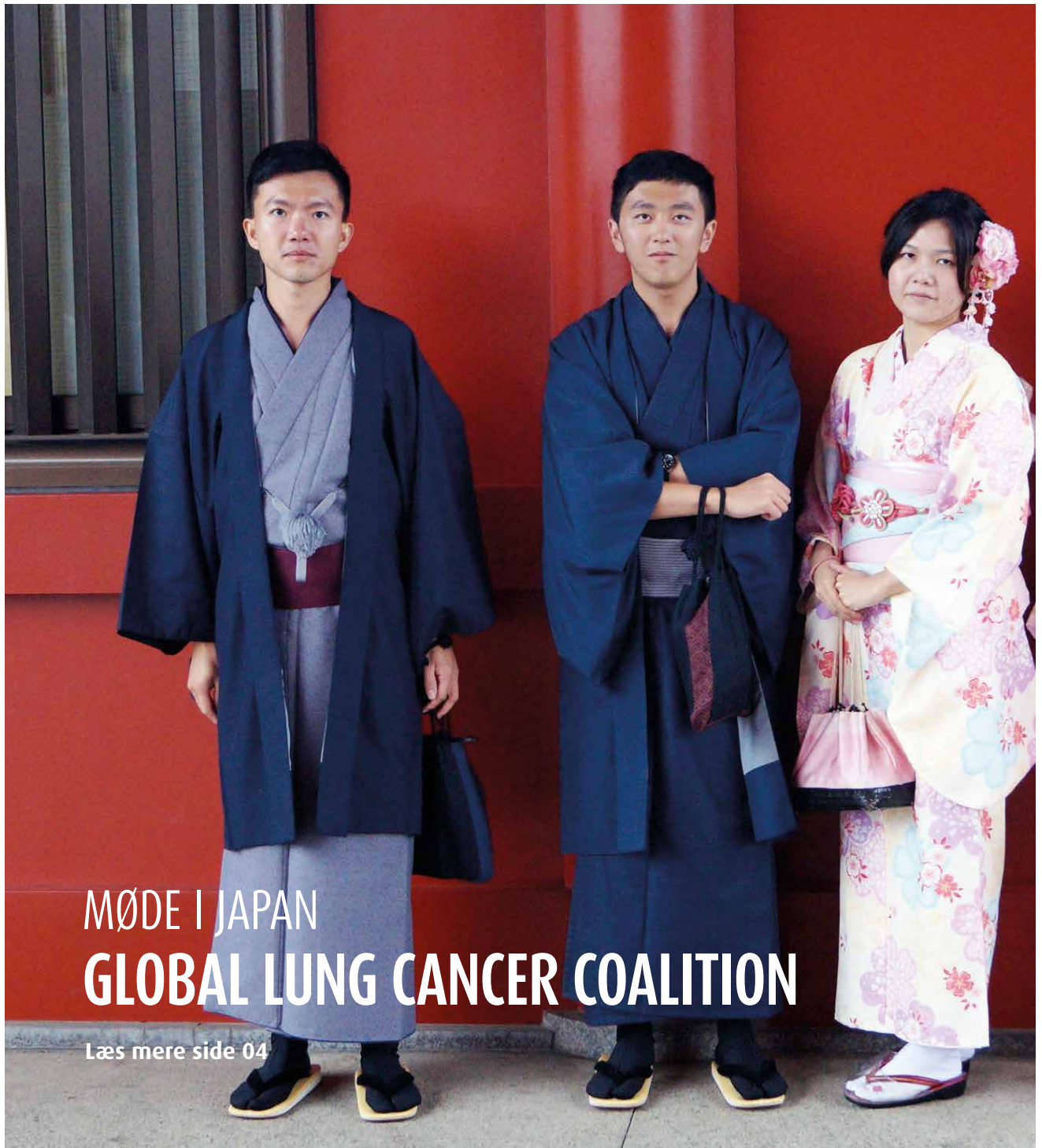


# NYT OM LUNGEKRÆFT

FRA PATIENTFORENINGEN LUNGEKRÆFT - DECEMBER 2017

 Patientforeningen  
Lungekræft



## MØDE I JAPAN GLOBAL LUNG CANCER COALITION

Læs mere side 04

**PATIENTFORENINGERNES DAG**  
SIDE 09

**"DER ER FLERE GODE DAGE..."**  
SIDE 16

**ESMO 2017: FLERE NYHEDER**  
SIDE 30

## Kære medlem

Det sidste halve år har været hektisk. Vi har måtte tage nogle store beslutninger om foreningens fremtidige drift - med hvem og hvordan skal vi samarbejde fremover?

Kræftens Bekæmpelse har i år besluttet, at patientforeningerne skal underskrive en ny samarbejdsaftale med dem, hvor det bl.a. fremgår, at en forening maksimalt må modtage 5% af dens samlede indtægter fra medicinalindustrien. Det satte os i et stort dilemma, for selv om vi også får penge andre steder fra, så har medicinalindustrien støttet godt op omkring vores mange projekter. Samarbejdsaftalen er blevet drøftet af flere omgange i bestyrelsen og vi har valgt at underskrive aftalen for 2018. I bestyrelsen har vi lagt vægt på den signalværdi, det giver os som forening at stå sammen med Kræftens Bekæmpelse, selvom det kan få betydning både for vores aktivitetsniveau i 2018 og om vi nu har økonomi til generalforsamling, møder rundt i landet og International Lungekræftdag samt vores informationsmateriale. Så 2018 vil klart blive et anderledes år for foreningen, men vi fortsætter ufortrødent vores kamp for at få sat lungekræft på den danske sundhedsdagsorden.



I foråret 2017 blev der på Hotel Nyborg Strand afholdt en stor konference over en weekend, hvor lungekræft var på dagsordenen. Her blev det besluttet, at 5-års overlevelsen skulle fordobles inden udgangen af 2030. I forbindelse med dette er styregruppen for projektet, som vi også deltager i, nu i gang med at sende en ansøgning på kr. 10.000.000,00, som kommer fra Knæk Cancer til et nyt Nationalt Forskningscenter for Lungekræft. Det er et arbejde, som vi ser meget frem til i 2018.

Vi har haft stor succes med vores åbne møder rundt i landet. Det er altid dejligt at komme omkring og møde så mange af jer og mærke, at I og fagligheden støtter op omkring arbejdet i foreningen. Det er klart et spor vi vil fortsætte i 2018.

I ønskes alle en rigtig glædelig jul samt et godt nytår. Og vi vil glæde os til at komme rundt i landet og møde jer.

Mange hilsner  
*Lisbeth Søbæk Hansen*



Magasinet Nyt om Lungekræft udgives af Patientforeningen Lungekræft og udkommer to gange om året.

**Formand:**  
Lisbeth Søbæk Hansen  
Tlf. 40 16 23 35  
Mail: [info@lungekraeft.com](mailto:info@lungekraeft.com)

**Udgivelse:**  
Patientforeningen Lungekræft  
[www.lungekraeft.com](http://www.lungekraeft.com)

**Redaktion:**  
Patientforeningen Lungekræft

**Design & layout:**  
Ebbe Pedersen, Rasthof.dk

**Tryk:**  
Øko-Tryk

**Oplag:**  
1.000



# INDHOLD

- 04 GLOBAL LUNG CANCER COALITION
- 06 INT. LUNGE KRÆFTDAG 2017
- 08 MEDLEMSMØDE FOR PÅRØRENDE
- 09 PATIENTFORENINGERNES DAG
- 10 STAFET FOR LIVET
- 11 HIGHLIGHTS FRA FOLKEMØDET
- 12 PATIENTEN SOM PARTNER
- 14 DLCG'S ÅRSMØDE
- 16 "DER ER FLERE GODE DAGE..."
- 18 DRÆN I HJEMMET
- 22 OVERLÆGE: INDIVIDUEL VURDERING
- 24 ÅBENT MØDE I HOLBÆK
- 26 ÅBENT MØDE I KOLDING
- 28 ÅBENT MØDE I AALBORG
- 30 ESMO 2017: FLERE NYHEDER
- 32 SYGEPLEJE PÅ WCLC 2017
- 33 LUNGEKRÆFT OG RADIOTERAPI
- 34 PÅ TUR I LEGOLAND
- 35 KALENDER FOR 1. HALVÅR 2018



## 06

LÆS REFERAT FRA  
INTERNATIONAL LUNGEKRÆFTDAG 2017



## 12

REFERAT AF DEBAT OM PATIENTINDDRAGELSE  
PATIENTEN SOM PARTNER



# MØDE I GLOBAL LUNG CANCER COALITION



13.-15.  
OKTOBER 2017  
I TOKYO

Vi sidder nu i 10 kilometers højde og klokken er 8.48 dansk tid, turen går nu retur til Danmark og vi skriver referat af et spændende 3-dages møde i Tokyo sammen med andre foreninger fra hele verden indenfor lungekræft.

Tekst: Lisbeth Søbæk Hansen og Natascha Søbæk Hansen  
Foto: Patientforeningen Lungekræft

I år var vi i alt 28 deltagere fra 17 forskellige lande. Vi var i alt repræsenteret fra 6 verdensdele, og da Antarktis aldrig har været repræsenteret som den 7. verdensdel, var der medbragt en oppustelig pingvin, som sad med ved bordet under hele mødet. På denne måde var alle verdensdele repræsenteret. Peru er et nyt land, der er kommet med i 2017. De havde dog ikke mulighed for at deltage i år, men hå-

ber på næste år. Vi vil glæde os til at byde dem velkommen.

Fra Danmark deltog formand Lisbeth Søbæk Hansen og kasserer og bestyrelsesmedlem Natascha Søbæk Hansen.

Første dag startede med en præsentation af hvert enkelt land. Og så kom turen til Jesme Fox fra Royal Castle Lung Cancer Foundation Hun fortalte om, hvad siden sidste år var blevet udgivet af faglitteratur indenfor lungekræft verden rundt. Hun fortalte blandt andet, at der ikke var blevet skrevet så meget omkring immunterapi, da det endnu er så nyt og det ikke er blevet klinisk testet. Der udgives også meget lidt omkring palliation og livskvalitet. Dog kan man se gennem årene, at det er stigende.

Så kom hun også ind på symptomer på lungekræft, og her viser det sig, at kvinderne har bedre styr på symptomerne end mændene. Kvinderne er også meget bedre til at gå til lægen end mændene. Derfor blev der efterfølgende drøftet, hvad vi eventuelt kunne gøre bedre for at sætte fokus på dette, så sygdommen opdages i et tidligere stadie. Hvordan skal vi sætte ind overfor befolkningen, og kan vi gøre det via en oplysningskampagne? Det er noget, der skal drøftes i landene, fordi sygdommen mange gange bliver opdaget for sent. Og det kan måske være den manglende kendskab til symptomerne, der er årsagen til dette.

Igen i år kom 6 forskellige firmaer indenfor medicinalindustrien og fortalte lidt om, hvad der var sket siden sidst.

De er meget glade for at deltage i dette årlige møde med GLCC og patientforeningerne.

Flere af firmaerne havde ikke noget oplæg med til møderne, men ønskede en dialog med de deltagende lande. De ville hellere have en dialog og diskussion med os for at høre, hvad vi har af tanker, ønsker og forventninger til dem. På den måde hører vi som forening også, hvad der sker andre steder og skaber inspiration, vi måske kan bruge i Danmark.

Så blev der snakket bivirkninger omkring behandling af lungekræft. Her skal man blandt andet være bedre til at se mere på, hvordan det påvirker patientens livskvalitet i stedet for kun at se på graden af bivirkningerne. Man skal ikke kun se

på, hvordan de påvirker én, men derimod også hvor meget de påvirker én i hverdagen. Patienten skal lære, at "det nye liv" er normalt, selvom man ikke kan det samme som før. Det kan nogen gange være svært at acceptere.

Så sker der nu også en udvikling indenfor stadieinddelingen i lungekræft og dermed også i behandlingsmulighederne. Vi vil i foreningen se nærmere på dette og komme med yderligere information.

Der blev også spurgt ind til stigmatisering i Japan, da det var det land, vi besøgte i år. Her er problemet, at der er mange ikke-rygere i landet, og det er især kvinderne, som ikke ser lungekræft som en sygdom, der vil ramme dem, da de jo ikke ryger. Derfor skal der i Japan sættes fokus på en masse oplysning og research.

Patientforeningen Lungekræft havde til mødet i Japan medbragt vores børnebog til børn i alderen 3-6 år. Bogen hedder "Kræft og Kræfterne" og blev udgivet i 2016 til forældre og bedsteforældre med lungekræft tæt inde på livet. Denne bog blev med stor interesse modtaget positivt fra de andre lande, og vi skal nu i gang med at finde ud af, hvordan vi kan hjælpe dem med at få vores bog udgivet i deres land og hvordan de kan bruge tegningerne. Vi var efterfølgende meget overvældede og begejstrede over den modtagelse, den fik. Til orientering har vi copyright på bogen, så hvis andre ønsker at benytte sig af idéen, bliver den solgt videre. Vi vil nu tage dialogen op med de interesserede.

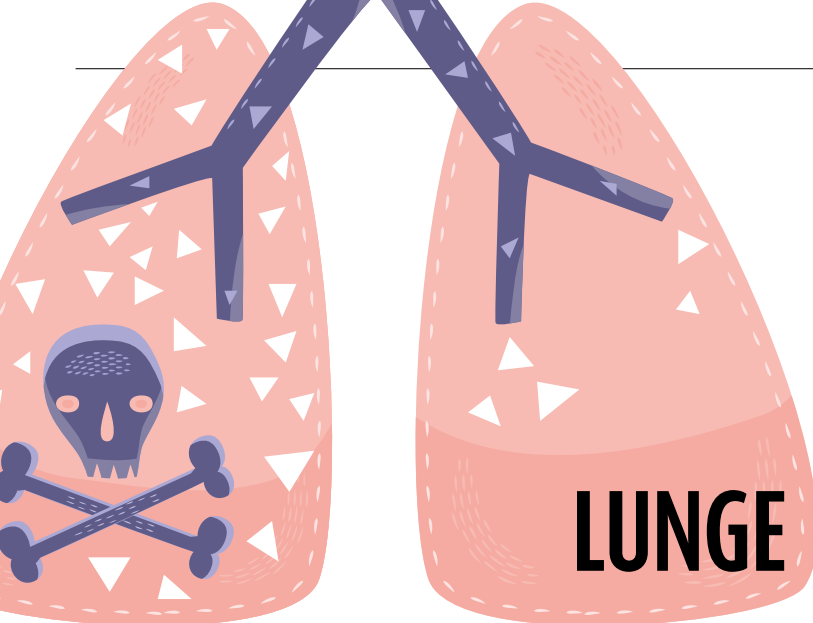
Efter mødet i Global Lung Cancer Coalition, som sluttede søndag aften, gik turen mandag morgen videre til Yokohama, hvor Lisbeth Søbæk Hansen skulle deltage i et møde under World Conference Lung Cancer. Dette møde blev også afholdt over 3 dage i forlængelse af mødet i GLCC. Lisbeth Søbæk Hansen blev i den forbindelse interviewet til et tidsskift.

Vi deltog kun i møderne mandag i Yokohama, da turen skulle gå retur til Danmark.

Alt i alt har det været en meget spændende og fantastisk tur, og vi har taget en masse inspiration med hjem, som vi vil arbejde videre med.

Vi ser frem til mødet næste år, som skal foregå i Toronto, Canada, i september 2018.■





# INTERNATIONAL LUNGE KRÆFTDAG 2017

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: iStock.com / Patientforeningen Lungekræft

**Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød forsamlingen på 92 personer velkommen og orienterede om foreningens aktiviteter i 2017 samt om planerne for 2018, hvor vi vil udgive bogen "Livet med Lungekræft" i en ny udgave, en pjeces om palliation, samt en børnebog hvor målgruppen er de 6-9-årige.**

Lene Johansen, dagens moderator, introducerede programmet for dagen og nævnte den dårlige overlevelsesstatistik, samt at der er 4.600 nye tilfælde af lungekræft om året.

Zaigham Saghir, læge på Gentofte Hospital, talte om "Er screening af risikogrupper i Danmark vejen frem for tidlig opsporing af lungekræftpatienter?". Han henviste til flere udenlandske studier og et dansk studie for satspuljemidler på 4.000 deltagere, hvor man ved lodtrækning blev screenet med lavdosis-CT eller ingen screening. Der blev fundet flere lungekræfttilfælde i tidligt stadium i screeningsgruppen, men viste ikke effekt nok i undersøgelsen. Hvis man poolede tallene, viste det lavere dødelighed hos den screenede gruppe. Han nævnte Silkeborgmodellen. Han mente, at man skulle starte med forskellige forsøg af screening og få en organisation og økonomi på plads. Tidlige fund er billigere at behandle, og kunne muligvis finansiere screening.

Christian Freitag, formand i PLO, talte om "Kan tidlig opsporing af lungekræftpatienter optimeres i almen praksis?". Han sagde, at lægerne er uddannet og bedst til at stille en tidlig diagnose - ikke opsporing, det skal der andre myndigheder til. Han nævnte, at vi i Danmark har lige adgang til læge og sundhedsvæsen, at vi har effektive forløb, at der findes ja-/nej-klinikker visse steder i landet, og der var positive behandlingsmuligheder. Det mindre gode kunne være, at der var lange ventetider hos den praktiserende læge, at regions- og udbudsklinikker havde mindre kendskab og kontinuitet, og nogle steder skulle man være meget ihærdig for at få en tid hos egen læge indenfor 3-5 dage. De praktiserende læger ser adskillige patienter pr. time, og det betyder mindre tid til den enkelte. Antal-

let af læger med tegn på udbrændthed er steget fra 18% til 36% på 5 år, hvilket siger noget om presset på de praktiserende læger. Men når diagnosen skal stilles, skal der henvises til den rigtige billeddiagnostik, som er kendt af alle praktiserende læger. Lægerne har også mulighed for efteruddannelse, og så skal der skabes mere tid til den enkelte patient i konsultationen. Han ønskede en national strategi for opsporing og behandling af lungekræftpatienter.

Jane Heitmann, Sundhedsordfører (V), talte om "Hvordan vil regeringen sikre en tidlig og bedre opsporing af lungekræft?". Jane Heitmann sagde i forhold til ønsket om flere læger, at regeringen vil øge optagelsen på medicinstudiet, men det tager 6 år inden det kan mærkes. Hun sagde, at overlevelsen af lungekræft har rykket sig positivt fra 9% i 2001 til 14% i 2016, samt at lungekræft har den største dødelighed hos kvinder - mænd er åbenbart bedre til at holde op med at ryge. Venstre vil gerne støtte rygestopkampagner, og der er bevilget penge dertil. 90% af alle lungekræfttilfælde skyldes rygning. Venstre har en ambition om, at i år 2030 har man den første røgfri generation. Fra salen blev der foreslået at sætte prisen meget op på cigaretter, men Jane Heitmann mente, at vi så blev oversvømmet af billige illegale cigaretter og at folk ville køre til Tyskland og købe i stedet for. Hun ville hellere støtte kampagner og rygestopkurser.

Michael Brun Andersen, afdelingslæge på Roskilde Universitetshospital, talte om "Hvordan får vi optimeret og ensrettet området inden for billeddiagnostik og udredning?". Han sagde, at førstevalget skal være en CT-scanning. Praktiserende læger i Region Hovedstaden kan henvise direkte til CT-scanning. Kræftpakken siger otte ugers hoste eller blodigt opspyt, så skal man henvises til kræftpakken. Han nævnte, at der var stor forskel på røntgen og CT-scanning, det er svært at se pletter på røntgen. Lavdosis- og normal CT med kontrast giver meget bedre information. Dog er der en risiko ved den øgede stråledosis, og der kan være reaktioner på kontrastvæsken. Han viste billeder af normal CT, lavdosis-CT og røntgen og hvor utroligt vanskeligt det kan være at se og læse de forskellige typer billeder. Det er en opgave for specialister, og der er kun omkring ti af dem i Danmark.

Jesper Holst, overlæge i lungekirurgi på Rigshospitalet, talte om "Hvilken betydning har tidlig opsporing for lungekræftpatienter?". Betydningen af tidlig diagnostik er en gevinst. I 2003 var overlevelsen i tidligt stadium 19,7%, i 2016 var den 27,1%. Forskningen har vist, at små forandringer kan være forstadier, der bliver til kræft. Det er vigtigt at vurdere, hvilken operation der skal udføres i forhold til, hvor stor tumoren er. I stedet for at fjerne en lap, kan man lave en segmentresektion eller en VAT, også kaldet en kileoperation. Tidlig opsporing og diagnostik har stor betydning for valget af kirurgi. Man kan gøre det mere raffineret, selektivt og individuelt, som giver bedre overlevelse og mindre dødelighed.

Flemming Pless (S), Region Hovedstaden, talte om "Mangler vi politisk opbakning til tidlig opsporing af lungekræftpatienter?". Han startede med at sige, at det var friskt at invitere en regionspolitiker dagen før et valg, men var glad for at deltage. Han sagde, at vi mangler politisk opbakning til tidlig opsporing af lungekræft, og at kigge på antallet af læger og på økonomi. Man skal dog ikke glemme, at psykiatrien også er et forsømt område. Vi har et godt sundhedssystem trods nedbarbering af mange millioner, og alligevel er sundhedsvæsenet en toptrimmet maskine. Han nævnte, at foreninger, deltagerne her og andre kan kommunikere og lave "irritation" så meget, at det kan overbevise politikerne om, at det kan gøres bedre. Sådanne debatter er vigtige.

Dorte Crüger, formand for Kræftens Bekæmpelse, talte om "Hvad er Kræftens Bekæmpelses indsatsområder inden for tidlig opsporing af lungekræft?". Dorte Crüger sagde, at fra den seneste indsamling var der sat 10 millioner kroner af til tidlig opsporing af lungekræft, som har et særligt fokus. Endnu flere skal overleve

kræft, og derfor skal der ske bedre resultater for at overleve lungekræft. Forebyggelse er bedre end alt andet, børn og unge må ikke begynde at ryge. Det har stor betydning at sætte tobakspriserne op og gemme det under disken i nogle grimme æsker.

Der blev sagt mange andre kloge og interessante ting end refereret her, og en meget spændende afslutningsdebat, hvor Lene Johansen rundede af og bad deltagerne give deres anbefaling.

## Der blev sagt:

- Adgang til de rigtige diagnostiske undersøgelser og væk fra røntgen. Hellere scanne en gang for meget.
- Vi skal forbedre os på screeningområdet, da vi som regel er 10 år efter USA og de startede i 2013.
- Bedre muligheder for praktiserende læger at henvise til videre udredning, kombineret med rygeophør og screening.
- Ud med tobak og op med priserne, specifikke rygestoptilbud til specifikke patienter. Tag erfaringer og begejstring med fra Silkeborgmodellen. Hæv minimumsstandarden.
- Lad begejstringen af Silkeborgmodellen smitte af. Screening anbefales.

Undervejs fik vi en lækker frokost, hvor vi sad med en dejlig udsigt i solskin. Efter afslutningsdebatten var der kaffe og kage. Lisbeth takkede oplægsholderne og deltagerne for en virkelig god dag. ■



## Info

Mødet blev afholdt mandag den 20. november 2017 kl. 10.00-16.00, IDA, Ingeniørernes Hus, Kalvebod Brygge, København.



# MEDLEMSMØDE FOR PÅRØRENDE

Formanden Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen til de 12 fremmødte og oplægsholder psykolog Bo Snedker Boman.

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

Bo takkede for invitationen og fortalte, at han er psykolog på Roskilde Sygehus, Onkologisk og Palliativ Afdeling, og altid har været ansat der, de senere år på deltid, da han tager rundt i landet og underviser palliative afdelinger på hospitalerne.

Han sagde blandt andet, at vi var her til mødet på grund af kærlighed, og vi lever sammen i mange år, har en fordeling af roller og en stabilitet i vores samliv, hvilket er noget der fungerer, da man ellers ikke ville blive. Desværre er sandsynligheden for, at vi dør samtidig nærmest lig nul.

Når man får kræft er det ikke ønsket, det er sket og kan ikke ændres. Kræft er en i forvejen fortalt sygdom og giver straks indre billeder og associationer om det værste, og de uendeligt mange historier om gode og dårlige forløb er svære at forholde sig til samtidig med, at man har fået diagnosen, både for den syge og de pårørende.

Der findes måleinstrumenter, der kan måle det at være bange, og det viser sig, at pårørende er mere bange end de syge. De er afmægtige, sygdom destabiliserer, men vi kan trække på vores erfaring og berolige os selv ved at slappe af til musik, sove, gå i skoven, det man ved virker.

Nogen prøver at fortrænge sygdommen, hvilket er meget svært for den raske ægtefælle. Ca. 20 % har det på den måde. Det er altid en god idé at tale om det, medmindre det ikke er en god idé. Sagt på en anden måde, hver familie må forholde sig til situationen og gøre det, der passer bedst til deres liv. Der er ikke en facitliste, og det gælder hele forløbet, man må se, hvad der er bedst hvornår, også om eller hvornår børnene skal involveres. I nyere tid har det lydt, at man ikke må lyve for børnene og det er fornuftigt, men det vil altid være en afvejning i den enkelte familie, hvad der er fornuftigt og til at bære, og der er ikke noget, der er forkert i denne sammenhæng.

Et af de almindeligste problemer der

opstår i forbindelse med sygdommen er, hvor uens de forskellige familiemedlemmer opfatter situationen og sygdommens alvor. I samme familie kan der være meninger om alt, lige fra sygdomsforløbet til hvordan man indbyrdes vælger at tale om sygdommen og tolker dens alvor.

Derefter var det bordet rundt med mange beretninger om sorg og bekymringer. Da der ikke var flere spørgsmål, sagde Bo tak for i dag og gav sin mailadresse og telefonnummer, hvis nogen havde behov for at få besvaret yderligere spørgsmål.

Så fik vi smørrebrød og nogle gode samtaler rundt om ved bordene. Efter spising var mødet slut, og Lisbeth takkede deltagerne for et godt møde. ■

## Info

Medlemsmøde for pårørende den 30. august i vores lokaler i Møllehaven, Jyllinge.



# PATIENTFORENINGERNES DAG

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: iStock.com

Kræftens Bekæmpelse afholdte Patientforeningernes Dag for alle bestyrelsesmedlemmer den 18. september 2017 fra kl. 10.15 - 16.00 på Strandboulevarden 49, 2100 Ø.

Administrerende direktør Leif Vestergaard Pedersen bød velkommen og gav en introduktion til dagen. Han sagde, at dette arrangement skulle styrke patientforeningernes samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, så vi i fællesskab står stærkere over for ministerier, styrelser og andre offentlige myndigheder.

Bo Rix, chef for Dokumentation og Udvikling, bød også velkommen og gav en række praktiske oplysninger om dagens forløb.

Derefter var det Inge Marie Svane, professor, overlæge og leder af Center for Cancer Immunoterapi på Herlev Hospital. Inge Marie Svane holdte et oplæg omkring "Immunoterapi - en ny effektiv måde til at behandle kræft".

Hun fortalte, hvilke typer immunoterapi der er under udvikling. Immunoterapi er målrettet immunsystemet, og behandlingen er via drop. Effekten er, at sygdommen stagnerer, trækker sig tilbage eller forsvinder. Behandlingen har en langvarig effekt, men bivirkningerne er anderledes end alle andre behandlinger, og kan opstå længe efter behandlingen er afsluttet. Binyrebarkhormon kan neddæmpe immunsystemet, hvis det løber løbsk.

Leif Vestergaard fortalte om "Kræftens Bekæmpelse nu og i fremtiden". Han sagde, at Kræftens Bekæmpelse gav støtte til Nationalt Center for Immunoterapi på Herlev Hospital, og i øvrigt gav støtte til forskning, patientstøtte og forebyggelse. Han fortalte, at der dagligt er 11.000 besøgende på [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) og 290.000 følgere på Facebook. Kræftens Bekæmpelse har 225 af de bedste internationale forskere siddende i deres regi, og med de bedste menes målt på artikler i de bedste videnskabelige tidsskrifter og blade. Han nævnte også, at Kræftens Bekæmpelse har brugt meget tid og energi på

Kræftplan IV (patienternes kræftplan), og at man ønskede et mere håndfast forhold til tobaksrygning, da regeringen ikke er håndfaste nok. 13.600 personer dør af tobaksrygning hvert år. Leif Vestergaard vil gerne have tilbagemeldinger, hvis patienter og pårørende oplever eller får øje på grelle uhensigtsmæssigheder i behandlingssystemet.

Efter frokostpausen fortalte Per Guldberg, gruppeleder i Kræftens Bekæmpelses forskningsafdeling, om "Ny viden om det tilfældige ved kræft - og hvordan den kan udnyttes". Per Guldberg sagde, at der var tre hovedårsager til kræft. Arv - det ligger i generne. Miljø - hvad vi udsættes for. Tilfældigheder - det sker bare. Per Guldberg citerede flere forskere som svar på spørgsmålet "kan kræft forebygges?". Svarene var, hvis jeg kan få det, kan alle få det, og kræft er en tilfældighed hos de fleste. Risikoen for at udvikle kræft er en indbygget del af livet. Forsøg med laboratoriemus viser, at alder er en faktor. Kræft er en genetisk sygdom i enkelte celler, og mutationer kan opstå ved bare en enkelt celledeling. Han nævnte, at der er tre værn mod kræft, nemlig forebyggelse, tidlig diagnostik og effektiv behandling. Han sagde, at man arbejder på nye diagnostikmetoder via filtreret urin.

Susanne Dalton, seniorforsker og gruppeleder i Kræftens Bekæmpelse, talte om "Social ulighed i kræft". Hun sagde, at der var lavet en undersøgelse i 2011, som viste, at der var 10 års forskel på dødelighed mellem mennesker med henholdsvis kort og lang uddannelse. Takket være vores systematiske indrapportering til registre og vores høje datasikkerhed, var det muligt at lave den slags undersøgelser. Hun nævnte tre faktorer, der har stor betydning for overlevelsen, som er: i hvilket stadie kræften bliver opdaget, ens uddannelsesniveau, og om man har andre sygdomme også. Når man opdager en lungekræft, viser det sig, at godt 50% har andre sygdomme (komorbiditet) også. Kræft er en alderssygdom, men uanset det, klarer højtuddannede sig bedst, så der bør sættes ind i forhold til de udsatte grupper.

Dagen var slut, der blev rundet af og sagt tak for i dag. ■



# STAFET FOR LIVET I AARHUS OG NÆSTVED

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

Igen i år har Patientforeningen Lungekræft deltaget i to stafetter i landet. I Aarhus havde vi en stand, hvor vi tilbød lungefunktionstest. Der kom mange forbi og viste interesse for vores arbejde i foreningen og

det materiale, vi havde med. På selve stafetten deltog ca. 350 personer, der var tre ruter. Midt på dagen var der et børneløb, hvor det var sjovt at se hvor entusiastiske børnene var, endnu engang var vi heldige med vejret.

Ugen efter gik turen til Næstved, hvor vi havde en stand sammen med andre patientforeninger. Her blev der erfaringsud-

vekslet og knyttet kontakter.

Det var en stor stafet med ca. 3000 deltagere. Der var masser af underholdning i løbet af dagen for både store og små.

Det har været nogle meget spændende dage, hvor vi kom ud og fik mulighed for at tale med patienter og pårørende med alle former for kræft tæt inde på livet. ■





# HIGHLIGHTS FRA DEBAT PÅ FOLKEMØDET OM LUNGEKRÆFT

## På Folkemødet satte vi i år fokus på lungekræft under temaet 'Når kræftpatienter bliver udskrevet'.

Tekst: Molecule

Foto: Patientforeningen Lungekræft

Panelet bestod både af politikere og fagligheden; Eva Zeuthen Bentsen, fhv. hospitalsdirektør, Gentofte Hospital. Ulla Astmann, formand Sundhedsudvalget, Danske Regioner. Lisbeth Søbæk Hansen, formand for Patientforeningen Lungekræft. Laila Walther, afdelingschef, Kræftens Bekæmpelse. Morten Quist, Krop og Kræft. Helene Bækmark, kommunaldirektør, Faaborg-Midtfyn Kommune. Ulrik Lassen, professor og overlæge, Rigshospitalet. Peter Lund Madsen moderede debatten.

Debatten handlede om, at flere danskere sendes hjem efter kræftoperationer, og at det stiller store krav til både regioner og kommuner, der skal passe på patienterne. Men takket være bedre behandlingsmetoder og ny medicin vil vi i fremtiden opleve, at kræftpatienter vender tilbage til et liv uden for hospitalet. Men hvordan kan det kommunale sundhedsvæsen i fremtiden håndtere denne store opgave? Og hvordan skal man finansiere det?

Efterfølgende drejede debatten over på vigtigheden af tidlig opsporing og forebyggelse af lungekræft. I denne forbindelse nævnte Ulrik Lassen fra Rigshospitalet, hvorfor der ikke var nogen fra politisk hold, der tog fat på at få gjort noget ved forebyggelse, når vi godt kender årsagerne til lungekræft.

Et andet tema, som fyldte på debatten, var problemet omkring stigmatisering. Vi ved, at stigmatisering afholder mange

mennesker fra at gå til deres praktiserende læge. En metode til at afhjælpe det kunne eksempelvis være, hvis TV2 i forbindelse med 'Knæk cancer' kunne tage et emne som lungekræft op og ikke kun brystkræft. Lisbeth Søbæk Hansen, formand for Patientforeningen Lungekræft, efterlyste i den sammenhæng mere opbakning fra de store organisationers side med henblik på at få sat lungekræft på den offentlige dagsorden.

Sidst men ikke mindst blev effekten af patientinddragelse debatteret. Nye studier, som blev præsenteret på ASCO i foråret, viser, at hvis patienten inddrages forøger det overlevelsen. Derfor er det væsentligt, at der fremover er mere fokus på at inddrage patienten, og at patientinddragelse, i højere grad end hvad der er tilfældet i dag, ensrettes og systematiseres.

Tak til alle som kom og deltog! ■

### Fakta om Folkemødet

- Folkemødet i uge 24 i Allinge på Bornholm samler flere end 100.000 mennesker i alle aldre.
- I 2017 deltog 1.027 foreninger, virksomheder, interesseorganisationer og politiske partier.
- 158 medier var tilstede under de fire debatdage.
- 76% af Folkemødets arrangører oplever, at de får udbygget deres samarbejdsrelationer, og næsten halvdelen får indflydelse på lovgivning/regulering af deres fagområde.
- 82% af de personer der deltager i privat regi oplever, at de får ny og brugbar viden om politiske spørgsmål, og mere end halvdelen vender hjem med lyst til at blive mere politisk aktive.



# **PATIENTEN SOM PARTNER**

## **– ER DET DANSKE SUNDHEDSVÆSEN GEARET TIL AT HÅNDTERE DEN VELINFORMEREDE PATIENT?**

Referat af debat om patientinddragelse – afholdt på årets Folkemøde

Tekst: Molecule

Foto: Patientforeningen Lungekræft

---

Syv forskellige patientforeninger, hvoraf Patientforeningen Lungekræft var en af dem, var gået sammen om at afholde en debat omkring patientinddragelse på årets Folkemøde i det skønne Haveteater på Grønbecks Hotel. Debatten havde til formål at adressere den udfordring, at der på landsplan er mange forskellige indsatser med patientinddragelse, men ingen struktureret indsats. Foreningerne ønskede med debatten at være medvirkende til, at der fremadrettet nationalt vil blive sat et langt større fokus på patientinddragelse i samarbejde med patienterne.

Til at debattere emnet var der samlet et bredt panel bestående af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, KL, Yngre Læger, ViBis, patientforeninger og regionerne. Der var ingen tvivl om, at emnet går på tværs af mange

forskellige sektorer og har en stor bevågenhed fra mange forskellige institutioner. Derfor var debatten også meget velbesøgt, og drøftelserne bølgede frem og tilbage. Bl.a. blev det påpeget, at studier offentliggjort på den for nyligt afholdte ASCO-konference viser, at der er evidens for, at fælles beslutningstagning har en positiv effekt på en række områder. Det drejer sig bl.a. i højere grad om: Inddragelse af patienterne og deraf en øget selvtilid blandt patienterne i forhold til valg af behandling, højere grad af enighed om fx tilrettelæggelsen af medicinindtag og behandlingsforløb, dels en øget viden blandt patienterne om egen sygdom og behandling samt højere grad af overordnet tilfredshed blandt patienterne.

I dag eksisterer der utroligt mange projekter og praksisser om patientinddragelse, og det er derfor en udfordring at få en fælles

forståelse af, hvad patientinddragelse er og omfatter. Undersøgelser viser, at indsatserne er meget spredte, ofte lokalt forankret og uden vidensdeling og systematik. Flere af pannedeltagerne efterlyste evalueringerne af de forskellige projekter, men grundet forskelligheden er det svært at udarbejde en samlet evaluering, hvorfor det er svært at vurdere kvaliteten af de nuværende projekter.

Samtidig er sygdomme og patienter meget forskellige. Nogle patientgrupper er væsentlige mere udfordret end andre, hvorfor det kan være svært at finde en samlet fællesnævner for patientinddragelse. Der var dog enighed om, at patientinddragelse er kommet for at blive, og at sundhedsvæsnet fremadrettet skal inddrage patienterne mere aktivt i behandlingsforløbet, og der skal lyttes til patienterne. Sundhedsvæsnet skal være klædt på til at kunne håndtere en mere aktiv inddragelse af patienterne og samtidig være gearet til at kunne håndtere mere velinformerede patienter. ■





# DANSK LUNGE CANCER GRUPPES ÅRSMØDE

Referat fra Dansk Lunge Cancer Gruppens årsmøde den 21. september 2017 kl. 10-15 på Rigshospitalet, Auditorium 2.

Tekst: Jytte Lawsen  
Foto: iStock.com

Torben Riis Rasmussen, formand for Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG) bød velkommen og sagde, at årsberetningen ikke bliver trykt mere. Den kan fremover læses på DLCGs hjemmeside [www.lungetcancer.dk](http://www.lungetcancer.dk).

Torben Riis Rasmussen sagde endvidere, at Sundhedsstyrelsens opfølgingsprogram for lungekræft nu var færdiggjort og aktiveret. En nedsat tværfaglig arbejdsgruppe havde formuleret en fælles fremtidsvision for hele lungekræftområdet. DLCGs kliniske retningslinjer var nu også blevet opdateret.

Derefter gennemgik Erik Jacobsen, leder af Dansk Lunge Cancer Register, de vigtigste overskrifter fra årsrapporten fra 2016, forskningsrapporten og diverse faglige opdateringer.

Derefter var det formand for Patientforeningen Lungekræft Lisbeth Søbæk Hansens tur. Hun havde tyve minutter til at fortælle om foreningens aktiviteter i

2016 og planer for 2017 samt lidt om, hvad vi ville lave i 2018. Lisbeth havde en flot powerpointgennemgang af foreningens liv og virke, det hele meget professionelt og god humor, der bragte munterhed i salen, trods de alvorlige emner. Der var stor ros i pausen til foreningen/Lisbeth, hvilket var meget tilfredsstillende.

Så var det Peter Meldgaard, overlæge på Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, som under overskriften "Fra biopsi til blodprøve" fortalte om muligheden for at stille diagnose og behandle ved hjælp af blodprøver.

Efter en kort frokost præsenterede Torben Riis Rasmussen et Visionsprojekt med opdatering af målsætninger og strategier for lungekræft i Danmark.

Zaigham Saghir, lungemediciner på Gentofte Hospital, talte om tidligere diagnostik af lungecancer og hvor vigtigt det er, at også den praktiserende læger er med fremme. Jesper Ravn, thoraxkirurg på Rigshospitalet, talte om fremtidig lungecancerkirurgi, og mente ikke, at kirurgien vil blive overflødig i fremtiden, til trods for de

mange nye muligheder der er fremme og undervejs lige nu. Han sagde, at den bedste kirurgiske behandling for overlevelse stadig er en skånsom VAT-lobektomi.

Jon Lykkegaard Andersen, onkolog på Herlev Hospital, talte om onkologiske perspektiver og strategier frem mod 2030. Han nævnte immunterapi, bedre onkologiske data i kliniske kvalitetsdatabaser og landsdækkende forskningsprotokoller. Mogens Grønvold, Palliativ Enhed på Bispebjerg Hospital, talte om en tidlig palliativ indsats hos patienter med lungekræft, og at alle patienter skal have tilbudt en palliativ indsats, og at indsatsen bør være integreret i alle lungekræftforløb.

Fysioterapeut Morten Quist, Rigshospitalet, talte om livskvalitet med og efter behandling af lungecancer og pointerede, hvor vigtigt det er at være fysisk aktiv, da det giver en langt bedre livskvalitet både under og efter behandling. Især for lungekræftpatienter, som ofte har en dårligere livskvalitet end andre kræftpatienter.

Torben Riis Rasmussen rundede af og sagde tak for i dag. ■

# PREBEN BLIVER DRÆNET HJEMME: "DER ER FLERE GODE DAGE END FØR"

Patienterne er generelt godt tilfredse med at få anlagt et permanent dræn frem for at tage turen til hospitalet for at blive dræneret for ascites eller pleuravæske. Også hjemmesygeplejerskerne er positive: Meldingen er, at det er et intuitivt system, som er nemt og hurtigt at bruge - og de kan se, at det giver patienten en markant øget livskvalitet.

Tekst: Maiken Skeem for ProPatienter  
Foto: iStock.com

Elin Damm Madsen er en af de tre sygeplejersker, der er ansat af virksomheden Vingmed, som distribuerer det permanente dræn i Danmark. Hun er uddannet til at undervise hjemmesygeplejersker, patienter og pårørende i brugen af drænet og har i løbet af de senest fire år besøgt næsten 200 patienter i Jylland og på Fyn.

"Den helt store fordel ved drænet er den øgede livskvalitet, som det giver patienterne. Under normale omstændigheder ville flere af dem skulle indlægges med uger eller dages mellemrum for at blive tappet for ascites eller pleuravæske. De venter ofte til sidste øjeblik og bliver indlagt akut med smerter, ubehag og åndenød."

Med et permanent dræn kan patienterne drænere sig selv eller få hjemmesygeplejersken til at gøre det efter behov, så presset ikke bliver for stort. De sparer turene frem og tilbage til hospitalet og den tid og det ubehag, der er forbundet med at blive dræneret

på hospitalet. Drænet er rullet samme og sidder bag en vandtæt forbindelse. Patienten kan derfor godt gå i bad og er sjældent generet af drænet, forklarer Elin Damm Madsen:

"Det tager mellem fem og femten minutter, afhængigt af mængden, at tappe ascites eller pleuravæske med drænet. Som oftest er det hjemmesygeplejersken, der gør det. De pårørende synes ofte, at de har meget andet at tænke på og ønsker ikke også at påtage sig den opgave. Typisk vil hjemmesygeplejersken afsætte et 40 minutters besøg og så kan hun samtidigt tjekke op på patientens medicin og derved også give patienten og den pårørende noget tryk."

Heidi Gass Sibbesen er hjemmesygeplejerske og er for nyligt blevet oplært i at håndtere drænet.

"Vi fik drænet mellem hænderne og blev oplært i at koble vacuumflasken til og fra. Der er en instruktions-CD og en række tegninger, som vi kan finde frem, hvis vi er i tvivl om, hvordan man gør. Jeg har en patient lige nu, som har et permanent dræn, og han er godt tilfreds med løsningen. Vi har eksperimenteret lidt med, at han ligger på forskellige måder, så vi får al væsken med ud, og vi





*"Alle dage er ikke lige gode, så det betyder rigtig meget for mig og også for min kone, at vi ikke skal af sted til sygehuset en gang om ugen. Vi sparer det meste af en dag, og den tid vil jeg naturligvis langt hellere tilbringe herhjemme frem for på hospitalet," siger Preben. Modelfoto*

har fundet ud af, hvordan vi får væsken til at løbe hurtigst muligt, så dræningen kan overstås på så kort tid som muligt."

### **Nemt og hurtigt overstået**

I 2016 udviklede Preben Hviid Larsen ascites i bughulen på grund af levercirrhose. Det var dengang nødvendigt for ham at blive tappet en gang om måneden. Men den ene gang blev til to gange om måneden, og i løbet af foråret måtte han på sygehuset en gang ugentligt for at blive drænet for de efterhånden mange liter overskydende ascites. Derfor havde Preben Larsen slet ingen betænkeligheder ved at sige ja tak til det permanente dræn, som han fik anlagt i juni måned i år.

"Alle dage er ikke lige gode, så det betyder rigtig meget for mig og også for min kone, at vi ikke skal af sted til sygehuset en gang om ugen. Vi sparer det meste af en dag, og den tid vil jeg naturligvis langt hellere tilbringe herhjemme frem for på hospitalet."

Den procedure, hvor drænet blev anlagt, forløb ukompliceret, og Preben Hviid Larsen oplever, at drænet er nemt at håndtere og

leve med. For eksempel fremhæver han, at han uden problemer kan gå i bad med drænet. I øjeblikket får han af en hjemmesygeplejerske dræneret op til to liter ascites tre gange om ugen.

"Det er nemt og hurtigt overstået. Min kone er som regel hjemme, så hvis det er en hjemmesygeplejerske, som ikke har prøvet det før, så kan hun assistere og forklare, hvordan det fungerer," fortæller Preben Hviid Larsen.

Også Preben Hviid Larsens kone, Inger Danslund, er glad for at hendes mand har fået anlagt et dræn. Han har fået det bedre, siger hun:

"Prebens tilstand er mere ens og stabil hen over ugen end tidligere. Lungefunktionen er som oftest ikke påvirket af væsken i bughulen. Tidligere trykkede og pressede den, og de sidste par dage inden turen til hospitalet var altid svære for ham at komme igennem. Efter behandlingen på hospitalet var han ofte mere træt end ellers, ligesom tarmene skulle have et døgn tid til at falde på plads igen. Faktisk var det kun to-tre dage, der var rigtig gode, inden Preben igen kunne mærke væsken i bughulen. Så der er bestemt flere gode dage end før." ■



# MEGET SYGE PATIENTER FÅR DRÆN I HJEMMET

Et stigende antal meget syge østjyske patienter, der lider af tilbagevendende væske mellem lungehinderne (pleuravæske) eller væske i bughulen (malign ascites) får ved et mindre operativt indgreb anlagt et permanent dræn. Patienten kan på den måde blive dræneret for væsken derhjemme og undgår turene til hospitalet.

Tekst: Maiken Skeem for ProPatienter  
Foto: iStock.com

Et stigende antal meget syge østjyske patienter, der lider af tilbagevendende væske mellem lungehinderne (pleuravæske) eller væske i bughulen (malign ascites) får ved et mindre operativt indgreb anlagt et permanent dræn. Patienten kan på den måde blive dræneret for væsken derhjemme og undgår turene til hospitalet.

På Aarhus Universitetshospital får omkring 40 terminale eller præterminale patienter om året anlagt et permanent dræn. Det er betragteligt flere end på andre danske hospitaler.

Metoden er i dag velintegreret praksis på tværs af flere aarhusianske centre: Samar-

bejdet er sat i system og kontakten til og med patienterne, de pårørende og hjemmesygeplejerskerne fungerer rigtig godt, forklarer Birgitte Espersen, klinisk sygeplejespecialist på Kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital:

“Vi oplever at det permanente dræn fungerer godt, og at det stort set ingen ulemper har. Risikoen for infektion er lille, og det er nemt for patienten, den pårørende eller hjemmesygeplejersken at håndtere derhjemme. Og på hospitalet sparer vi tiden, hvis patienterne kan drænere ascites eller pleuravæsken selv.”

## Det store benarbejde

På Aarhus Universitetshospital er det sygeplejerskerne, der er den drivende kraft, når det handler om at oplære patienten i selv at

foretage dræningen derhjemme. Lægen stiller indikationen og bestiller tid til dræn-anlæggelsen på radiologisk afdeling. Herfra er arbejdet helt og aldeles i sygeplejerskerne hænder, forklarer overlæge på kræftafdelingen, Lars Fokdal:

”At vi i dag på tværs af afdelingerne har en yderst velfungerende organisering af de permanente dræn-anlæggelser, og at der dermed er en opgave mindre på lægens bord, er i høj grad Birgitte Espersens fortjeneste. Det er hende, der har gjort det store benarbejde, har udarbejdet retningslinjerne og har brugt kræfterne på at få dem implementeret. Det fungerer upåklageligt.”

### Øget livskvalitet

Den helt store gevinst er naturligvis, at patienterne, der ofte er meget syge, får en markant øget livskvalitet, understreger Birgitte Espersen.

”Flere patienter melder tilbage, at de

sover bedre, de kan spise igen, og tøjet passer, fordi væsken ikke når at hobe sig op. De vil naturligvis helst ikke herind, med mindre det er absolut nødvendigt. Derfor trækker de den ofte for længe, og symptomerne er hyppigt voldsomme, inden de ringer. Med et permanent dræn sparer de turen til hospitalet, den trættende ventetid og de tilbagevendende indgreb, hvor man på hospitalet fjerner ascites.”

Lars Fokdal bekræfter, at patienterne alle er tilfredse med det permanente dræn:

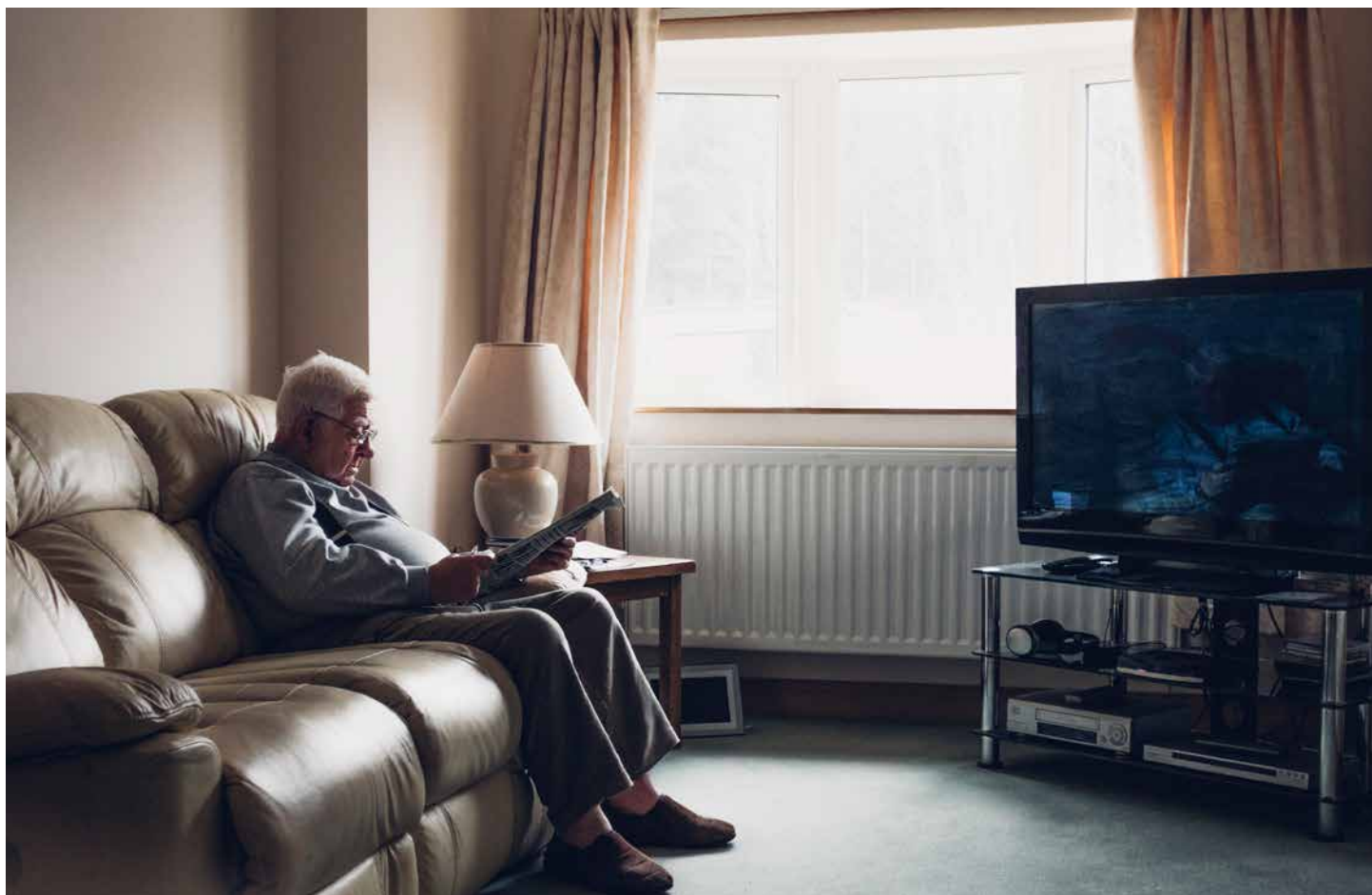
”Det er yderst brugervenligt, og de patienter, jeg har talt med, er glade for, at de kan være derhjemme og være sammen med familien i stedet for gentagne gange at ligge på et sengeafsnit på hospitalet og vente på at blive behandlet.”

Når de på Aarhus Universitetshospital sender en patient hjem med et permanent dræn, er patienten og den pårørende nøje instrueret i, hvordan drænet skal anvendes,

og hvordan væsken skal tappes. Personalet på hospitalet kontakter ligeledes virksomheden, Vingmed, som distribuerer drænet i Danmark, og virksomheden arrangerer, at en sygeplejerske ansat af dem tager kontakt til og besøger patienten i hjemmet sammen med en hjemmesygeplejerske. Hjemmesygeplejersken er eller bliver trænet i dræningen og kan enten komme efter behov -eller hvis patienten eller den pårørende selv er fortrolig med metoden, fungerer som backup.

### Ude af aktiv behandling

De patienter, som får anlagt et permanent dræn, er i udgangspunkt de patienter, hvor pleuravæske eller ascites er et tilbagevendende problem og hvor pleurodese, en limning af lungehinderne, ikke er effektiv. Det er ofte patienter med en kræftsygdom, og de befinder sig i den sidste del af livet, forklarer Lars Fokdal:



“Som regel er patienterne ude af aktiv behandling. De har afsluttet deres kemoterapi og har en relativt kort forventet restlevetid. Det er naturligvis ikke hensigtsmæssigt at give patienterne kemoterapi den ene dag for dagen efter at dræne ascites med aktiv kemoterapi fra bughulen.”

### Andre billigere løsninger

Der har i regionen været tale om at sende det permanente dræn i udbud. Der findes nemlig andre tilsvarende og billigere løsninger. Men Birgitte Espersen er glad for at man på Aarhus Universitetshospital ikke har valgt den billigste, men efter hendes opfattelse den bedste løsning:

“Vi har valgt et produkt, der fungerer og er gennemtestet i udlandet og brugt over en årrække med gode resultater. Vi har på Aarhus Universitetshospital udelukkende gode erfaringer med produktet - og patienterne er tilfredse. At erstatte produktet med et andet og billigere produkt, vil for os betyde, at vi skal allokere resurser på tværs af de forskellige centre til oplæring i et nyt produkt, og vi vurderer at et andet produkt, hvor patienten skal tømme ascites eller pleuravæske i en pose i stedet for i en vakuumbeholder, for patienten vil have konsekvenser i form af forringet livskvalitet.” ■



## Fakta om det permanente dræn

Patienter, der lider af tilbagevendende pleuravæske og malign ascites oplever generelt langvarige hospitalsindlæggelser, gener og tid væk fra hjemmet, herunder ikke-planlagte lægebesøg eller akutte besøg på skadestuen for at lindre smerten og ubehaget ved væskeansamlinger. Patienterne har med drænet fået en løsning, der giver dem mulighed for at håndtere symptomerne i deres eget hjem.

- Drænet kan håndteres derhjemme, enten af patienten selv, en pårørende eller en hjemmesygeplejerske
- Drænet består af et tunneleret kateter, som normalt placeres ved en ambulant procedure, samt vakuumdrenflasker. Resultatet er, at behovet for hospitalsbesøg for gentagen paracentese eller toracentese herved kan elimineres.
- På verdensplan har flere end 500.000 patienter fået anlagt et dræn af lignende type.
- Det permanente dræn har været anvendt i for eksempel England, Finland og USA i omkring 20 år. I Danmark i cirka fire år
- I Danmark har omkring 500 patienter i alt fået anlagt dræn. I 2017 alene forventes yderligere omkring 240 patienter at få anlagt drænet. Således er der sket en stigning i antallet
- Drænet kan lægges både i bughulen og i pleurahulen
- 20 centre i Danmark anlægger på nuværende tidspunkt det pågældende dræn
- Ved behandling af tilbagevendende pleuravæske oplevede op til 70 % af patienterne (samlet -58 pct.) spontan pleurodese
- Drænet forbindes med lav infektionsfrekvens (mindre end 3 pct.).



# OVERLÆGE: ” EN INDIVIDUEL VURDERING OM PATIENTER SKAL HAVE DRÆN

Flere patienter med kræft, levercirrhose eller hjertesvigt udvikler ascites i bughulen eller pleuravæske mellem lungehinderne.

Tekst: Maiken Skeem for Sundhedspolitisk Tidsskrift

Foto: iStock.com

Hidtil har standardbehandlingen været, at patienterne bliver dræneret på hospitalet. Men i dag foregår drænage af pleuravæske eller ascites også i hjemmet, hvilket giver patienterne øget livskvalitet. Mange centre vælger dog fortsat - i mange tilfælde - at benytte de mere konservative og velkendte metoder.

Hvis der hos en patient opstår pleuravæske i hulrummet mellem lungehinderne eller ascites i bughulen, er der forskellige muligheder for at behandle og dermed lette symptomerne. Den i Danmark fortsat mest almindelige behandling er at tømme pleuravæsken eller ascites hver gang, den opstår. Man kan også forsøge at foretage en såkaldt pleurodese: Medicin sprøjtes gennem et dræn i pleurahulen med den hensigt at opnå en lokal slimhindeirritation, som medfører en limning af de to lungehinder og forhindrer gendannelse af væsken. Pleurodese-metoden er dog ikke velegnet til alle patienter med pleuravæske og heller ikke til patienter med alle kræftformer. Effekten afhænger også af den mængde væske, der dagligt bliver dannet. I omkring 10-20 procent af tilfældene vil limningen ikke holde. Dertil kommer de mulige bivirkninger som smerter og feber, som dog ofte er lokale og forbigående.

Den tredje mulighed er at anlægge et permanent dræn, hvilket lægerne vælger at gøre i stigende grad.

## Flere forskellige faktorer

På Herlev- Gentofte lungemedicinsk afsnit anlægges de oftere nu end tidligere et permanent dræn på patienter med pleuravæske relateret

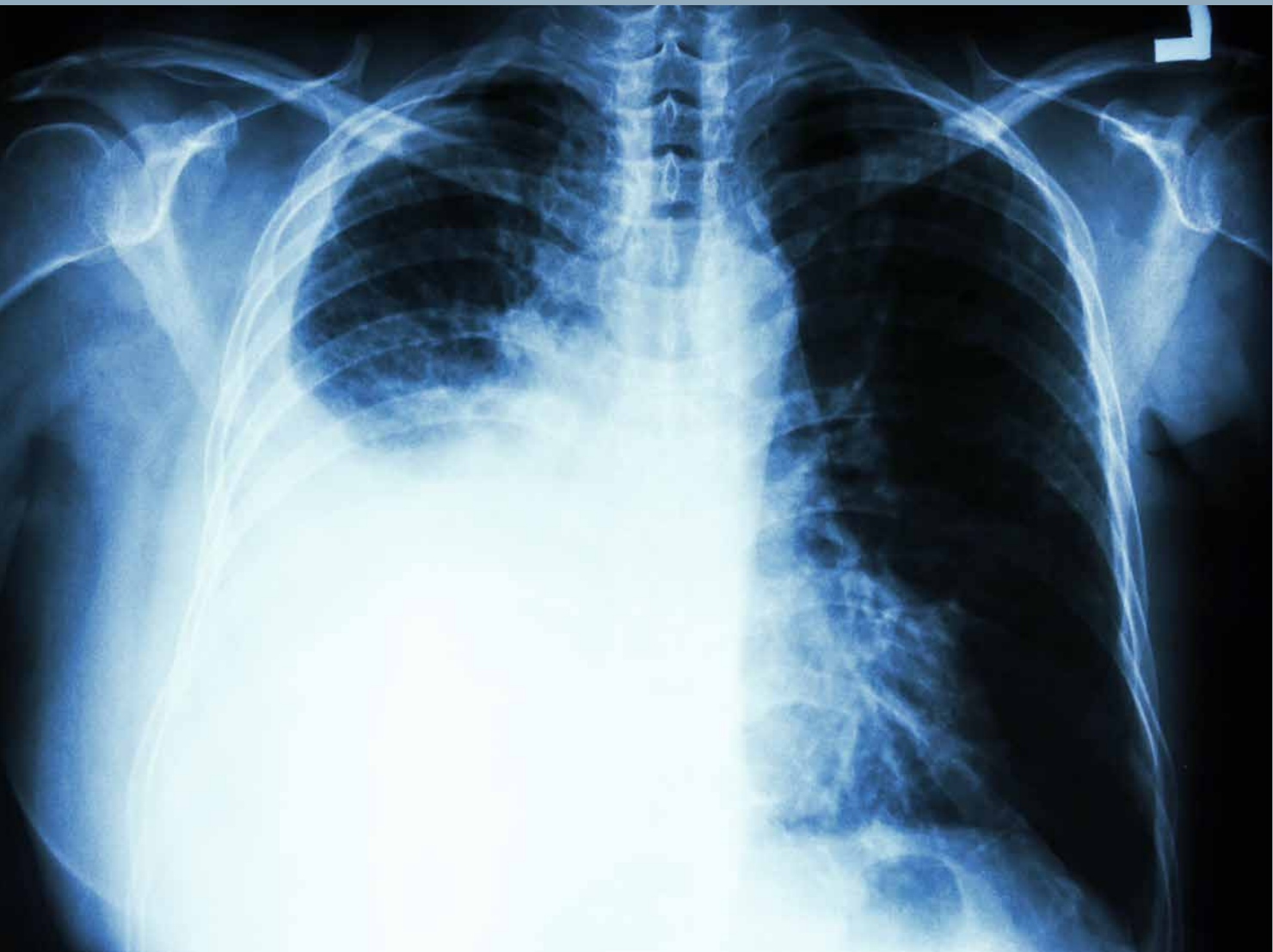
til kræft, forklarer Karin Armbruster, overlæge på Lungemedicinsk afsnit, Medicinsk afdeling på Herlev- Gentofte Sygehus. Men vurderingen af, om patienten tilbydes et permanent dræn eller pleurodese, er dog individuel og afhænger af flere forskellige faktorer: Der bliver taget højde for patientens eget ønske og den forventede levetid, ligesom der indgår nogle sundhedsøkonomiske overvejelser:

”Vi anlægger årligt omkring 10-15 permanente dræn på vores afsnit. Det er primært på patienter, hvor en limning af lungehinderne, pleurodese, ikke kan gennemføres eller ikke har hverken tilstrækkelig eller varig effekt. Vi oplever i nogle tilfælde, at et permanent dræn over tid har samme effekt som pleurodese: Når pleuravæsken dagligt bliver tømt gennem det permanente dræn, sker der nogle gange det, at de to lungehinder automatisk klistrer til hinanden ligesom ved pleurodese, og at vi dermed opnår en varig løsning på problemet,” forklarer Karin Armbruster.

## Lovende men ikke klokkeklare resultater

Til trods for, at både patienter og læger på Gentofte Sygehus er glade for det permanente dræn understreger Karin Armbruster, at drænet endnu ikke helt har afløst den mere konservative pleurodese-behandling, som der er 20-30 års erfaring med. Hun refererer til flere forskellige studier, som viser lovende resultater, men ifølge hende endnu ikke er tilstrækkeligt videnskabeligt belæg for at overgå til udelukkende at benytte permanent dræn til alle patienter.\*

”Resultaterne i studierne er lovende, men dog ikke klokkeklare ligesom der heller ikke er en klar konklusion i forhold til ‘cost-effectiveness’. Der er altså endnu ikke tilstrækkelig evidens for, at vi kan overgå til kun at anlægge permanente dræn frem for at benytte pleurodese-metoden.”



### **Forventet levetid, kroner og ører**

Netop den sundhedsøkonomiske vurdering kan være afgørende for, om man lægger et permanent dræn. Besparelserne ved det permanente dræn ligger i, at man sparer hospitalsdage eller konsultationer, men man får så i stedet øgede ambulante udgifter. I Gentofte beholder de under alle omstændigheder patienten på hospitalet natten over.

”Patienterne udtrykker generelt utryghed ved at tage hjem samme dag med et fremmedlegeme i kroppen, og vi ønsker som læger også at sikre os, at drænet virker, og at patienten selv kan håndtere det, inden vi sender patienten hjem,” forklarer Karin Armbruster.

Også den enkelte patients tilstand og den forventede levetid spiller naturligvis ind, når lægerne skal vælge, om de skal forsøge at lime lungehinderne ved en pleurodese eller anlægge et permanent dræn, forklarer Karin Armbruster:

”Der er studier, der peger i retning af, at hvis patienten har en forventet levetid på få måneder, så er det permanente dræn den billigste løsning. Forventes patienten at leve flere måneder, så vil

pleurodese muligvis være mest rentabel. Forventer man, at patienten har en meget kort restlevetid, så skal fokus være på palliation af symptomer og ikke på drænage af pleuravæske, da indgrebene kan være en belastning for patienten og også være forbundet med både smerter og ubehag.”

### **Fordele og ulemper**

Der er ifølge Karin Armbruster foreløbigt stadig mangel på klar evidens for øget livskvalitet hos patienterne ved at benytte et permanent dræn frem for ved anvendelse af pleurodese. Håbet er, at netop det spørgsmål bliver afklaret inden for de næste par år:

”Der er ulemper ved drænet. Man kan ikke gå i svømmehal eller i karbad, og vi har også patienter og pårørende, som udtrykker utryghed ved selv at skulle håndtere drænet derhjemme. Men langt de fleste patienter, som har fået anlagt et permanent dræn hos os, udtrykker tilfredshed med drænet, så det er bestemt en behandling, som vi også vil tilbyde fremover. Det vil dog altid være en afvejning og en individuel beslutning, som vi træffer sammen med den enkelte patient.” ■

# ÅBENT MØDE I HOLBÆK

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

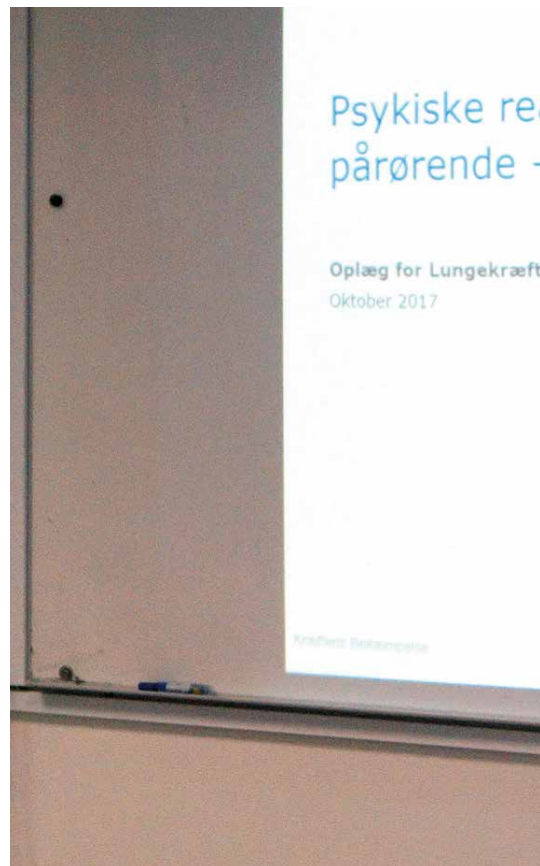
Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen og præsenterede foreningen og bestyrelsen, og takkede for det pæne fremmøde på 27 personer og de rigtig gode lokaler, vi havde fået stillet til rådighed.

Første oplægsholder var ledende overlæge Peder Gunner Fabricius, Sjællands Universitetshospital Roskilde, som blandt andet sagde, at lungekræft var en overset sygdom, som desværre havde en kæmpe betydning for mange menneskers liv. Det er den store kræftsygdom, der kræver flest dødsfald pr. år. Der opstår 4.500 nye tilfælde pr. år, og langt de fleste opdages for sent. CT-skanning er den absolut sikreste metode til at konstatere, om der er lungekræft. 1-års overlevelsen er 46%, 5-års overlevelsen er 13% og 90% af alle lungekræfttilfælde kan relateres til tobaksrygning i Danmark. I Fjernøsten relateres

det til madlavning over bål (sodpartikler). Ikke-rygere har den bedste overlevelse, da deres fysiske tilstand ofte er bedre end rygeres. Der blev gennemgået, hvad der undersøges, når man er på sygehuset. Man typeinddeler, stadieinddeler og ser om der er spredning. Man bliver PET-/CT-skannet, der bliver lavet en kikkertundersøgelse og biopsi, lungefunktionsmåling, almen tilstand, tilstedeværelse af anden sygdom og evt. misbrug. 20% kan opereres enten ved åben operation eller kikkertoperation. Han fortalte, at der er nye metoder undervejs og at man snart kunne få bronkoskoper med GPS. Derefter var der spørgsmål fra salen. Blandt andet om man kunne få en lungetransplantation, men det er ikke en mulighed.

Psykolog og rådgivningsleder Jette Winge fra Kræftens Bekæmpelse skulle holde oplæg om myter og fakta, og om psykiske reaktioner på kræft for kræftramte og pårørende. Hun sagde, at en kræftdiagnose selvfølgelig påvirker psyken. Det

kommer som en forstyrrelse i et velordnet liv, hvor man er lige midt i sine gøremål og pludselig kun kan tage én dag af gangen. Følelsen af at være usårlig kan forsvinde, og man ved ikke, om verden kan blive et sikkert sted igen. Diagnosen er ofte en konfrontation med tanker om døden, også selvom det gør ondt. Der kan være mange reaktioner på diagnosen, men det er vigtigt at skelne mellem naturlige reaktioner som angst, usikkerhed, forvirring, vrede og nedtrykthed og så den ægte depression, som viser sig som nedtrykthed, nedsat lyst, interesse og energi til noget som helst, og ikke kan sige, at man glædes over det, man plejer at glæde sig over. Det skal stå på i over 14 dage, før man kan sige, det er depression. Hun sagde også, at patienterne jo har den største erfaring og har det meget forskelligt fra menneske til menneske, så der er ikke et entydigt svar på, hvordan det er bedst at håndtere reaktionerne. Hun citerede Mark Twain: "Uh, alle de bekymringer, der ikke bli'r til noget. Det er også





## Aktioner hos kræftramte og - myter og fakta

foreningen, Holbæk



værd at tænke på". Hun nævnte også, at det i nogle situationer kunne være endnu sværere at være pårørende end patient. Der var mulighed for spørgsmål efter oplægget.

Specialeansvarlig overlæge Ole Bo Hansen, Holbæk Sygehus, skulle fortælle om de behandlingsmuligheder, der tilbydes kræftpatienter med kroniske smerter. Han fortalte, at Holbæk Sygehus efterhånden var det eneste sygehus, hvor man har tværfagligt smertecenter og palliativ klinik samlet i samme afdeling. Han synes, det giver god mening, at al smertebehandling ligger ét sted. Han sagde, at pallium betyder kappe eller tæppe, og det er det, man svøber om patienterne i form af lindrende medicin og behandling. Han fortalte også, at Holbæk Sygehus har en udekørende funktion og et meget stort område at dække, hvor tværfaglige teams er på banen hver dag.

WHO's definition på palliation er at "be-kraftte livet og betragte døden som en naturlig proces", så man skal hverken forkorte eller forlænge livet. Han sagde, at der er tre hospicer på Sjælland, og at det i den grad er anbefalelsesværdigt. Han fortalte om forskellige former for smerter og smertedækning, f.eks. at nervesmerter er kendetegnende ved at brænde eller føles som elektriske stød og skal behandles med andre midler end mod eksempelvis muskelsmerter. Der var en længere snak og spørgelyst fra salen om cannabis og for og imod, men der er stadig ingen studier, der siger noget om, hvad og hvor meget dosis skal være. Der blev nævnt, at der er mange forskellige muligheder, der kan lindre lungekræftpatienter, blandt andet fysioterapi, at lære patienter teknikker til at trække vejret ordentligt, forskellige former for afspænding, hosteassistance, psykologhjælp, røde dråber, velreguleret medicin og ilt og opmuntre patienterne til selv at tage ansvar, det giver en god basis. Også her var der mulighed for spørgsmål efter oplægget.

Dagen var gået, og Lisbeth takkede for de spændende oplæg og sagde tak for i dag. ■

### Info

Åbent møde i Holbæk, Elisabeth Centret, Carls Reffsvej 2, den 4. oktober 2017 kl. 16-20.





# ÅBENT MØDE I KOLDING

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen til forsamlingen og glædede sig over det pæne fremmøde på 24 personer.

Afdelingslæge Torben Schjødt Hansen, Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus, var første oplægsholder med nyt indenfor lungekræft. Han talte om kemoterapi, målrettet behandling, immunforsvar og immunterapi. Han sagde, at behandlingen skal rettes mod egenskaber, der er mest muligt specifikke for kræftceller. Kemoterapiens egenskab er, at den rammer kræftceller, der er i hyppig deling. Ulemperne er, at det går ud over knoglemarv, slimhinder og hårsække. Han fortalte, at mange af de midler der bruges i kræftbehandling stammer fra planteekstrakter. Vinorelbine kommer fra vincaplanten og taxotere fra takstræer. Han fortalte om de forskellige typer kræftcellesystemer, hvordan de behandles, og hvordan immunforsvaret virker. Han fortalte også, at der til stadighed forskes i ny kemoterapi og andre behandlingsmetoder med færre bi-

virkninger, blandt andet immunterapi i kombination med vitaminer, ligesom der forskes i øget livskvalitet og velbefindende, som øger overlevelsen. Han påpegede også, at fysisk aktivitet, dialog, og nært samarbejde med egen læge, rehabilitering og måske palliativ behandling er vigtige elementer.

Sygehusdirektør for Sygehus Lillebælt, som består af tre sygehuse, Kolding, Vejle og Middelfart, og formand for Kræftens Bekæmpelse Dorte Crüger, talte om sin uddannelse, job og vej, drevet af interesse til de to krævende poster, hvoraf kun direktørstillingen er lønnet. Arbejdsfordelingen i Kræftens Bekæmpelse er, at de overordnede linjer og politikker bestemmes og fastlægges af formand og bestyrelse, og direktionens opgave er at sørge for, at det besluttede bliver udført. Hun fortalte, at Kræftens Bekæmpelse leverer absolut flest penge til forskning i Danmark, og det er de bedste danske og internationale forskere, der ansættes i jobbene. Patienter og pårørende er medbestemmende om, hvad der skal prioriteres i forskningen. Det overordnede mål er, at flere skal overleve kræft. Der bliver sat fokus på lungekræft, bugspytkirtelkræft og hjernekræft nu, fordi overlevelsen er dårlig, og der

kan tages nye metoder i brug. Hun slog fast, at rygning er den altoverskyggende synder, og at tobaksindustrien bør holde op med at gøre rygning smart i de unges øjne, da antallet af unge rygere desværre stiger igen efter at have været faldende i nogle år. Forældre har en stor og vigtig rolle i at sørge for, at deres børn og unge ikke begynder at ryge. Der var tid til nogle få spørgsmål.

Så var det tid til lækkert smørrebrød i pausen. Det blev rost i høje toner, selvom det nok ikke var helt efter kostrådene.

Diætist Heidi Neuman fortalte om den rigtige kost til kræftpatienter med udgangspunkt i de officielle kostråd. Hun nævnte det vigtigste råd, "Spis varieret, ikke for meget og vær fysisk aktiv". Vi har dog alle forskellige behov. Frugt og grøntsager er en god kilde til vitaminer og mineraler, og de grove varianter er en god kilde til fibre, som forebygger overvægt. Frosne grøntsager bevarer deres indhold af vitaminer og mineraler, så de er gode at anvende. "Vælg magert kød". Anbefalingen siger max. 500 g kød om ugen fra de firbenede, brug i stedet fjerkræ, fisk og bælgfrugter som proteinkilde. "Vælg fuldkorn". Fuldkorn har en kræfthæmmende virkning og mætter godt. Anbefalingen lyder på 75 g pr. dag. Står man med udfordringer som væggtab og appetitløshed, så vend kostpyramiden på hovedet, det gælder om at holde vægten i et sygdomsforløb. Fyld ekstra fedt på mellemmåltiderne, drikke og smoothies. Brug også tilskudsrikke. Kræftpatienter kan få tilskud til køb, hvis man har fået en henvisning fra lægen. Hun sagde også, at det var vigtigt med gode rammer for måltidet; dæk bord, sid ordentligt og anret maden pænt i små portioner, og spis gerne i selskab med andre. Heidi anbefalede bøgerne "Synk Let" og "Spis godt", som indeholder gode råd og opskrifter. Derefter var der spørgsmål.

Lisbeth takkede oplægsholderne for de spændende og interessante indlæg og sagde tak for i dag. ■

## Info

Åbent møde i Kolding den 1. november 2017 kl. 16.00-20.00 i Sundhedscenter Kolding, Sygehusvej 6, Kolding.





Det er vigtigt at holde normalvægten

Regelmæssig fysisk aktivitet i hverdagslivet er det lettere at bevare normalvægten

Fysisk aktivitet øger og vedligeholder muskelmassen.

Overvægt har betydning for livskvalitet og helbred.

Vægttab - ikke altid den bedste løsning

Den rigtige kost til kræftpatienter. Patientforeningen Lungekræft

# ÅBENT MØDE I AALBORG

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød de fremmødte velkommen og gav ordet til afdelingslæge Lars Møller fra Lungekirurgisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital.

Lars Møller sagde, at den mest dødelige kræfttype var lungekræft. At man i 70'erne mente, at rygning var forholdsvis uskadelig, men det var en fejlagtig antagelse. Efterfølgende er det jo dokumenteret, hvor farlig rygning er. I 2011 var 5-års overlevelsen 9,8% og i 2014 var den steget til 14,6%. Operation giver den bedste langtidsoverlevelse, i Nordjylland er det 66%.

Lars Møller gennemgik et forløb fra diagnosen blev stillet til planlægning og gennemførelse af behandling. Han sagde at AaUHs mål er, at der må gå 42 dage fra start af udredning til behandling - mere end 60% af patienterne oplever det. Der er to typer operation, åben operation som gennemføres på 30% af patienterne og kikkertoperation (VATS) som gennemføres på 70% af patienterne. 25% af patienterne tilbydes operation. Man bliver vurderet på mange parametre, om man kan tåle det, blandt andet skal man ilte mindst 30%. Man prøver at skubbe lidt til grænserne, da teknikker og instrumenter hele tiden forbedres. I 1997 var Aalborg de første i landet til at udføre VATS-operationer. Der var lavet måling på smerter efter henholdsvis kikkert- og åben operation. De første fire uger er der flest smerter forbundet med den åbne operation, men så flader det ud og er stort set ens.

Han nævnte, at der udføres 4 forskellige typer operation. Kileresektion, segmentresektion, lobektomi og pneumonektomi, hvoraf lobektomi er den bedste operation. Han sagde, at der til stadighed er udvikling i nye behandlinger af lungekræft, og der er store forventninger til immunterapi, men dog at der til stadighed ville være brug for kirurgisk behandling. Derefter var der mulighed for at stille spørgsmål.

Derefter var det diætist Helle Brøcher, der ville fortælle om den rigtige kost til kræftpatienter. Helle har været 13 år på Onkologisk Afdeling og har stor erfaring med derfra. Hun gennemgik de officielle kostråd, som gælder, når alt er normalt og der ikke er noget i vejen. Hun sagde, at det overvejende problem i Danmark er overvægt, og det er vigtigt at spise frugt og grønt, antiinflammatorisk kost, fisk, fugl og fuldkorn og ikke at forglemme, kun 500 g kød fra dyr med fire ben om ugen.

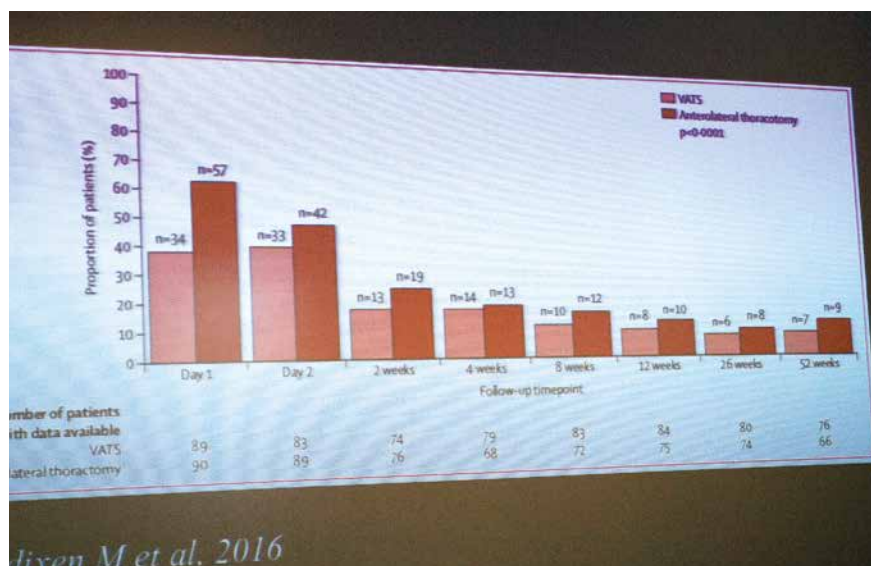
Som småtspisende og undervægtig er det ekstra vigtigt at få 6-7 måltider om dagen, gerne 3 hovedmåltider og 3-4 mellemmåltider. Det er vigtigt, at det er anrettet lækkert og indbydende, da man også spiser med øjnene, og portionerne må ikke være for store, så man taber appetitten inden man overhovedet er gået i gang med at spise.

I stedet for selv at stå og lave mad som undervægtig og nærmest miste appetitten af det, er det en god idé at købe færdigretter eller få mad udefra, eventuelt få hjælp af familie og venner med færdiglavet mad til fryseren. Maden skal være nem at tygge og synke. Hun anbefalede også ernæringsdrikke som ekstra måltid, og nævnte en udgivelse fra Kræftens Bekæmpelse, som hedder "Synk let". Der var også mulighed for at stille spørgsmål til Helle. Så var tid til at spise og vi fik en lækker gryderet med ris og en super delikat salat. Desserten var pære/marcipantærte med cremefraiche, der blev spist med god appetit. Aalborg Universitets-

hospital havde lavet maden, stor ros til dem. Hvis det er den daglige standard, behøver man ikke at bekymre sig om at holde vægten, hvis man spiser på hospitalet, tværtimod, det giver lyst til at spise. Dagen var slut og Lisbeth sagde tak for i dag. ■

## Info

Lokalt møde i KræftensBekæmpelses lokaler, Steenstrupvej 1, Aalborg, den 13. september 2017, kl. 16.00-20.00



ESMO 2017:  
**FLERE NYHEDER INDEN FOR  
MALIGNT MELANOM OG LUNGEKRÆFT**



*"Onkologi er ikke kun medicin. Vi skal også understrege betydningen af livsstilsændringer, som kan reducere cancerincidensen". ESMO i Madrid, Spanien.*

# Immunterapien skaber nye fremskridt – og nye økonomiske hovedpiner. SKA's overlæge til stede på ESMO ser spændende perspektiver blandt andet inden for Whole Genome Sequencing.

Tekst: SKA / Foto: ESMO

Artiklen har tidligere været bragt i SKA NYT

ESMO 2017 Congress var lige som sin forgænger i København en global begivenhed; denne gang deltog 24.000 onkologisk nysgerrige fra 131 lande. 1736 abstracts nåede igennem nåleøjet, 55 blev publiceret som late breaking abstracts.

## ESMO fremhæver blandt andre følgende studier:

- PACIFIC: ny immunterapeutisk standardbehandling til lokalt avanceret, ikke-resektabel stadie III NSCL
- COMBI-AD: ny adjuverende behandlingsmulighed for højrisiko malignt melanom
- CheckMate 238: forbedret adjuverende behandling til patienter med resektet stadie III/IV melanom med høj risiko for relaps

De positive resultater fra PACIFIC-protokollen betyder, at flere patienter kan få gavn af durvalumab, og det medfører øget pres på både ambulatorierne og samfundsøkonomien, fortæller onkologisk overlæge Tine McCulloch til Onkologisk Tidsskrift.

”Som det er nu, ser vi patienterne en måned efter kemostråling og derefter hver tredje måned. Patienter, der får durvalumab, kommer hver 14. dag og får behandling. Det kommer til at lægge ekstra pres på vores organisation, blandt andet i forhold til antallet af ambulante besøg. Resultaterne kommer helt sikkert til at med-

føre ændringer inden for en overskuelig fremtid, så det kan vi godt begynde at forberede os på,” siger Tine McCulloch.

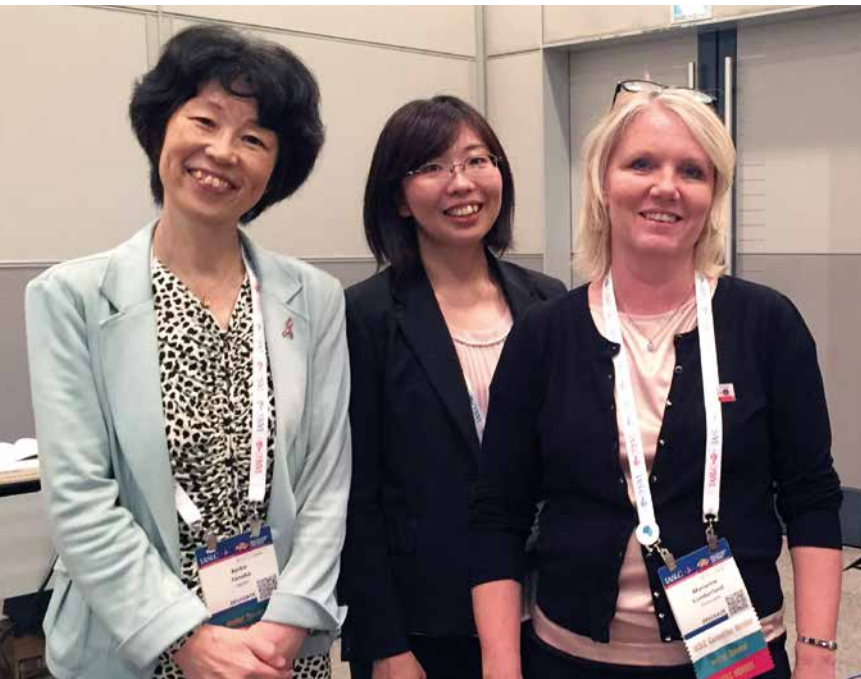
## Whole Genome Sequencing

SKA's uddannelsesansvarlige overlæge Fahimeh Z. Andersen deltog ligeledes i ESMO. Hun fremhæver blandt andet resultatet af en ”multi drug and a multi-tumour clinical trial”. Et hollandsk studie med deltagelse af mere end 40 hospitaler, som systematisk opsamlere biopsier fra metastatiske kræftpatienter, som derefter blev analyseret ved Whole Genome Sequencing (WGS) og indført i en database, der nu omfatter ca. 2.000 personer som er behandlet for alle mulige typer kræftformer. ”Resultatet af dette studie viser, at ikke alene denne type forsøg er muligt, men også det potentiale, der ligger i at kunne identificere patientsubgrupper, der kan få gavn af eksisterende lægemidler uden for deres registrerede indikation. Denne slags forsøg giver os mulighed for at forstå, hvad det er, der driver cancer, og øger vores muligheder for efterfølgende behandling af det, der driver cancer, og ikke bare behandling i det organ, som canceren er opstået i. Dette er kun begyndelsen på noget, som vi forhåbentlig ser mere til i fremtiden og har selvfølgelig stor betydning for en mere optimal selektion af patienter, som kan have gavn af den specifikke behandling”, siger Fahimeh Z. Andersen.

## Også fokus på forebyggelse og biosimilære lægemidler

Derudover betonedede mange præsentationer, sikkert også i lyset af de dyre behandlinger, vigtigheden i forebyggelse. ”40 % af alle kræfttilfælde kan forebygges”, sagde professor Josep Taberero i en pressemeddelelse. ”Onkologi er ikke kun medicin. Vi skal også understrege betydningen af livsstilsændringer, som kan reducere cancerincidensen”. Også biosimilære midler blev hyppigt omtalt som en gyldig option til at lette omkostningsbyrden i kræftbehandling. Næste ESMO bliver i München fra 19 til 23. oktober, 2018. ■

# SYGEPLEJE PÅ WCLC 2017 I YOKOHAMA



SKA's projektsygeplejerske har blandt andet internationale immunterapeutiske retningslinjer med hjem fra Japan.

IASLC 18TH  
WORLD CONFERENCE  
ON LUNG CANCER

15-18. oktober,  
Yokohama, Japan

Tekst: Marianne Cumberland, projektsygeplejerske, SKA og bestyrelsesmedlem, FSK / Foto: SKA  
Artiklen har tidligere været bragt i SKA NYT

WCLC er verdens største møde omhandlende lungekræft og andre lungemaligniteter.

Med årets tema; 'Synergy to conquer lung cancer', satte konferencen fokus på betydningen af samarbejde på tværs af discipliner og grænser i den globale kamp mod lungekræft.

Sygepleje er nu en fast forankret del af IASLC (International Association for the Study of Lung Cancer) og derved også WCLC. Udvalget ved navn Nurse and Allied Health Professionals Committee er for sygeplejersker og allierede fagfolk og arbejder for at sikre, at IASLC er opmærksomme på uddannelsesbehov hos sygeplejersker og andet sundhedspersonale, der er involveret i arbejdet med lungekræftpatienter. Umid-

delbart før årets WCLC var gruppen samlet. Dedikerede sygeplejersker fra USA, Australien, England – og så mig fra Danmark.

På årets WCLC blev gruppens arbejde gennem året, der gik, præsenteret på flere sessioner. Adverse Event Treatment – Resource Guide er en guideline designet til at hjælpe sygeplejersker i arbejdet med immunterapien og dens bivirkninger.

"Disse guidelines er unikke i kraft af, at de er resultatet af internationalt samarbejde," siger sygeplejerske Anne Fraser. "Efterhånden som immunterapeutisk behandling fortsætter med at blive taget i brug mere hyppigt, vil retningslinjerne blive essentielle for sygeplejersker til at forstå og lindre potentielle bivirkninger"

## Behov for guidelines herhjemme?

Anne Fraser, ophavsmand til citatet ovenover, er fra New Zealand, formand for komiteen og er aktuelt trådt ind i bestyrelsen

af IASLC. Hun er i den grad med til at sætte dagsorden.

I to år har jeg også været en del af Nurse and Allied Health Professionals Committee, IASLC og ser det her, som en unik chance for netværk og samarbejde på tværs af landegrænser. Vi som sygeplejersker her i Danmark har behov for den type guidelines, som udvikles her. Arbejdsredskabet giver langt bedre muligheder i plejen og behandlingen af lungekræft patienterne, som er i immunterapibehandling, da det som Anne Fraser skriver, anvendes hyppigere. Retningslinjer kan være med til at hjælpe sygeplejersker med at forstå og afbøde potentielle bivirkninger.

Nu vil jeg gerne forhøre mig, om vores arbejde kan bruges herhjemme i Danmark? Er der et reelt behov? Jeg arbejder på at få materialet oversat til dansk og vil præsentere det for potentielle brugere. ■





# LUNGEKRÆFT OG RADIOTERAPI: EN OPDATERING

Der var ingen store nyheder på WCLC 2017 inden for radioterapi.

Tekst: Gitte Fredberg Persson, overlæge, ph.d., Rigshospitalet

Foto: Jon Benjamin

Artiklen har tidligere været bragt i SKA NYT

Panelet bestod både af politikere og fagligheden; Eva Zeuthen. Der var skuffende få nye resultater inden for radioterapi på WCLC i Yokohama. Nedenfor gennemgås et enkelt randomiseret fase III-studie, der undersøgte stereotaksi versus konventionel radioterapi. Herudover var der livskvalitetsdata fra PACIFIC-studiet, der undersøgte adjuverende immunterapi efter konkomitant kemoradioterapi til ikke-småcellet lungekræft (NSCLC).

David Hall præsenterede data fra CHISEL – et australsk/newzealandsk fase III-studie. I CHISEL blev patienter, med biopsi-verificeret NSCLC, der enten ikke var egnede til eller afstod fra operation, randomiseret 2:1 til enten SABR (stereotactic ablative radiotherapy) med 54 Gy i 3 fraktioner eller 48 Gy i 4 fraktioner (afhængig af nærhed til brystvæggen) og konventionel radioterapi (CRT) med (66 Gy i 33 fraktioner eller 50 Gy i 20 fraktioner). Det primære endemål var frihed fra lokal progression. Der blev inkluderet 101 patienter, 66 til SABR og 35 til CRT med en opfølgningstid på minimum 2 år. Resultatet var, at der var signifikant højere frihed fra lokal progression i SABR-gruppen med en HR på 0.29. Lokal progression var 10 % i SABR armen og 40 % i CRT armen ved 2 år. Overlevelsen var også signifikant bedre i SABR-armen med en HR på 0.51. Studiet er det første til at vise en forbedret overlevelse ved SABR sammenlignet med CRT og understøtter således den anvendte kliniske praksis. Desværre var en ikke-nærmere angivet andel af patienter i standardarmen behandlet med en suboptimal dosis nemlig 50 Gy i 20 fraktioner, hvilket svækker resultatet.

Rina Hui præsenterede patient-rapporterede livskvalitetsdata (QoL) fra PACIFIC studiet. PACIFIC-studiet blev præsenteret på ESMO i Wien i år og studiet randomiserede 713 patienter med stadium III

NSCLC, der ikke havde progredieret på konkomitant kemoradioterapi til 1 års behandling med PD-L1 hæmmeren durvalumab eller placebo. Studiet viste, at behandlingen durvalumab øgede den progressionsfri overlevelse fra 5.6 måneder til 16.8 måneder sammenlignet med placebo. De patientrapporterede livskvalitetsdata omfattede fysisk formåen, symptomer og global QoL score og blev undersøgt ved hjælp af EORTC QLQ-C30 spørgeskemaet, hver 4.-8. uge. Over 80 % af patienterne svarede på skemaerne. Baseline QoL score var sammenlignelig mellem de to behandlingsarme og der var ingen forskel i QoL i de to arme henover behandlingsforløbet, fraset appetit og smerte, der var bedre i durvalumab-armen. Generelt så man en bedring i symptomer fra baseline henover behandlingsforløbet, hvilket tolkes som bedring af de radioterapi-relaterede bivirkninger. ■

## De to studier gennemgået i artiklen

- OA 01.01 - A Randomized Trial of SABR vs Conventional Radiotherapy for Inoperable Stage I Non-Small Cell Lung Cancer: TROG 09.02 (CHISEL) Presenting Author(s): David L Ball. Author(s): T. Mai, S.K. Vinod, S. Babington, J.D. Ruben, T. Kron, B. Chesson, A. Herschtal, A. Rezo, C. Elder, M. Skala, A. Wirth, G. Wheeler, A. Lim, M. Vanevski, M. Shaw
- PL 02.02 - Patient-Reported Outcomes with Durvalumab after Chemoradiation in Locally Advanced, Unresectable NSCLC: Data from PACIFIC. Presenting Author: R. Hui. Author(s): M. Özgüroglu, D. Daniel, D.V. Baz, S. Murakami, T. Yokoi, A. Chiappori, K.H. Lee, M. De Wit, B. Chul Cho, J.E. Gray, A. Rydén, L. Viviers, L. Poole, P.A. Dennis, S.J. Antonia



Alle børn som voksne havde en fantastisk weekend med masser af oplevelser.

## PÅ TUR I LEGOLAND

Så var Patientforeningen Lungekræft igen på tur med patienter og pårørende sammen med deres børn og/eller børnebørn.

Tekst: Lisbeth Søbæk Hansen og Natascha Søbæk Hansen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

Den første weekend i september 2017 tog vi til Legoland. 22 familier mødte forventningsfulde op i parken. Vejrguderne var med os, solen stod højt på himlen begge dage. Det var bare et ekstra plus på sådan en dejlig og oplevelsesrig weekend. Her havde vi adgang til Legoland lørdag og søndag, og vi havde en overnatning i Ninjago-hytterne.

Turen var sponsoreret af Heinrich og Laurine Jessens Fond. Legoland havde sponsoret morgenmad samt linned til os. Tusind tak fordi I gav os mulighed for at mødes på denne måde, hvor alle havde mulighed for at komme væk fra hverdagen og være sammen med børnene.

Alle børn som voksne havde en fantastisk weekend med masser af oplevelser. Det var svært at samles sådan et sted, men lørdag tog formanden rundt til de hytter, hvor der var nogen hjemme og hilste på dem og tilbød et glas vin til de voksne og slikpose til børnene. Det blev også meget positivt modtaget.

Vi håber, at vi i 2018 får mulighed for at lave endnu et arrangement, hvor vi kan glæde vores medlemmer med en oplevelse og sammen have nogle dejlige timer i hyggeligt samvær. ■



# KALENDER FOR 1. HALVÅR 2018

28 /02  
2018

## Nyt om lungekræft

Overlæge ph.d. Michael Halder fra Nykøbing F. Sygehus kommer og fortæller om behandling og lindring af lungekræft.

Der kommer en sygeplejerske fra Svanevig Hospice og fortæller om, hvad hospice kan gøre for patienterne.

Fra Støtteforeningen for Svanevig Hospice kommer formand Hjørdis Høegh-Andersen og en ambassadør fra støtteforeningen og fortæller om støtteforeningens arbejde i forhold til hospice med understøttelse af det frivillige arbejde både økonomisk og praktisk.

*Den 28. februar 2018 fra kl. 16.00 – 20.00*

*Sted: Svanevig Hospice - Lindstrømsvej 2 - 4941 Bandholm*

21 /03  
2018

## Erfaringer med cannabis

Claus Møller og Ulrik Vestergaard vil fortælle om deres erfaringer med cannabis. De har begge erfaringer med at bruge cannabis i forbindelse med deres sygdom, som er gig og kræft.

Ninna Wie Nielsen vil fortælle om, hvordan det er at være pårørende til en lungekræftpatient. Hun mistede sin mor til sygdommen lungekræft.

Afdelingslæge Torben Schjødt Hansen, Vejle Sygehus kommer og fortæller om nyt vedrørende lungekræft.

*Den 21. marts 2018 fra kl. 16.00 – 20.00*

*Sted: Hovedbiblioteket, Storm P – salen, Nørregade 19, 6700 Esbjerg*

16 /05  
2018

## Konference på Christiansborg

Program kan senere ses på hjemmesiden og Facebook.

*Den 16. maj 2018 fra kl. 9.00 - 13.00*

*Konference på Christiansborg*

21 /04  
2018

## Generalforsamling

Invitation sendes ud i februar 2018.

*Fra lørdag den 21. april 2018 kl. 11.50 til søndag den 22. april 2018 kl. 11.00.*

*Arrangementet afholdes på Hotel Svendborg, Centrumpladsen 1, 5700 Svendborg.*

!

- På møderne vil der blive serveret en sandwich / smørrebrød.
- Tilmelding senest 3 dage før arrangementets afholdelse til Lisbeth Søbæk Hansen på telefon **40 16 23 35** eller på mail **info@lungekraeft.com**



# VI HAR HÅRDT BRUG FOR DIN HJÆLP! STØT PATIENTFORENINGEN LUNGEKRÆFT

Patientforeningen Lungekræft er en forening, som har hårdt brug for al den støtte, vi kan få. Vi er som Patientforening ikke momsregistreret, og modtager derfor ikke momsrefusion, som virksomheder gør.

**Vi har dog den mulighed, at vi kan søge om momskompensation. I 2016 fik vi for året 2015 ca. 65.000,00 kroner tilbage i refusion.**

## **Bliv medlem eller giv et gavebrev**

For at komme i betragtning, er der forskellige krav, der skal være opfyldt. Og det er her, vi får brug for din hjælp. Vi skal indsamle:

100 gavebrev á kr. 200,00

Have minimum 300 medlemmer af foreningen

Man kan lave ét gavebrev pr. cpr. nr.

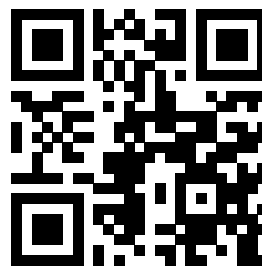
Beløbet man indbetaler er fradragsberettiget i SKAT, og vi indberetter beløbet til SKAT for 2017.

Som patientforening håber vi, at I vil hjælpe os med at få indsamlet nok gavebrev, så vi får mulighed for at søge momskompensation for 2017.

Gavebrevene ligger på vores hjemmeside på [www.lungekraeft.com](http://www.lungekraeft.com)

## **Arv**

Du kan selvfølgelig også testamentere et beløb til foreningen. Kontakt os for at høre nærmere om foreningens muligheder for at modtage arv på [info@lungekraeft.com](mailto:info@lungekraeft.com) ■



**SCAN DENNE QR  
KODE MED DIN  
MOBIL, OG BLIV  
MEDLEM!**