**Patientforeningen Lungekræft**

**International Lungekræftdag tirsdag den 19. november 2019 kl. 10.00-15.45 i IDA Mødecenter, Ingeniørernes Hus København.**

**Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen** og glædede sig over det store fremmøde på 140 personer. Hun sagde, at igen i år havde vi den bedste formidler, nemlig Cecilie Beck som moderator.

**Vi er 378 medlemmer i foreningen,** og Lisbeth opfordrede salen til at gøre reklame for foreningen rundt omkring. Vi holder åbne møder rundt i landet, holder vores årlige generalforsamling, høring på Christiansborg, som i år blev udskudt på grund af valget. Vi har været på en sponseret tur til Ree Park med 80 personer og deltaget i Folkemødet på Bornholm, og deltager i øvrigt GLCC, LuCE, IEEPO og et Nordisk Samarbejde er under opstart, samt deltager i mange udvalg og arbejdsgrupper.

**I år har vi et par nyheder med**. Smykkedesigner Josephine Bergsøe har kreeret et skønt smykke til foreningen, og Charlotte Sparre har designet et smukt tørklæde og slips til foreningen, som vi sælger for 350,00 kr. pr. stk. Der udkom i 2019 en pjece om palliation, og den i flere år ventede børnebog for de 9-12-årige bliver udgivet i starten af 2020, og er skrevet og illustreret af Tomas Bjørnsson.

Lisbeth fortalte om en ny app, DrugStars, hvor man indrapporterer sit medicinforbrug, og DrugStars donerer så 0,07 kr. pr. pille. Vi har indtil videre fået over 4.000,00 kr.

Derefter takkede Lisbeth foreningens konsulent gennem fem år for den enormt kompetente hjælp, hun har ydet os. Hun forlader nu bureauet til fordel for et nyt job. Det bliver et stort savn for foreningen.

**Moderator Cecilie Beck** bød velkommen til oplægsholderne og gennemgik dagens program, hvorefter hun gav ordet til den første oplægsholder.

**Professor Susanne Dalton, Institut for Klinisk Medicin, Sjællands Universitetshospital, talte om emnet ”hvad** **skyldes ulighed i sundhed på lungekræftområdet?”**

Hun orienterede om, at den sociale position var en afgørende faktor for ulighed i behandlingen af lungekræft. Uddannelse, bo alene eller med familie med en eller to indkomster. I 1980’erne blev der lavet en undersøgelse, der viste, at højtlønnede levede 5 år længere end lavtlønnede. I 2010 viste en tilsvarende undersøgelse, at højtlønnede nu levede 10 år længere end lavtlønnede, selvom der var mere fokus på det. På flere kræfttyper er der ingen forskel i overlevelsen, og ved bryst-, prostata- og modermærkekræft er det den omvendte sociale profil, der rammes mest. Men i almindelighed er det kort eller ingen uddannelse, lav indkomst og bo alene, der klarer sig mindre godt. Kræftpakkerne løfter behandlingen, overlevelsen er steget de sidste 20 år, men uligheden er ikke mindsket, desværre for de svagere sociale grupper. Når man starter i systemet, bliver man behandlet ens, stadie, personlig status med videre bliver fastlagt. Men socialt svagere har ofte flere sygdomme, spiser dårligere og er i dårligere form, og kan ikke opereres/kureres, hvor dem med lang uddannelse får den optimale behandling. Det bliver interessant at se, når tal fra immunterapibehandlingen bliver opgjort, om det stadig ser sådan ud.

**Professor Jes Søgaard, SDU, talte om ”hvad manglende forebyggelse betyder for ulighed blandt** **lungekræftpatienter”.**

Han sagde, at Danmark har det højeste antal tilfælde af lungekræft hos kvinder i hele verden. Vi er dårlige til at forebygge og diagnosticere tidligt. Rygning er en stor faktor. Cigaretpriserne er lave i Danmark, og Staten tjener 5,5 milliarder kroner om året på dem. Priserne skal op. Han havde lavet en beregning, der viste, at vi i Danmark havde de laveste realpriser på cigaretter overhovedet. Rygere fra socialt lavere grupper har ofte flere forskellige sygdomme, når de bliver diagnosticeret med lungekræft, det kan være KOL, hjertesygdomme eller Alzheimer.

**Konsulent Lisbeth Holm Olsen, Center for Forebyggelse i praksis, KL. ”Hvordan kan vi sundhedsfremme og forebygge med blik for social ulighed i sundhed?**

Hun fortalte, at KL havde et rejsehold, som kommunerne kan få hjælp og inspiration af. Det kan være børns udvikling, skolesager, nærmiljø, sundhedsadfærd, arbejdsmarkedsting og varierede tilbud, der skaber bedre forhold for at leve sundere. Kommunerne har et bredt spektrum af opgaver, rehabilitering, afklaring, afdække behov, fysisk træning og genoptræning, alkohol, ernæring og rygestopkurser samt tobaksafvænning. De sikrer, at der også er tilbud, når man har gennemgået et forløb. Kommunerne inddrager ofte boligområder med sundhedssamtaler, foreningsliv, opsporende indsatser og rygestoprådgivning. I projekt Røgfri generation 2030 samarbejder man med kommunalbestyrelserne om støtte til røgfri skoletid blandt andet.

**Sundhedsordfører Liselotte Blixt, DF. ” Mangler vi politisk fokus på ulighed i sundhed?**

Hun mente, at når man skulle se på ulighed i sundhed, var det vigtig, at alle aspekter kom med. Folk er født med forskellige muligheder og baggrund. Dårlige jobs og dårligt arbejdsmiljø udsætter folk for dårligt helbred. Derfor bør man se på folks trivsel, da dårlig trivsel kan føre til rygning og højt alkoholforbrug. Den sociale indsats skal øges og vi skal have fat i folk, der ikke deltager i screeninger - de skal motiveres til at deltage. Flere har sagt, at cigaretpriserne skal op. Det må være vigtigere at arbejde for hurtigere udredning og ens behandling i stedet. Desuden skal vi undgå ventetider og have mulighed for direkte henvisning til rygestop.

**Der var en debat med deltagerne fra formiddagens indlæg samt Karin Friis Bach, der deltog i stedet for Stinus Lundgreen**, som havde meldt afbud. ”Ulighed i lungekræftbehandling”, hvad er jeres bud? Der blev sagt mange kloge ting. Vi lever under de vilkår og tilbud, der gives i sundhedsvæsenet. Fri og lige adgang, men det skal være efter behov. Nogen borgere har mere behov end andre, for eksempel mere information, behandling og rehabilitering, og det er dem, der får mindst efterbehandling og rehabilitering. Det sociale har betydning, men der bliver lagt ulighed oveni. Der kommer ikke så mange i rehabilitering, som man kunne ønske. Man taler nemmest med folk, der taler som en selv. Fra salen blev der sagt, at beslutning om behandling træffes på status af alle parametre, ikke på grund af uddannelse eller andet, alle vurderes ud fra det samme. Man starter altså helt lige. Det blev også nævnt, at der var ulighed i behandlingen af psykisk syge. Kontaktpersoner og kontaktsygeplejersker kunne være en god støtte.

**Den næste debat med samme deltagere havde overskriften ”Forebyggelse”.**

Der blev talt om fremskudt indsats i boligområderne, egenomsorg, netværk og rygestopkurser. Fra salen blev der sagt, at det væsentlige må være at forhindre unge i at begynde at ryge, det er vigtigere end alt andet. Prisen på cigaretter blev igen diskuteret, i Norge kan man se, at det virker, når en pakke cigaretter koster 80 kr. Det blev nævnt, at Staten nu vil tage tilskuddet fra nikotinsubstitution, som koster det samme som cigaretter - det er hyklerisk og ufornuftigt. Der blev nævnt forbud, undervisning, forældreansvar og rollemodeller, kampagner ligesom spritkørselskampagnerne i sin tid.

**Zaigham Saghir, afdelingslæge på Gentofte Hospital, skulle tale om ”hvordan vi bedst får opsporet** **lungekræftpatienterne”.**

Zaighams bud på den bedste opsporing af lungekræftpatienter var systematisk screening af højrisikopatienterne, udført med lavdosis CT-scanner. I 2018 fik 4.775 lungekræft, 49% mænd og 51% kvinder, og 3.878 døde af lungekræft. CT-scanning viser mange flere opdagede end ved brug af røntgen. Det store NELSON-studie med 16.000 deltagere viser en forbedret overlevelse på 26% for mænd og 39% for kvinder. Kan ulighed reduceres ved screeningsprogrammer? Et Manchester-studie viste, at socialt dårligt stillede ikke mødte op. Barriererne var frygt for hospitaler og læger, undvigende adfærd og manglende kendskab, transport og pris. Ved et lokalt supermarked, i et højrisikoområde, satte man en bus med scanningsudstyr op og inviterede alle 60-75-årige til lungetjek (ikke et ord om lungekræft) både via brev, aviser og TV. Det viste sig at have stor interesse, alle tider blev optaget. Deltagerne blev risikovurderet med lungefunktion, rygedata mm. 75% af den laveste klasse, hvor 81% af dem var gået ud af skolen som 16-årige, og 52% aktive rygere, blev scannet. Det kan altså lade sig gøre at nå højrisikogruppen.

Der er solid evidens for, at screening nedbringer dødeligheden. Hvis vi har fokus på opsporing, kan vi undgå social ulighed.

**Ulrich Fredberg, overlæge på Silkeborg Hospital. ”Kan vi opspore lungekræftpatienter i et tidligere** **stadie?”**

Alle sygdomme behandles bedst ved tidlig opsporing. 85% af alle patienter ses i almen praksis, oftest med ikke-specifikke, vage symptomer. Praksis skal kunne sortere kræftpatienter og henvise til CT-scanning, ja/nej klinikker, diagnostisk center eller kræftpakke. Lungekræft opdages ofte for sent på grund af de uspecifikke symptomer, som kan tolkes som forskellige andre sygdomme. Tidligere blev 50% udredt efter76 dage, i dag bliver 95% udredt efter 22 dage. Når udredningen viser kræft, sidder alle specialer samlet på et sted og udreder endeligt og planlægger forløbet.

**Jette Høgsted Nielsen, sygeplejerske på Silkeborg Hospital. ”Hvordan kan sygeplejersker spille en mere aktiv** **rolle i forbindelse med opsporing af lungekræftpatienter?”**

Det tværfaglige teams opgave er at strukturere oplysningerne fra praksislægerne og give praksislægerne svar på eventuelle scanninger og henvisning til kræftpakkeforløb. Hvis man ikke finder noget umiddelbart på patienterne, kommer de over i et kontrolspor. Sygeplejerskerne spørger grundigt ind til tilstand og symptomer til brug for yderligere udredning. Det kræver stor opmærksomhed, hvad det egentlig er, patienten siger. Men skal også være klar til at ændre retning, hvis det er nødvendigt. Ressourcesvage patienter dukker ikke altid op, da det kan være svært at komme til sygehuset. Ulemper ved scanningen er at vente på svar, ofte i forbindelse med der er set en forandring. Mange patienter er stærkt bekymrede, og der er samtalen igen meget vigtig. Der bruges meget tid på at informere og ikke at bekymre sig unødigt. Der er også patienter, der ikke ønsker at vide, hvad der er galt. Hvis vi skal fremme tidlig opsporing, skal vi have folk ud fra praksis og klinikker.

**Der var debat med eftermiddagens oplægsholdere med overskriften: ” Manchester-modellen, hvad kan vi gøre for at fremme tidlig opsporing?**

Det blev nævnt, at Region Sjælland har en mammografibus kørende. Man kunne godt tænke i de baner. Men det skulle være med lavdosis CT-scannere, da røntgen ikke er anvendelig til tidlig opsporing af lungekræft. Information kan styrke tidlig opsporing. Hvis man giver et reelt tilbud for lungetjek, skal man vælge områder, hvor der er mange socialt udsatte. Busserne skal være omkostningsneutrale, men der er kapacitetsproblemer i Region H, og i Region Sjælland mangler man radiologer, men har scannerkapaciteten.

Næste skridt er, at Sundhedsstyrelsen behandler ansøgningen, som forventes færdigbehandlet i februar. Derefter skal der tages politisk stilling. I mellemtiden kan der sættes pilotprojekter i gang, hvis man politisk vil bevilge penge til det.

**Hvad gør vi for at fremme bedst praksis?**

På grund af diffuse symptomer, er det svært at opspore lungekræft. Silkeborg og Gentofte Hospitaler har stor fokus på det. Røntgenundersøgelse af lungekræft skal ikke anvendes, det skal være CT-scanning i stedet. Dog tager det lang tid at ændre rutiner, hvorfor det vigtigt med ledelsespower. Det arbejde, Silkeborg Hospital udfører med samtaler, kan tages op andre steder, da der er kontaktsygeplejersker på alle hospitaler. De gode tiltag skal dokumenteres, så andre hospitaler bliver obs på det. Politisk og ledelsesmæssig power er vigtig ved indføring af nye ting og metoder.

Moderator Cecilie Beck spurgte, om der var pilotprojekter i gang til næste år. Zaigham Saghir svarede, at hvis der bevilges penge, så klart ja.

Formand Lisbeth Søbæk Hansen takkede oplægsholderne og Cecilie Beck for at have ført os gennem dagen.

Referent: Jytte Lawsen