arbeidsavklaringspenger (AAP) når søknad om uføretrygd fremsettes er det tilstrekkelig at inntektsevnen er varig nedsatt med 40 prosent. Videre dersom skaden som ligger til grunn for tap av arbeids- og inntektsevnen er en yrkesskade ytes det uføretrygd ned til 30 prosent.

Inntekt over inntektsevne med gradert uføretrygd

Når det innvilges uføretrygd skal NAV fastsette en inntektsgrense som fastsetter hvor mye man kan tjene uten at det påvirker utbetaling av eller rett til uføretrygd. For de som har 100 prosent uføretrygd er inntektsgrensen i utgangspunktet null kroner.

Dersom man ved en gradert uføretrygd tjener mer enn inntektsgrensen fastsatt av NAV, så mister man ikke retten til uføretrygden. Konsekvensen av å tjene mer enn den fastsatte inntektsevnen er derimot at utbetalingen av uføretrygden reduseres. NAV har en egen modell for å regne ut hvor mye uføretrygden skal reduseres.

Det er verdt å merke seg at uføretrygden ikke utbetales dersom den pensjonsgivende inntekten utgjør mer enn 80 prosent av inntekten per kalenderår før uførhet.

Økonomiske ytelser som ikke er pensjonsgivende

Dersom man som arbeidstaker mottar økonomiske ytelser fra arbeidsgiver som ikke er pensjonsgivende, og disse ytelsene

ble avtalt ved fratredelse eller reduksjon av arbeidstid, reduseres uføretrygden tilsvarende disse ytelsene.

Øvrige økonomiske ytelser som ikke er pensjonsgivende, vil i utgangspunktet ikke påvirke utbetaling av uføretrygden. Herunder utbytte fra et selskap eller andre godtgjørelser. Likefult er det verdt å ha med seg at innvilgelse av uføretrygd forutsetter en viss reduksjon i arbeidsevnen. Dersom man er yrkesaktiv, men kun tar ut for eksempel utbytte, kan man likevel bli vurdert til å ha arbeidsevne over den som kreves for å motta ytelsen. Av denne grunn er det viktig å orientere seg med NAV om skal øke eller endre sitt arbeid ved siden av uføretrygden.

Endring av uføregraden

Dersom man er gradert ufør og inntektsevnen blir ytterligere redusert, kan man fremsette krav om økt uføretrygd. NAV skal da vurdere om det skal fastsettes et nytt uføretidspunkt, hvis dette er til gunst for mottakeren.

Tips og triks i møte med NAV

Har du generelle spørsmål eller spørsmål i din sak er det verdt å merke seg at NAV har en lovpålagt veiledningsplikt. Videre er det ofte NAV som sitter på informasjonen man lurer på, ettersom de har best kjennskap til og kunnskap om sine ytelser og stønader.

Det er alltid lurt å ha en så god dialog med NAV som mulig, og alltid oppdatere dem om endringer i arbeids- og livssituasjonen din. Dersom du for eksempel vurderer å begynne å arbeide igjen eller arbeide mer kan du få veiledning fra NAV om hvordan dette vil påvirke dine rettigheter og utbetalinger.

Man må alltid melde ifra til NAV om endringer som er av betydning for dine ytelser, herunder endring sivilstatus, forventet inntekt og så videre. Som stønadsmottaker har man en streng informasjonsplikt overfor NAV, og denne er viktig å overholde.

Hvis du får veiledning fra NAV som er viktig for dine videre valg, så er det lurt å be rådgiver eller saksbehandler om å sende et skriftlig notat på hvilke råd og hvilken rådgivning du fikk. Slik at du kan vise til dette senere dersom det skulle oppstå noen problemer eller misforståelser med NAV.

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.

Gledelig beslutning – nå innføres immunterapi før operasjon

I februar ble det bestemt at pasienter med ikke-småcellet lungekreft, med høy risiko for tilbakefall, nå skal kunne få immunterapi før de opereres, såkalt neoadjuvant behandling. Dette er en behandling legene ser frem imot å benytte forteller Vilde Drageset Haakensen, spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus.

- Immunterapi kombinert med cellegift gitt i 3 kurer før kirurgi for ikke-småcellet lungekreft bedrer overlevelsen og er godt tolerert. Flere store studier har publisert data der pasientene får en kombinasjon av cellegift og immunterapi 3-4 kurer før de blir operert. Disse studiene viser at rundt 20 prosent av pasientene ikke har kreftceller igjen når de blir operert og rundt 30-40 prosent har kun noen få kreftceller igjen. De fleste tåler behandlingen svært godt og gruppen som helhet får bedre overlevelse, så dette er en behandling vi har sett fram mot å ta i bruk, sier Haakensen.

Dette blir innført: Pasienter med operabel ikke-småcellet lungekreft med høy risiko for tilbakefall hvor minst 1 prosent av tumorene har en PD-L1-ekspresjon, kan få Opdivo (nivolumab) i kombinasjon med platinumbasert kjemoterapi som neoadjuvant behandling.

Beredt til å hjelpe

–Likepersoner er tilgjengelig for lange og korte samtaler, for alvorlige og mindre alvorlige tema. Vi er her for deg, og vi har tid, påpeker Gunn Lægreid Haldorsen.

TEKST : KJERSTI JUUL FOTO: PRIVAT

Selv fikk hun lungekreft vinteren 2020.

– Det var et sjokk og livet ble snudd på hodet, forteller Gunn Lægreid Haldorsen.

Siden diagnosen ble satt har hun fått det som kalles målrettet behandling, og har i tre år tatt tabletter morgen og kveld. Så langt holder kreften seg stabil, og hun håper på flere gode år.

– Jeg husker at jeg tidlig lette etter personer med samme diagnose. Den er forholdsvis sjelden, cirka fire prosent av de med ikke-småcellet lungekreft har ALK-mutasjon, som meg.

Det var viktig for meg å lese om og snakke med noen som stod i samme situasjon, forteller Haldorsen.

Hun fant ikke informasjon om diagnosetypen til likepersoner i Lungekreftforeningen, men ble medlem i en internasjonal Facebookgruppe for ALK-positive.

– Jeg ønsket å høre at man kan leve godt og lenge selv om man får en så alvorlig diagnose og prognose som jeg hadde fått. I den gruppen er det mange eksempler på det. I dag tenker jeg at det ikke er avgjørende at likepersonen har nøyaktig samme diagnose som en selv. Hadde jeg blitt syk nå, så ville jeg ringt en likeperson, påpeker Haldorsen, som siden selv har valgt å bli likeperson i Lungekreftforeningen.

– Hvorfor er det fint/viktig å kunne snakke med en likeperson?

– Selv om det er godt å snakke med mennesker i familie og nærmiljø, så er det noe spesielt å snakke med en som har erfaring med den situasjonen man er kommet i. Det gjelder både pasient og pårørende. Familie og nærmiljø vil det beste, men jeg opplevde at de ofte kommuniserte «Dette går nok bra skal du se. Forskningen har kommet langt, du blir frisk!».

Det er vanskelig for en som selv ikke har stått i situasjonen, å forstå hvordan det er å leve med uvisshet om prognose, engstelse for kontroller, usikkerhet om hvor lenge man får leve osv. En likeperson har kjent på mye av det samme, og kan kjenne seg igjen i situasjonen.

For pårørende er det også svært tøft, og det kan være fint å snakke med andre som har opplevd lignende.

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

– Som likeperson må man kunne lytte. Det kan tidvis være lett å fortelle mye om sin egen situasjon, men vi skal i hovedsak lytte, støtte og veilede. Det er viktig å vite at vi ikke kan gi medisinske råd.

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

Det er et godt spørsmål som jeg ikke har et godt svar til. Jeg visste lite om likepersontjenesten for tre år siden. Om jeg ikke husker feil, så ble jeg oppmerksom på det da jeg meldte meg inn i Lungekreftforeningen og leste medlemsbladet. I dag føler jeg det er mer søkelys på det i mange sammenhenger, og ikke bare for kreftpasienter. Likepersontjeneste finnes for mange diagnosetyper. Helsetjenesten har plikt på seg til å informere nye pasienter om tjenesten, men jeg tror ikke det blir fulgt i den grad vi ønsker. Det bør følges opp. Informasjon er viktig, og det er viktig å formidle at vi ønsker at terskelen for å ta kontakt er lav. Ingen spørsmål er for dumme, vi har alle stilt dem selv. Likepersoner er tilgjengelig for lange og korte samtaler, for alvorlige og mindre alvorlige tema. Vi er her for deg, og vi har tid!

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	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
	Varamedlem	Karin Tveraa 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
	Agder		agder@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Tor Atle Andersen	toratle.andersen@gmail.com	472 71 941
	Møre og Romsdal		moreogromsdal@lungekreftforeningen.no	
	Lokallagsleder	Mette Kløvjan	mette.klovjan@gmail.com	975 82 881
	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
	Tromsø	Stian Aagnes	aagnes_stian@hotmail.com	920 95 861
	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
Vestland	Bente Grindheim		bente.grindheim@haugnett.no	908 31 859
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	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	Pasient	Lonebritaas@gmail.com	909 25 841
Oslo og Akershus	Katalin Ilona Kozak		katalinkozak@gmail.com	416 24 154
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
Vestfold	Jan Rytter Sunde		jan@rytter-Sunde.no	907 49 410
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
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
Innlandet	Børre Skjærbakken		borremustang@live.no	996 46 136
Møre og Romsdal	Kjell Magnar Tjugum		kjelltjugum@gmail.com	402 41 785

Returadresse:
Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P. P.
posten

REVIDERT: Nasjonalt handlingsprogram for lungekreft

Det nasjonale handlingsprogrammet for lungekreft gjennomgår større revisjoner med ujevne mellomrom, i tillegg til mindre justeringer underveis. Siden det har skjedd enormt mye innen lungekreftområdet i det siste er det nå på tide å gjøre en større revisjon igjen.

Odd Terje Brustugun, avdelingsoverlege ved Onkologisk poliklinikk i Drammen sykehus og professor ved Universitetet i Oslo.

TEKST OG FOTO: RANNVEIG ØKSNE

Innen behandling av lungekreft skjer utviklingen i et kjempetempo, og stadig legges nye medisiner og behandlingsmetoder inn i handlingsprogrammet. Blant endringene som nylig er lagt til i handlingsprogrammet er

- adjuvant behandling av med EGFR-hemmer etter operasjon, for pasienter med EGFR-mutert svulst
- adjuvant behandling med immunterapi etter operasjon, for en undergruppe av pasienter
- og aller sist: forbehandling med tre kurer immunterapi kombinert med cellegift før operasjon, for visse grupper pasienter.

Fra 2016 og frem til 2024 er 13 forskjellige immunterapier og 12 målrettede behandlinger innført for lungekreftpasienter i Norge.

Tas ut av handlingsprogrammet

I revideringen av handlingsprogrammet er det også noen ting som blir tatt ut.

– Vi skal ikke lenger automatisk henvise til operasjon ved lungehinnekreft. Vi har sett på en stor studie fra i hovedsak Storbritannia, hvor 264 pasienter med lungehinnekreft var inkludert. Halvparten gjennomgikk operasjon pluss cellegift, den andre halvparten fikk kun cellegift. Resultatene viser at det gikk dårligere med de pasientene som ble operert, selv om det ikke var veldig store forskjeller på de to gruppene. Norske pasienter med lungehinnekreft blir operert i Danmark, og der gjøres nok inngrepet på en litt annen måte enn i studien. Derfor kan det være at enkeltpasienter fortsatt skal opereres, men det bør gjøres en grundig vurdering i hvert enkelt tilfelle, forklarer Odd Terje Brustugun, avdelingsoverlege ved Onkologisk poliklinikk i Drammen sykehus og professor ved Universitetet i Oslo

Immunterapi for pasienter som har ikke-småcellet lungekreft med EGFR-mutasjon og som er i progresjon tas nå ut av handlingsprogrammet.

– Flere internasjonale studier viser ingen nytte av immunterapi ved EGFR-mutasjon, og i tråd med andre lands retningslinjer velger vi nå å behandle pasientene i denne gruppen med kjemoterapi som standard fremover, sier Brustugun.

Alltid CT ved mistanke om lungekreft

Kapittelet som omhandler utredning av lungekreft, blir også revidert.

– Utredning av lungekreft kan være en komplisert og tidkrevende affære. Korrekt utredning er avgjørende for at pasienten skal få riktig behandling. En god utredning skal alltid starte med CT av toraks og øvre abdomen med kontrastvæske, forteller Lars Fjellbirkeland, overlege ved Lungeavdelingen, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og førsteamanuensis ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo.

Adjuvant vs neoadjuvant

Adjuvant behandling er behandling etter operasjon, for å bidra til å redusere faren for tilbakefall. Neoadjuvant er behandling som gis i forkant av operasjon, for å krympe svulsten og redusere risiko for tilbakefall.