

NYT OM LUNGEKRÆFT

FRA PATIENTFORENINGEN LUNGEKRÆFT - JUNI 2017

FOR MEDLEMMER
TUR TIL:

 **LEGOLAND**



NÅR MAN HAR FÅET EN KRÆFTDIAGNOSE

Læs mere side 14

VI BEHØVER DIN HJÆLP!
SIDE 07

LIVET SOM PÅRØRENDE
SIDE 18

VISIONSKONFERENCE I NYBORG
SIDE 26

Kære medlem

Sommer, sommer og sol – ja hvor bliver solen af? Det er blevet juni, og der er ikke meget sol og sommer at se.

Det første halve år af 2017 er gået stærkt. Der er stor aktivitet i foreningen, og det er jo kun dejligt.

Vi har været rundt i landet og holdt de første åbne møder med stor succes som altid, og så afholdte vi vores generalforsamling i april måned, hvor vi fik sammensat en ny bestyrelse. Jeg glæder mig meget til det kommende arbejde med dem. Læs mere herom inde i bladet.

Så har der været afholdt en Visionskonference, hvor fagfolk fra hele landet mødtes og drøftede, hvordan vi kan få hævet 5-års overlevelsen til det dobbelte inden udgangen af 2030. Det arbejde glæder jeg mig rigtig meget til at deltage i. Jeg ser frem til, at arbejdet skal starte op på den anden side af sommerferien.

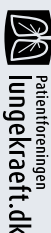
Igen i år har vi afholdt en høring på Christiansborg. Jeg håber, at vi snart får en politisk bevågenhed, så der bliver den samme fokus på lungekræft som på andre kræftsygdomme. Lungekræft er desværre stadig den sygdom færrest overlever. Hvad skal vi gøre for, at der kommer en bedre overlevelse? Skal alle over 50 år screenes? Er det kun rygere eller tidligere rygere, der skal screenes? Ja, det koster mange penge at lave systematisk screening, men hvad koster det ikke hver gang én får konstateret lungekræft? Vi ved jo også godt, at ikke alle der får sygdommen lungekræft har røget, så hvor skal vi sætte grænsen for screening?

Der er jo desværre også dem, som ikke lige har det så godt og går til deres læge. De tror, at de har en infektion, men bliver måske sendt videre til røntgen mv., og når resultatet så foreligger – det er lungekræft, så bliver man først syg.

Med visionsprojektets mål for 2030 håber vi, at der sker en udvikling i overlevelsen for lungekræftpatienter.

Jeg vil ønske jer alle en rigtig god sommer.

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

Udgivelse:
Patientforeningen Lungekræft
www.lungekraeft.com

Redaktion:
Patientforeningen Lungekræft

Design & layout:
Ebbe Pedersen, Rasthof.dk

Tryk:
Øko-Tryk

Oplag:
1.000



INDHOLD



04 HURTIG ADGANG TIL LAV-DOSIS CT-SCANNING

07 KOM MED EN TUR TIL LEGOLAND

07 VI BEHØVER DIN HJÆLP!

08 IEEPO

10 MØDE I GLCC I WIEN

12 MEDLEMSMØDE I AARHUS

14 ÅBENT MØDE I HILLERØD

16 ÅBENT MØDE I ODENSE

18 LIVET SOM PÅRØRENDE

20 FRA VISION TIL VIRKELIGHED

22 LUNGEDRÆN

24 NÅR MAN HAR FÅET EN KRÆFTDIAGNOSE

26 VISIONSKONFERENCE I NYBORG

28 GENERALFORSAMLING OG MEDLEMSMØDE



»Knap 70 % af lungekræftpatienterne i Danmark har en spredt sygdom, når diagnosen stilles«

HURTIG ADGANG TIL LAV-DOSIS CT-SCANNING GIVER PRAKTISERENDE LÆGER NYE MULIGHEDER I LUNGEKRÆFTUDREDNINGEN

Det kan være svært at opdage lungekræft, men direkte henvisning til lav-dosis CT-scanning fra almen praksis kan fremover være et godt redskab. Det viser en ph.d.-afhandling fra Aarhus Universitet.

Af Louise Mahncke GuldbRANDT

Som nyuddannet læge fik jeg en stilling på kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital. Her mødte jeg mange kræftpatienter, som havde oplevet forsinkelser i udredningen af deres kræftsygdom. Mange følte sig dårligt behandlet. Nogle var bitre over, at deres kræftsygdom måske kunne have været kureret, hvis sygdommen var opdaget tidligere. En del patienter kunne berette om aftaler, som ikke blev overholdt, henvisninger, som aldrig nåede frem, og diagnostiske tests, som fejlagtigt viste normale forhold.

Disse forløb fik mig til at tænke over, hvordan den initiale udredning af lungekræft i almen praksis egentlig foregår. Hvorfor finder praktiserende læger ikke bare patienterne tidligere, så de kan hel-

Fakta om afhandlingen

- Ph.d.-afhandlingen bygger på fire videnskabelige artikler, som alle fokuserer på diagnostik af lungekræft i almen praksis. Studie I beskriver mulige veje til lungekræftpatienters diagnose og undersøger de diagnostiske intervaller og den prædiagnostiske aktivitet. Data er indsamlet via spørgeskemaer og registerdata.
- Studie II undersøger, hvorvidt patienter, henvist til lungekræftpakken, behøver vurdering hos lungemediciner inden CT-scanning.
- Studie III undersøger, hvordan lav-dosis CT-teknikken bruges, hvilke patienter der henvises, og hvilke diagnoser der stilles. Der ses også nærmere på, hvordan den direkte henvisning til CT-scanning påvirker brugen af lungekræftpakken.
- Studie IV fokuserer på effekten af anvendelsen af lav-dosis CT direkte fra almen praksis på tidsintervallet frem til diagnosen og sygdomsstadiet ved diagnosen.

bredes? Og hvis lungekræft ikke kan ses på almindelige røntgenbilleder, hvorfor får almen praksis så ikke bedre diagnostiske muligheder?

Stadiet ved diagnosen er afgørende

Lungekræft er hos både mænd og kvinder den næsthøypigste kræftsygdom i Danmark med ca. 4.400 nye tilfælde årligt. Sygdomsbyrden ved diagnosen har stor betydning for patientens prognose. Hvis diagnosen stilles, når kræftknuden stadig er lille, øges mulighederne for helbredende behandling, og patienten får dermed større chance for at overleve.

Knap 70 % af lungekræftpatienterne i Danmark har en spredt sygdom, når diagnosen stilles. I dag er 5-års overlevelsen for det bedste stadie 50 %, mens den for sygdom med spredning til andre organer er helt nede på godt 2 %. Den samlede 5-års overlevelse i Danmark er kun på 15 %, mens den i fx Norge og Sverige ligger 7-10 procentpoint højere. Der kan være mange grunde til, at kræften opdages så sent. Det kan skyldes, at patienterne kommer for sent til lægen, når de opdager symptomer på sygdommen. Det kan også skyldes, at man i almen praksis ikke erkender mistanken hurtigt nok, eller at man ikke har adgang til hurtig og relevant udredning. For at imødegå disse udfordringer, blev hurtigere kræftdiagnose sat på dagsordenen, og i 2008 blev "Kræftpakken for lungekræft" indført. Indgangen til pakkeforløbet er "begrundet mistanke" om kræft. Spørgsmålet er jo naturligt, om det så ikke løser problemet. Derfor ønskede jeg at kortlægge danske patienters vej frem til en lungekræftdiagnose.

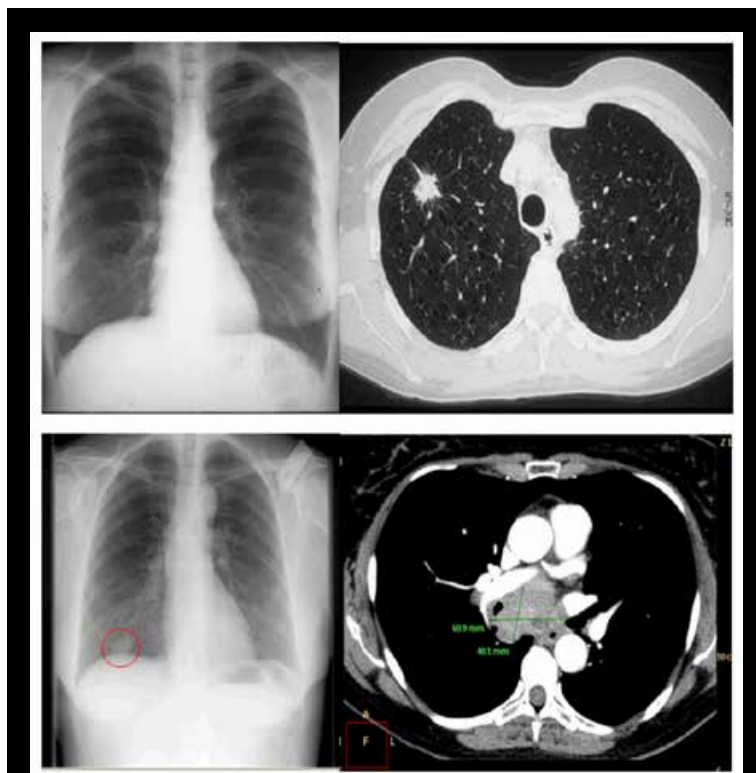
Mange har symptomer, men kun få får kræft

Symptomer, som kan tyde på lungekræft, ses på daglig basis i almen praksis. Samtidig skal en praktiserende læge kun diagnosticere én ny lungekræftpatient i gennemsnit om året. Dette dilemma er en overordentlig stor udfordring i den almenmedicinske diagnostik.

I princippet burde det være simpelt at diagnosticere lungekræft. For det kan gøres med en billig, enkel og relativt lettilgængelig diagnostisk test: et røntgenbillede af brystkassen. Et røntgenbillede er godt til store kræftknuder, der ligger ude i lungevævet. Desværre er undersøgelsen knap så god til at opdage mindre knuder og dem, der ligger i midten af brystkassen. Et røntgenbillede vil altså kunne finde oplagte tumorer, men er mindre egnet til diagno-

stik af små kræftknuder, som – paradoksalt nok – præcis er dem, der giver den største chance for helbredelse.

Tidligere studier viser, at op til 23 % af de patienter, der senere fik konstateret lungekræft, først havde et "normalt" røntgenbillede af lungerne. Det kan give en falsk tryghed, som kan betyde forsinkelser i udredningen. En lav-dosis CT-scanning er en meget detaljeret scanning, som er meget velegnet til at finde små kræftknuder i lungerne. Lav-dosis refererer til



Samme patient, to typer billeder.

Øverst: Den lille tumor kan knapt ses på røntgenbilledet, men ses som en hvid lidt takket forandring på scanningen.

Nederst: En lille tumor kan ses nederst i højre lunge på røntgenbilledet (rød ring), men ved CT-scanning ses yderligere en stor knude midt i brystet (målsat med grønt).

Fotos er venligst udlånt af Finn Rasmussen, Radiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital.

mængden af stråler, som er lidt højere end hvad man får ved et almindeligt røntgenbillede, men lavere end ved en almindelig CT-scanning.

Mere indsigt og bedre sammenhæng

Formålet med mit ph.d.-projekt var at få mere indsigt i den tidlige lungekræftdiagnostik i almen praksis. Jeg undersøgte blandt andet effekten af muligheden for at henvise direkte til lav-dosis CT fra almen praksis. Projektet satte fokus på patientforløb med afsæt i almen praksis og med forskellige hospitalsafdelinger som vigtige medspillere.

Mine vejledere og jeg havde gennem hele projektet et tæt samarbejde med både Radiologisk Afdeling og Lungemedicinsk Afdeling på Aarhus Universitetshospital. Denne type forskning – med almen praksis og patienten i centrum – er afgørende for at udvikle et sammenhængende sundhedsvæsen.

Typen af symptomer samt røntgenbillede påvirker ventetiden

Resultaterne fra afhandlingen viser, at almen praksis var involveret i diagnosen af 2/3 af lungekræftpatienterne. Kun 1/4 blev udredt via kræftpakken efter henvisning fra egen læge. Hvis almen praksis ikke var involveret, blev patientens kræft højst sandsynligt diagnosticeret i forbindelse med sygehusbesøg for anden sygdom.

Selvom den praktiserende læge var involveret i de fleste udredningsforløb, var det kun 1/3 af alle patienter, som henvendte sig med symptomer, som lægen tolkede som alarmsymptomer, mens 1/3 havde alvorlige symptomer og 1/3 uspecifikke symptomer.

Særligt tre faktorer gav forsinkelser i udredningen: høj alder hos patienten, henvisning uden for kræftpakken og uspecifikke symptomer. De længst-ventende 25 % af patienterne med uspecifikke symptomer måtte vente 8 uger eller mere, før de fik en henvisning til sygehuset.

En stor andel af patienterne fik taget to eller flere røntgenbilleder før diagnosen. Vi så også, at patienter, som havde et falsk normalt røntgenbillede op til diagnosen, havde meget længere ventetid før diagnosen blev stillet.

Lav-dosis CT direkte fra den praktiserende læge

Halvdelen af de aarhusianske praktiserende læger fik lov til at henvise til lav-dosis CT i stedet for et almindeligt røntgenbillede, når de ville udelukke, at deres patient havde lungekræft. Lægerne var glade for muligheden, patienterne blev scannet indenfor 2-3 dage og svaret gik direkte til lægen, som derefter kunne informere patienten. Resultaterne viste, at 2,3 % af de patienter, der blev henvist til lav-dosis CT, havde lungekræft. Dette tal er meget større end ved almindelig røntgen. Vi så også, at 60 % af patienterne havde små kræftknuder, som kunne helbredes. Dertil fandt vi, at 1,2 % af patienterne havde en anden kræftsygdom, og 14,4 % blev diagnosticeret med en anden lungesygdom.

Forskningens betydning

Afhandlingens resultater viser, at almen praksis spiller en vigtig rolle i udredningen af lungekræftpatienter. Kun en mindre del af lungekræftpatienterne

blev udredt via kræftpakken fra almen praksis, og en stor andel af patienterne fik taget to eller flere røntgenbilleder før diagnosen. Studierne viser yderligere, at praktiserende læger med efteruddannelse i tidlig diagnostik af lungekræft er villige til at henvise patienter direkte til lav-dosis CT. Cirka 60 % af de patienter, der blev diagnosticeret med kræft, havde lokaliseret sygdom, og det vækker håb for tidligere udredning af denne svære patientgruppe i almen praksis. Halvdelen af patienterne måtte dog have foretaget yderligere udredning eller flere scanninger, hvilket jo selvfølgelig er en ulempe.

Meget tyder på, at det kræver andre strategier end kræftpakken alene, hvis almen praksis skal støttes til bedre udredning af specielt de patienter, der ikke præsenterer alarmsymptomer. Direkte lav-dosis CT har potentialet til at være et tillæg til den eksisterende kræftpakke, når den praktiserende læge ønsker hurtig udredning direkte fra praksis. ■

Om forfatteren

Louise Mahncke Guldbrandt forsvarede den 7. januar 2015 sin ph.d.-afhandling med titlen 'The effect of direct referral for fast CT scan in early lung cancer detection in general practice. A clinical, cluster-randomised trial.' Hun er i øjeblikket i gang med speciallægeuddannelse i Klinisk Onkologi på Aarhus Universitetshospital. Den trykte afhandling kan rekvireres hos forfatteren.

Louise Mahncke Guldbrandt, læge, ph.d.

Kontaktoplysninger:
louise.guldbrandt@ph.au.dk





KOM MED EN TUR I LEGOLAND



Patientforeningen Lungekræft vil gerne invitere patienter og pårørende sammen med deres børn / børnebørn en tur i Legoland samt en overnatning i parken den 2. og 3. september 2017.

Vi har igen i år modtaget et sponsorat fra Heinrich og Laurine Jessens Fond, som vi takker meget for, til en tur for patienter og pårørende sammen med børn / børnebørn.

Vi mødes lørdag den 2. september 2017, hvor vi får anvist vores hytter og har en overnatning.

Patientforeningen Lungekræft er vært

for 2 voksne og 2 børn under 12 år i hver hytte. Der kan være yderligere 2 voksne i hytterne mod en merpris på kr. 260,00 pr. person.

Legoland har sponsoreret linned samt morgenmad søndag morgen til alle.

Ved tilmelding bedes man oplyse, hvor mange voksne der deltager samt alder på børnene.

Der vil blive udleveret en pose morgenbrød søndag morgen, som er inkluderet i arrangementet.

Hvis man bliver forhindret i at deltage på grund af sygdom, må vi bede om en

lægeerklæring, så vi kan få refunderet udgiften.

Hvis man tilmelder sig og ikke møder op, bliver der opkrævet kr. 1.000,00 pr. hytte.

Når vi kommer nærmere dagen, vil der blive sendt en mail ud til de tilmeldte med yderligere information omkring weekenden.

Man kan tilmelde sig allerede nu til formand Lisbeth Søbæk Hansen på mail info@lungekraeft.com eller telefon 40 16 23 35. ■

VI BEHØVER DIN HJÆLP!



Patientforeningen Lungekræft er en forening, der ikke er momsregistreret, så vi ikke modtager 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.

For at komme i betragtning, er der for-

skellige krav der skal være opfyldt. Og det er her vi får brug for din hjælp. Vi skal indsamle:

- 100 gavebrev a kr. 200,00
- Have minimum 300 medlemmer af foreningen

Man kan lave et 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 gavebreve, så vi får mulighed for at søge momsrefusion for 2017.

Gavebrevene ligger på vores hjemmeside www.lungekraeft.com ■



INTERNATIONAL EXPERIENCE EXCHANGE FOR PATIENT ORGANISATIONS (IEEPO)

Af Villy O. Christensen, LyLe

IEEPO 2017 havde i år samlet over 300 deltagere fra hele verden til møde blandt fagpersoner og patientrepræsentanter, som var inviteret af medicinalfirmaet Roche. Fra Patientforeningen Lungekræft deltog formand Lisbeth Søbæk Hansen og kasserer Natascha Søbæk Hansen sammen med 10 repræsentanter fra 5 andre danske patientforeninger ¹⁾.

Kort fortalt er IEEPO en årlig tilbagevendende begivenhed, hvor man på tværs af faginteresser, grænser og kontinenter mødes for at udveksle erfaringer og drøfte aktuelle problemstillinger i forhold til patientinteresser og muligheder, som selvsagt er geografisk og økonomisk forskelligartede, men dog har patient- og pårørendeaspektet til fælles.

Konferencen, der løber over to dage, er delt op i lige dele behandlingsinformation og erfaringsudveksling patientforenin-

gerne imellem. Selvsagt er det en kæmpe udfordring omkring nationaløkonomi i de enkelte lande og verdensdele, hvilke behandlingsformer og medicin, der er tilgængelig, men økonomien er også en begrænsning for de enkelte nationale patientforeningers indsats og formåen.

Uanset geografi og demografi kunne alle dog blive enige om, at "patientuddannelse" er vigtigt for enhver - uanset diagnose - for at kunne agere som den kompetente patient, der aktivt tager del i behandling af egen sygdom.

Udover de faglige og patientorganisatoriske oplæg fra hele verden, er IEEPO en enestående mulighed for at mødes med andre lignende og vidt forskellige patientforeninger, og derigennem dele erfaringer og idéer til inspiration og erfaringsudveksle, hvilket næsten gør pauserne lige så vigtige som de respektive oplæg.

På den behandlingsmæssige side fik vi interessante oplysninger og indsigt i det, alle taler om - immunterapi - og hvordan den relative overlevelsessevne er blevet forbedret væsentligt i løbet af især de sidste ti år - vi er kommet langt, men der er endnu lang vej tilbage, hvis vi skal forstå hele biologien bag de respektive sygdomme, herunder særligt indenfor kræftområdet.

Vejen frem er uden tvivl personificeret medicinering frem for standardiseret behandling, hvor stort set alle lande står overfor samme udfordring om at overbevise beslutningstagerne om, at den behandling, der her og nu er dyrere, rent faktisk er billigst på sigt, da den er mere skånsom og langt mere effektiv. At det så også byder samfundet på yderligere økonomiske udfordringer, idet vi generelt lever længere, er så en helt anden side af samme sag.

Prisen på behandling, medicin og efterbehandling fylder selv sagt meget, men når vi så tillige inviteres af et medicinalfirma, som på ingen måde forsøger at influere vores arbejde, kommunikation eller lobbyisme, så er det ikke specielt befremdende at komme hjem til Danmark og blive mistænkeliggjort af det nye medicinråd, som afløser KRIS og RADS ²⁾.

Kort sagt er det svært at få lov til at indsamle og formidle viden gennem erfaringsudveksling uden samtidig at blive mistænkeliggjort og blive udelukket fra fagudvalgenes arbejde under

Medicinrådet på grund af habilitetsspørgsmål, som defineres helt ude af kontekst ³⁾. ■

Læs mere her:

sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/10-etik/133-medlemmer-af-medicinradet-ma-ikke-rejse-med-firmaer.html



¹⁾ DELTAGERE på IEEPO:

KIU (Kræft i Underlivet), LyLe (Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS), DBO (De Brystkræftopererede), FNUG (Foreningen af Unge med Gigt) og Danmarks Bløderforening

²⁾ MEDICINRÅDET:

MEDICINRÅDET: På lægemiddelområdet i dag foretager de to medicinråd, Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin (KRIS) og Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS), hvad man kan kalde en faglig prioritering af nye og eksisterende behandlinger. Men bl.a. grundet udgiftspresset på sundhedsvæsnet har Danske Regioner bestyrelse besluttet at etablere ét samlet medicinråd - det såkaldte Medicinråd, der får mulighed for

at inddrage lægemidlers omkostninger i beslutningen om, hvorvidt og hvordan de skal anvendes i det danske sundhedsvæsen.

KRIS: Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin koordinerer ibrugtagning af ny sygehusmedicin og nye indikationer på tværs af regioner og sygehuse. KRIS er nedsat af regionerne, der har det overordnede ansvar for at sikre ensartet kvalitet på tværs af regionerne, herunder at indføre ny godkendt medicin, samt medicin med nye godkendte indikationer.

RADS: Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin skal bl.a. sikre en ensartet anvendelse af dyr sygehusmedicin på tværs af regioner og sygehuse.

Rådet skal sikre, at patienter tilbydes lige adgang til behandling med dyr sygehusmedicin under hensyntagen til rationel farmakoterapi.

³⁾ Habilitetsregler for Medicinrådet

Medicinrådet har vedtaget en række regler for habilitet, som blandt andet betyder, at medlemmer af et fagudvalg ikke må rejse med et af de firmaer, som har sager under behandling, eller er konkurrent til et firma, som har sager under behandling.

MØDE I GLCC I WIEN

DEN 2. – 4. DECEMBER 2016

Af Lisbeth Søbæk Hansen og Natascha Søbæk Hansen

Det årlige møde i GLCC (Global Lung Cancer Coalition) blev i december 2016 afholdt i Wien, hvor formand Lisbeth Søbæk Hansen og bestyrelsesmedlem Natascha Søbæk Hansen deltog.

Det var et spændende og inspirerende møde med repræsentanter fra 24 organisationer fra 17 forskellige

lande, som drøftede sygdommen lungekræft over 3 dage. GLCC er aktuelt repræsenteret ved 36 organisationer fra hele verden. Hvert land kan max. stille med 4 organisationer.

Mødet startede med, at vi hver især præsenterede os for hinanden. Der var patientforeninger som vores, der



bygger på frivilliges interesse i at gøre en forskel, men der var også organisationer tilstede, som dedikeret arbejder fuldtids indenfor området og er lønnet.

Vi kom på mødet ind på flere emner, blandt andet GLCCs nye hjemmeside, sociale medier og en snak med de forskellige sponsorer. Som et nyt tiltag er hjemmesiden www.lungcancer-coalition.org nu tilgængelig på flere forskellige sprog, og flere sprog vil komme til for at give alle interesserede verden over, der ikke taler engelsk, mulighed for at holde sig opdateret om, hvad der globalt sker inden for sygdommen.

Der blev drøftet, hvor meget der blev skrevet om lungekræft i forhold til andre kræftformer. Og det viser sig, at 5,6% i 2013 af det skrevne var omkring lungekræft. Det var en lille stigning i forhold til 2004, hvor det kun var 4,4%. I forskellige workshops blev det diskuteret, hvordan man kan få sat mere fokus på patientens livskvalitet under behandlingen, da det er et overset problem på globalt plan. Kun 0,3% af forskningen er rettet mod livskvalitet, og 0,7% på palliation. Vi bør spørge os selv, hvorfor der i Danmark ikke forskes så meget i lungekræft. Der skal meget mere fokus på området.

De sociale medier, såsom Facebook, Instagram og Twitter, er et ofte benyttet middel til at sætte lungekræft på dagsordenen verden over. Dog er det ikke alle lande, der er lige langt fremme. Der kom forslag og gode råd til, hvordan man som organisation kan bruge disse, både til at nå ud til lokalbefolkningen, men også til politikerne.

På sidstedagen mødte sponsorer fra medicinalindustrien op for at lytte til, hvad organisationerne rundt omkring i verden mener er relevant at sætte fokus på, men også for at fortælle om, hvad deres fremtidige mål og visioner er. Følgende emner blev af alle sponsorer uafhængigt af hinanden taget op:

- Alle skal have mulighed for den rette behandling i stedet for blot at fokusere på standardiseret behandling. Man vil her fordele patienterne efter deres biomarkører.
- Man har erfaret, at der på globalt plan er et problem i omtalen af de forskellige behandlingsformer, da enkelte bliver omtalt, som værende de bedste på markedet. Disse behandlinger vil i de fleste tilfælde være den bedste, men alligevel er det vigtigt at være opmærksom på, at det ikke nødvendigvis er den bedste og rette behandling for alle patienter.
- www.lvng.com er skabt i samarbejde med et medicinalfirma. Her er der mulighed for at læse 12 forskellige og spændende patienthistorier, hvor de fortæller om deres lungekræftsygdom samt hvordan de har lært at leve en hverdag med deres sygdom.

Vi ser nu frem til det næste møde i 2017, som vil finde sted i Tokyo, hvor vi vil kunne høre mere om nye planer, og om hvordan det er gået med de allerede planlagte aktiviteter. ■



MEDLEMSMØDE I AARHUS

DOKK 1, den 25. januar 2017

Referent Jytte Lawsen

Formanden bød velkommen til de fremmødte, der var fuldt hus, 32 personer måtte mødelokalet rumme.

Hun introducerede foreningens arbejde og mål for 2017. Bl.a. at vi i 2016 havde udgivet en meget efterspurgt børnebog for de 3-6-årige, og i 2017 vil vi gerne udgive en ny børnebog for de 9-12-årige. Hun fortalte endvidere, at vi havde fået en ny hjemmeside, som er betydeligt mere informativ end den forrige, samt at vi har fået lavet vores egen sløjfe af gennemsigtigt materiale med guldkant for at symbolisere, at lungekræft er en usynlig sygdom. Der blev fortalt, at vi havde holdt et stort møde på Christiansborg i maj 2016 med temaet tidlig opsporing og screening. Vi ønsker at få genoptrykt en ny udgave af "Livet med lungekræft" og at deltage i Folkemødet på Bornholm. Så er der selvfølgelig generalforsamling og International Lungekræftdag.



Derefter var der et oplæg fra Løve Apoteket og Pierre Fabre ved Mette og Tove. Vi fik en grundning indføring i, hvilke produkter der var egnet til lindring af de mange forskellige bivirkninger, der kan være ved kemo- og strålebehandling, og hvor veldokumenterede produkterne var. Der blev også nævnt termalt kildevand på sprayflaske, som havde en beroligende effekt på ødelagt hud, og en reparationscreme, hvor mange af deltagerne sad og nikkede genkendende. Der var mulighed for at få forskellige prøver med hjem.

Derefter kom overlæge Torben Riis Rasmussen fra Aarhus Universitetshospital og fortalte om hele processen ved udredning af lungekræft. Han sagde, at hos kvinder skyldes 85 % af lungekræft-

tilfældene rygning, en lille del skyldes radon og asbest og 5 % har aldrig røget. Man så et fald i tilfældene af lungekræft hos mænd og en stigning hos kvinder. Lungekræft opdages ofte sent, kun en tredjedel har alarmsymptomer, en tredjedel har uspecifikke symptomer og den sidste tredjedel har ukarakteristiske symptomer. Udredningen foregår på en lungemedicinsk afdeling, og på Aarhus Universitetshospital afklares det fra dag til dag. Forløbet er en CT-skanning, som kan undersøge, om der er spredning. Derefter bronkoskopi, kikkertundersøgelse, eventuel børstprøve, lymfeknuder, evt. kikkertundersøgelse med ultralydsvejledning og nålevævsprøve. Derimellem er der konference om beslutningerne. Så bliver man stadiebestemt og operabiliteten



vurderes bl.a. ved at få vurderet sin fysiske form, hjerte, kredsløb og lungefunktion, og om der er andre sygdomme. Omkring 25 % kan opereres, hvilket giver langt den bedste overlevelse.

Så var det tid til overlæge Peter Meldgaard fra Aarhus Universitetshospital. Peter Meldgaard opfordrede tilhørerne til at stille spørgsmål først, så kunne han orientere bagefter, hvis der var ting, der ikke var berørt i spørgsmålene. Der blev spurgt til ALK- og EGFR-mutationer. Der er mange nye stoffer og flere på vej til behandling af ALK, dog er det kun 3-4 %, der har ALK-mutation. EGFR-mutationer er 10-14 % af lungekræfttilfældene, hvor der også udvikles nye stoffer til behandling, men EGFR kan udvikle resistens og muterer på et tidspunkt, så det er ikke til at vide, hvor længe behandlingen virker. I Asien er det 40-50 % af lungekræfttilfældene, der har EGFR-mutation. Lungekræftpatienter er utroligt forskellige, og derfor er det heller ikke muligt at vide, hvor længe stofferne virker, og hvornår de holder op med at virke. Lægerne er også afhængige af, hvad medicinalindustrien fremstiller og forsker i. Lægerne mangler redskaber til at finde

og styre behandlingen af lungecancer. Om immunterapi blev der bl.a. nævnt, at ved immunterapi aktiverer man immunsystemet, så det kan reparere sig selv og bremser kræftcellerne, og det man gør, er at styrke immunsystemet, så det ikke bliver udtrættet, men kan klare den kamp, der er i gang, så tumorcellerne bliver dræbt. Dertil findes forskellige hæmmere, PD1 og PDL1. 1. februar blev der godkendt et nyt norsk studie, der giver 50 % bedre overlevelse. Immunterapi har også færre bivirkninger, og de fleste kan behandles med hormoner. Der var ikke flere spørgsmål fra salen.

Formanden takkede for oplæggene og sagde tak for en spændende og lærerig dag. ■

ÅBENT MØDE I HILLERØD

Den 3. maj 2017



Af Dorte Schütt

Lisbeth bød velkommen til de 36 fremmødte og oplyste, at Patientforeningen Lungekræft har eksisteret siden 2005. Der har været en Visionskonference i Nyborg sidst i april, hvor vi drøftede, hvordan vi hæver 5-års overlevelsen inden udgangen af 2030. Dette arbejde fortsætter efter konferencen. Den 18. maj er der en høring på Christiansborg "Fra vision til virkelighed", hvor alle er velkomne til at deltage.

Overlæge Anders Mellempgaard fra Herlev Hospital orienterede om nyt inden for medicinsk behandling af lungekræft. Overlæge Jesper Holst Pedersen fra Rigshospitalet fortalte om kirurgisk behandling og screening. Frederiksborg Apotek orienterede om af-

hjælpning og behandling af bivirkninger efter kemo og stråler.

Kristine og Birgitte fra Frederiksborg Apotek orienterede om produkter, der kan afhjælpe bivirkninger efter kræftforløb. De havde vareprøver med, bl.a. dråber til tørre øjne, tabletter til tørt svælg, cremer til tør/sprukken hud plus solfaktorcreme – der blev delt goody bags ud til alle. Sidste nummer af "Helse", hvor et tema om kræft indgår, blev delt rundt.

Kasper fra Fresenius Kabi præsenterede deres ernæringsdrik og tilbød smagsprøver, som blev taget imod med stor interesse.

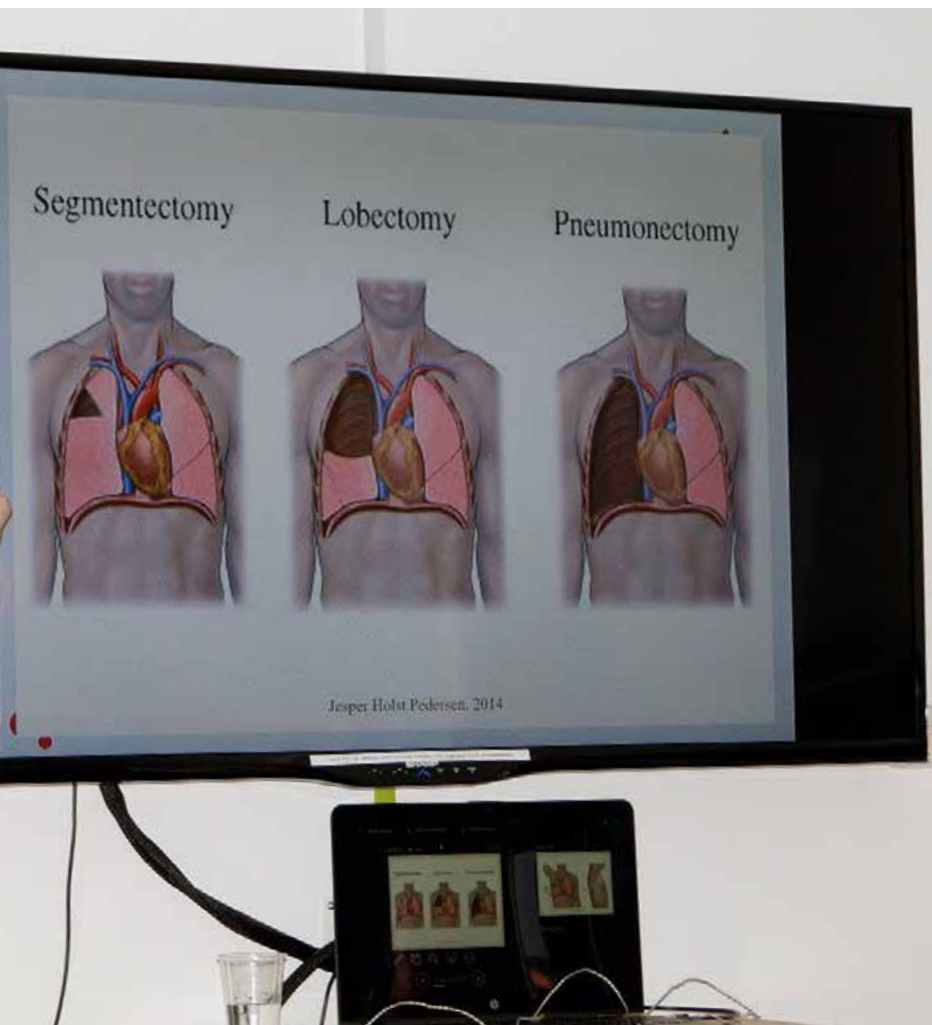
Jesper Holst som har været på Rigshospi-

talet i 30 år, orienterede om nyt i kirurgisk behandling af lungekræft, hvor der er sket store fremskridt, bl.a.:

- kikkertoperation, som er nænsom for patienterne
- lungebesparende operation
- palliativ behandling

Han oplyste, at lungekræft er den kræftsygdom med den højeste dødelighed i Danmark.

I dag dør flere kvinder af lungekræft end af brystkræft. Der er gjort meget for at forbedre behandlingskvalitet og overlevelse, men desværre kan kun 40 % tilbydes helbredende behandling. Målet for kirurgisk behandling er, at 18-20% af de lungekræftframte bliver opereret.



positive, ellers kan der ikke tilbydes immunterapi.

Der blev stillet spørgsmål om behandling med kemo eller stråler. Behandlingen kombineres ofte, men der er mange bivirkninger ved stråler, og derfor gives kun 5 behandlinger om ugen, da strålerne ikke kun dræber cancercellerne, men også de raske celler.

Stereotaksistrålebehandling bombarderer tumoren tredimensionelt med stor sikkerhed og en lille dosis, og maskinen bevæger sig for at holde tumoren i fokus. Stereocryoterapi er en koldbehandling, hvor en frossen nål stikkes direkte i tumor, og bruges som supplement til smertelindring.

Regional kemoterapi er en lokal kræftbehandling, som er specielt god til leveren, men der mangler data på, hvordan den virker på lungekræft.

Protonterapi er en ny behandling til en speciel type tumor, som Danmark ikke kan tilbyde, hvorfor patienterne bliver tilbudt behandling i udlandet. Aarhus er interesseret i at opstarte protonterapi.

Der var spørgsmål om T-celleterapi. Anders oplyste, at der udtages blod fra patienten, og laboratoriet deler herefter blodet i røde og hvide celler, som dyrkes og derefter gives det tilbage til patienten, direkte ind i blodbanen. Metoden bruges på modermærkekræft og brystkræft, og der er mange bivirkninger ved denne metode.

Cannabis bliver brugt til smertelindring og mod kvalme og manglende appetit, men det er ikke undersøgt, om det hjælper på kræft.

Der pågår et forsøg på Rigshospitalet, hvor 500 lungeopererede deltager. En ung læge er i gang med at analysere blodprøverne, hvilket er et kæmpe arbejde, som vi spændt venter på resultatet af. ■

Han gennemgik lunger og tumorer på video, hvor der bl.a. sås 5-6 mm små tumorer. som er svære at stille diagnose på, da de ingen symptomer giver. Han fortalte om metastaser i bl.a. hoved, lunger og lever, samt om ultralydsbiopsi og andre måder at tage biopsi på.

Han orienterede endvidere om CT-scanning, radiofrekvens og behandling af mindre lungecancere, samt om alternativer, hvis ikke man kan fjerne tumoren.

Han gennemgik de forskellige operationer:

- segmentectomi er et V-snit i lungen
- lobectomi er fjernelse af lungelap
- pneumonectomi er fjernelse af hele lungen

- vatslobectomi er en kikkertoperation, som er nænsom kirurgi
- ved palliativ diagnose kan kræftknuden udbores og monteres med en bronchialstent.

Anders Mellemsgaard, overlæge på Herlev Hospital, lagde ud med at bede om spørgsmål til:

- immunterapi
- cannabis
- hvem styrer behandlingen?

Der blev stillet spørgsmål om, hvem der bliver tilbudt immunterapi. Immunterapi går ud på at styrke immunforsvarets evne til at genkende og angribe/svække kræftceller. Der udtages vævsprøver, som bliver undersøgt og de skal være



ÅBENT MØDE I ODENSE

Referent Jytte Lawson

Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen og introducerede de første oplægsholdere, afdelingssygeplejerske Inge Aagaard og oversygeplejerske Gitte Bekker fra afd. T, Hjerter-Lunge- og Karkirurgisk Afdeling. De fortalte, at det er på Odense Universitetshospital, man har den vigtige Kræftdatabase med helt unikt datamateriale. De fortalte endvidere, at afdelingen arbejder med at forbedre forholdene og livskvaliteten for lungekræftpatienter, hvor man følger patienterne i 5 år efter endt behandling. Man inddrager også pårørende og har oprettet et patientforum og frivillige i afdelingen, hvor de fire gange om året afholder møder. Ved møderne diskuterer man også diverse pjecers indhold og læsevenlighed, og patienterne og pårørende har givet udtryk for, at man ønsker et klart sprog og ikke for meget "indpakket". De fortalte også, at mange patienter ønsker at tale med tidligere patienter, og derfor har man uddannet en tidligere patient til at være erfaringskonsulent, som mange patienter er glade for at tale med. I øjeblikket er der ingen konsulent.

Da der ikke var så stor deltagelse, foreslog en af deltagerne, at vi skulle lave en præsentationsrunde med dem, der havde diagnose. Det gav en utrolig god snak efterfølgende, og en ny idé til at prøve at arbejde med formen på vores åbne møder.

Derefter var det psykolog Laura Graakjær fra Kræftrådgivningen i Odense.

Laura talte om de psykiske reaktioner i den nære familie, der rammes af kræftsygdom. En kræftsygdom berører hele familien. Familie er mange forskellige konstellationer, men altid et system af relationer, hvor man udfordres på grund af sygdom. Hun fortalte blandt andet, at sygdom ændrer familiens arbejdsfordeling på mange områder, og man skal forholde sig til at have mistet kontrol. Erkendelse, chok, forvirring, usikkerhed, angst og sorg er en del af det. Balancen mellem hverdag og sygdom er svær. Også barnets bekymring er hjerteskrærende, men man skal huske at passe på hinanden og tale om nye

drømme og mål. Folk reagerer forskelligt, men den positive grundantagelse om, at verden er forudsigelig og retfærdig og selv er usårlig, ligger dybt i os, men rystes i sygdomstilfælde. Hun nævnte også, at det var vigtigt at tale sammen både om situationen og alt muligt, der ikke havde med sygdom at gøre, lave gode aftaler og lytte til hinanden. Hun sagde afslutningsvis, at Kræftrådgivningen havde mange gode tilbud til kræftramte og pårørende.

Så var der spisepause med lækker smørrebrød og en masse erfaringsudveksling blandt deltagerne. Super god stemning.

Dagens sidste oplægsholder var overlæge Tine Schytte fra Odense Universitetshospital.

Hun orienterede om, at 15 % af lungekræfttilfældene var småcellet og 85 % var ikke-småcellet. Lungekræft kunne spredes enten via blodbanerne eller lymfeknuderne, spredningen er oftest til lever, binyrer, hjerne eller knogler. Hun fortalte, hvordan kræften blev stadie- og vævstype bestemt, og folks form og eventuel medicin var en del af det, der indgik i vurderingen af behandlingsvalg, ligesom balancen mellem effekt og bivirkninger. Ved almindelig strålebehandling gives mindre doser end stereotaktisk strålebehandling. Også ved disse behandlinger er der bivirkninger, såsom ødelagt hud, fibrose, strålelungebetændelse, ribbensfraktur, væggtab, ømhed og faren for at ramme f.eks. spiserør. Hun viste med hvilken utrolig præcision, man kunne give stråler. Efter 3D- og 4D-scanning vurderes tumors form og udstrækning, derefter vurderes dosis i felter, så man får den helt rigtige mængde. Bordet på strålekanonen, hvor patienten ligger, retter automatisk til, så man rammer præcist. Der er desuden taget højde for patientens vejtrækning. Det er virkelig en højteknologisk behandling, det er et kvantespring, der er taget, hvis man sammenligner med 70'erne, og der er stadig udvikling i behandlingen.

Dagen var slut og Lisbeth takkede oplægsholderne og deltagerne for et godt møde. ■





**LIVET SOM PÅRØRENDE
TIL EN LUNGEKRÆFTRAMT**

»Min ægtefælle Steen fik i juni 2008 stillet diagnosen småcellet lungekræft. Den kunne ikke blive opereret, da den sad for tæt på spiserøret. Hele ens verden går i stå, ens tanker flyver rundt: dør han, hvad med børnene, børnebørnene, huset og fremtiden?«

Af Hanne Blickdorf

En læge sagde, at vi ikke skulle regne med, at Steen ville komme i ambulatoriet med denne diagnose. Det var virkelig ikke den besked, man ønsker at hører. Vi gik helt i sort.

Hele weekenden talte vi sammen om fremtiden sammen med vores børn. Vores barnebarn sad på Steens skød og spurgte "farfar, skal du dø?", for så vil jeg flytte ind til farmor, for hun skulle ikke være alene. Vi fik alle en klump i halsen.

Tiden med kemoterapien var særdeles hård for Steen og familien. Steen havde ingen appetit, sad og stak til maden. Gik ud og kastede op. Han havde heller ingen energi, han begyndte at drikke Red Bull for at få energi.

Jeg søgte på nettet efter retter til småtspisende, så han kunne få lidt ned.

Det var hårdt for hele familien at se ens kære bliver mere stille. Han ville ikke tale om det, for han troede, at jeg ville blive mere ked af dette, så vores datter lagde øre til, når Steen ville tale.

Steen tabte sig ikke af kemoterapien, han tog på af Prednison, som han fik, da han skulle have kemo. Hans Red Bull hjalp heller ikke på vægten, men den hjalp på energien.

Efter kemoterapien skulle Steen have stråler i brystet og senere i hjernen. Det var meget hårdt for os alle. Vi vidste ikke så meget om bivirkningerne.

Når man får stråler hver dag, så møder man de samme personer, mange af dem har en dejlig humor, selvom de har en alvorlig sygdom. Mange sagde, at de havde fået kemohjerne, da de ikke kunne huske så godt. Desværre er det en af bivirkningerne man får af strålerne og kemoen.

Vi tog på miniferier imellem kemoterapien for at komme væk fra hospitalet og få et pusterum, få nye oplevelser. Det har begge parter brug for.

Så kom alle scanningerne og svarene. Dem er jeg ikke god til at tackle. Jeg tænker altid det værste og når de så siger at alt er uændret, så falder jeg helt til ro. Det er min måde at tackle det på.

Vi var til svar på scanningen i april 2017. Det var overlæge Anders Meldgaard, som tog os ind. Puha, jeg tænkte, hvad nu?

Anders sagde, at alt så fredeligt ud og spurgte Steen, om han var klar til at blive fri. Anders har fulgt Steen lige siden han kom på Herlev. Han er en dejlig læge. Det var en dejlig besked at få, men også lidt skræmmende, for nu skulle Steen jo selv være OBS på forandringer i kroppen, og mænd er ikke så gode til at gå til lægen. Der er jeg nok lidt af en "hønemor".

Jeg takker vores egen læge, som handlede så hurtigt, da han fik svar på røntgenbilledet. Han var meget vedholden til at kontakte Gentoftes onkologiske afdeling, og blev ved indtil han havde en tid til Steen.

Steen blev indlagt på Gentoftes onkologiske afdeling til en masse prøver, og de slap ham ikke før han fik en tid på Herlev.

Det var en stresset periode for familien, jeg kørte frem og tilbage. Hjem og købe ind.

Mine børn hjalp også i denne tid, dog mest vores datter, som stadig boede hjemme.

Jeg søgte meget på nettet om sygdommen, og fandt en masse svar på www.kræftensbekæmpelse.dk om lungekræft.

Der fandt jeg også Patientforeningen Lungekræft, som jeg straks meldte os ind i. Her har vi mødt mange dejlige mennesker også mistet en del. Man kunne også snakke med andre ligestillede og det var godt for både Steen og jeg. ■

Mine råd til andre pårørende er:

- Husk at tænke positivt selvom det er meget svært
- Lyt og tal sammen med den kræftramte, men også acceptere, når han/hun ikke vil tale.
- Husk at gøre noget for dig selv, f.eks. en tur på cafe, man har brug for, at lade batteriet op.
- Tag på miniferier, spaophold eller det den kræftramte orker bare så man kan komme væk fra hospitalsmiljøet, man får ny energi med de nye oplevelser.



FRA VISION TIL VIRKELIGHED

HØRING PÅ CHRISTIANSBORG OM LUNGEKRÆFT TORSDAG DEN 18. MAJ 2017

Af Jytte Lawsen

»Har vi i Danmark det, der skal til for at øge 5-års overlevelsen for lungekræftpatienter?«

Flemming Møller Mortensen, Socialdemokratiet, og Jane Heitmann, Venstre, var dagens værter, og Lene Johansen var moderator og guidede os godt igennem dagen.

Begge politikere takkede for indbydelsen og det gode initiativ. De var enige i, at tobak var den store synder i forbindelse med lungekræft. De sagde blandt andet, at der skulle afsættes flere penge til rygestop og styrke indsatsen for, at unge ikke begynder at ryge. Jane Heitmann mente, at oplysning var vejen frem, mens Flemming Møller Mortensen, ud over oplysning, også gerne gik ind for forbud og at skjule tobakken i forretningerne og indføre neutrale pakker.

Derefter gav formand Lisbeth Søbæk Hansen en introduktion til dagen. Hun sagde blandt andet, at det er en udfordring at være lungekræftpatient, der er brug for visionære idéer og oplysning. Det er en patientgruppe, der har brug for ekstra støtte, da man ikke lever så længe med lungekræft. Der skal være ens tilbud til

alle lungekræftpatienter, uanset hvor man bor og fokus på hele forløbet. Hun fortalte også i forbindelse med Visionsmødet i Nyborg, at der var nedsat arbejdsgruppe til at sætte fokus på forskellige områder inden for lungekræft.

Så var det eksperternes tur med forskellige fokusområder. Erik Jacobsen, overlæge på Odense Universitetshospital, "et overblik - hvor står vi i dag på lungekræftområdet?". Jes Søgaard, afdelingschef i Kræftens Bekæmpelse, "hvordan får vi sat lungekræftpatienten i centrum i den danske kræftdebat?". "Klinikernes visioner for lungekræftområdet frem mod 2030" ved Torben Riis Rasmussen, overlæge Aarhus Universitetshospital. Zaigham Saghir, phd. og læge ved Gentofte Hospital, talte om "tidligere diagnostik af lungekræftpatienter". Derefter "lungekræftkirurgi i et fremtidsmæssigt perspektiv" ved overlæge Jesper Ravn, Rigshospitalet, "Onkologiske udfordringer frem mod 2030" ved Jon Lykkegaard Andersen, overlæge på

Herlev Hospital. Morten Quist, phd. og fysioterapeut på Rigshospitalet, "et fremtidigt fokus på livskvalitet i forbindelse med lungekræft".

Det var en utrolig mængde viden, der blev præsenteret. Der var en optimistisk stemning og mange henvisninger til Visionsmødet på Nyborg Strand, som har medført dannelse af arbejdsgrupper, nye guidelines og et tættere samarbejde mellem de fire enheder, som tager sig af lungekræftpatienter.

De oplysninger der gik igen i dagens løb, var blandt andet 4.700 nye lungekræfttilfælde i 2016, 7,8 % af alle dødsfald og 24 % af alle kræftdødsfald skyldes lungekræft. 95 % af dem er rygere eller tidligere rygere, i dag ryger 17 % dagligt og 5 % ryger periodisk. Behandlingen koster ca. 2 mia. kr. årligt og kan estimeres til 2,5 mia. kr i 2025. 35 % af de lungekræftramte modtager behandling med henblik på helbredelse, 50 % får palliativ behandling og 15 % får ingen behandling. I Dansk Lungecancer Register modtages indrapportering fra samtlige afdelinger, der beskæftiger sig med lungekræft.

Der blev talt om, at det kniber med at leve op til pakkeforløbet, og at ventetid har betydning for overlevelsen og livskvaliteten. Der blev vist en oversigt over overlevelsesraten i 2003 og 2015, hvor 1-års overlevelsen i 2003 var 36,6 % og steg til 47,2 % i 2015. 5-års overlevelsen var steget fra 9,8 % til 14,5 %, hvilket skyldes forbedret diagnostik, forøgelse i behandlingsraten, bedre onkologi og kirurgi, og at flere behandles kurativt. Det blev slået fast flere gange, at Danmark er på niveau med resten af Norden, og det er et højt niveau. Danmark er helt unik i vores antal af PET-scannere - ingen andre lande har så stort et antal pr. person som her. Det er det, der giver den præcise diagnose fra start, som er så vigtig. Der blev talt om screening, men der bliver ikke taget beslutning før man ser resultatet af det hollandske/belgiske projekt, som skulle have været offentliggjort i 2014. Det nævntes, at hvis man skal nå målet med en fordobling af 5-års overlevelsen, skal der være en nem og hurtig adgang til behandling, høj faglig standard, god organisering, respekt og inddragelse af patienter, tidlig opsporing, udredning og diagnosticering, mere differentieret kirurgi og nyeste onkologisk behandling. Den bedste behandling for overlevelse er operation. Ud af de 4.700 tilfælde om året, kan og bliver 960 opereret. De har en gennemsnitsalder på 69 år. I dag udføres mange kikkertoperationer, som er mere skånsomme end de store åbne operationer. Som noget nyt har man set, at det kan være en fordel at fjerne så



lidt lunge som muligt, en segmentoperation, fremfor at tage en hel lap eller lunge, da det giver langt bedre livskvalitet. Det blev også nævnt mange gange, at kræftpakkerne havde givet et kæmpe løft til kræftbehandling, og immunterapi er et vigtigt fremskridt, samt at al den nye medicin, som er i brug eller er på vej, er vigtig. For få år siden fik patienterne tilbudt Cisplatin og derefter Taxotere, og så var det slut med mulighederne.

Videre blev der også talt om, hvor vigtigt det er at holde sig i god fysisk form som lungekræftpatient, ja det gælder nok alle mennesker, men fysisk træning afhjælper smerter og træthed og er med til at opretholde, at man selv kan varetage de daglige funktioner, samt dæmper angst og depressioner, så man opnår bedre livskvalitet.

Der blev sagt mange gange, at tobakken er den store årsag til lungekræft, begynd aldrig at ryge - og det er aldrig for sent at holde op.

Med de mange gode intensioner og den faglighed og energi, der blev lagt for dagen og det arbejde, der allerede er sat i gang, er der lagt op til, at det vil lykkes at fordoble 5-års overlevelsen inden for en kort årrække.

Derefter rundede Lene Johansen af, hvor der var ikke megen tid til opsamling. Lisbeth Søbæk Hansen takkede for en spændende dag. ■



VÆSKE VED LUNGEHINDERNE KAN NU FJERNES HJEMME HOS PATIENTEN

HOSPITALS- OG KOMMUNESAMARBEJDE I VIBORG OG SKIVE
KOMMER UHELBREDELIGT SYGE PATIENTER TIL GODE.

*Overlæge Eric Kindt viser lunge-drænet, som kan spare patienterne for mange, langvarige ambulante besøg på hospitalet.
Foto: Agata Lenczewska-Madsen*

Artikel af Informationsafdelingen på Viborg Sygehus

Nogle patienter danner væske i hulrummet mellem de to lungehinder, der omgiver lungerne. Væsken presser mod lungene og giver patienten åndenød og en ubehagelig tryk for brystet. Jo mere væske, desto større ubehag.

Hospitalet kan hjælpe patienten af med den overskydende væske ved at suge den ud gennem en kanyle. Det gøres i lokalbedøvelse ved et ambulante besøg på hospitalet. Men ofte sker der det, at patienten gendanner væsken og efter kortere eller længere tid får behov for at blive tappet igen.

Bedre lindring og fleksibel behandling

Lungemedicinsk Afsnit på regionshospitalerne i Viborg og Skive har nu i knap et år samarbejdet med kommunerne om at tilbyde disse patienter en ny og mere skånsom behandling. Patienterne får ved et lille operativt indgreb lagt et permanent dræn ind i hulrummet mellem lungehinderne.

En hjemmesygeplejerske kan så tappe væsken hjemme hos patienten.

Med et lunge-dræn kan vi tilbyde patienterne bedre lindring, fordi tapningen kan foregå derhjemme, inden ubehaget bliver for stort. Men lunge-dræn er også en fleksibel behandlingsløsning, for patienten behøver ikke at være afhængig af at have en tid på hospitalet. Således sparer patienten dyrebar tid både på behandling og transport til og fra hospitalet, siger overlæge Eric Kindt fra Lungemedicinsk Afsnit.

Eric Kindt vurderer, at lunge-dræn gør livet lettere for patienterne, der typisk befinder sig i den sidste del af livet på grund af en kræftsygdom eller hjertesvigt. Dræn-teknikken kan i øvrigt også bruges på patienter, der gendanner væske i bughulen (ascites). Siden august 2015 har Eric Kindt forsynet 19 patienter med lunge-dræn. Operationsteknikken har han lært på Gentofte Hospital.



*PleurX Demo-kassen med udstyr til behandling med lungedræn har Eric Kindt fremme, når han informerer patienterne inden operationen.
Foto: Agata Lenczewska-Madsen*

Hospitalet og kommunerne samarbejder

Så snart lungedrænet er vokset fast i huden, er det "tæt" i forhold til udefra kommende bakterier. Dog er der særlige hygiejniske krav, der skal overholdes, når væsken tappes.

En hjemmesygeplejerske fra kommunen står for tapningen. I princippet kan patienten eller en pårørende også gøre det – med fornøden oplæring. Uanset om det er en hjemmesygeplejerske, patienten selv eller en pårørende, der varetager tapningen, har de lægefaglig backup fra Lungemedicinsk Afsnit under hele forløbet og mulighed for "åben indlæggelse" uden sædvanlig henvisning fra egen læge eller lægevagten.

Hjemmesygeplejerske Mette Bjørn-Strunge fra Skive Kommune har i en periode været fast knyttet til en patient, som skulle have tappet væske en gang om ugen. Hun har kun

godt at sige om det nye behandlingstilbud, som er rykket ud fra hospitalet og hjem i patientens nærmiljø.

Patienten gav udtryk for stor tryghed og glæde over, at tapningen kunne overstås på mindre end en halv time derhjemme. Uden dræn ville behandling og transport have kostet ham en dag om ugen. Både af hensyn til patienten og til samfundsøkonomien synes jeg, det er fint at lægge opgaver som denne ud til hjemmeplejen. Jeg bruger min faglighed som sygeplejerske og er blevet godt instrueret af firmaet, der leverer tappeflasker og sterilt udstyr. Og så kan jeg jo altid ringe til Lungemedicinsk Afsnit, hvis jeg kommer i tvivl om noget. Personligt har jeg været helt tryk ved den nye opgave, siger Mette Bjørn-Strunge.

Lungedræn har nu vundet indpas de fleste steder i Danmark. ■



vægttab

madlede

NÅR MAN HAR FÅET EN KRÆFTDIAGNOSE

Af Jytte Lawsen og Dorte Schütt

Når man har fået en kræftdiagnose og der er truffet beslutning om, at behandlingen er kemoterapi, får man mange informationer både mundtligt og skriftligt. En af de skriftlige er en lang liste over bivirkninger, hvoraf en del meget ofte også bliver senfølger. Når man har læst listen, tænker man, det er ikke muligt, at blive ramt af samtlige punkter. Desværre er det meget muligt, at man kommer til at døje med langt de fleste bivirkninger/senfølger. Kvalme og metalsmag og andre smagsforstyrrelser, samt forstoppelse og diarré fortager sig som regel i løbet af kortere tid efter man er færdig med kemobehandlingen. Men mange andre kvaler som føleforstyrrelser i hænder og fødder, almindelig træthed og fatigue, tørre slimhinder og hududslæt, forekommer ofte som senfølger og bliver i nogle tilfælde permanente.

Søvnproblemer

Hukommelsesproblemer er ikke nævnt på listen, til trods for, at der blandt patienterne bliver talt lige så meget om kemohjerne, som de andre bivirkninger/senfølger. Når man taler med fagpersonale om sin manglende hukommelse, glemsomhed og koncentration, får man mange forskellige svar. For eksempel, det kender jeg godt, sådan har jeg det også, det er helt normalt. Ja, det kommer jo med alderen, eller, det er på grund af, at du har været i narkose, det tager et stykke tid, så kommer hukommelsen tilbage. Eller, det er fordi man får et chok, når man får en kræftdiagnose, chokket kan give manglende hukommelse og koncentration.

hududslæt

Desværre er der ikke forsket særlig meget i den kognitive forandring, men det er dog anerkendt som problem. I Patientinformation Medicinsk Kræftbehandling er det omtalt på to linjer, og problemet skulle forsvinde af sig selv i løbet af et års tid. Men det gør det ikke, mange der har været færdigbehandlet i årevis, dør stadig med det.

Nyere forskning fra 2014 Aarhus Universitetshospital viser, at der hos nogle patienter rent faktisk sker ændringer i hjernen, som både kan måles i test og ses på en scanning. Undersøgelsen er udført på 65 mænd med testikelkræft, hvor gennemsnitsalderen var 36 år. Resultaterne viser, at en del af patienterne får problemer med deres hukommelse og koncentration. Det gælder 39 procent af dem, der kun blev opereret og hele 63 procent af dem, der har fået kemoterapi. Det var første gang der vistes faktiske ændringer af hjernen fra før til efter kemoterapi. Typen af kemo spiller en stor rolle og her nævnes Cisplatins indvirkning på hjernen, som også mange lungekræftpatienter bliver behandlet med. Undersøgelsen viser også, at det ikke kun er kemoterapi, der er årsag til problemerne, så der er flere ting i spil og sikkert lang vej inden de sikre svar findes.

Evnen til at huske, hvor man har lagt sine nøgler, om man har slukket for kaffemaskinen, aftalte tider og datoer, hvad lavede jeg i går, koder til kort, pc'er, mobiler, lave mad uden opskrift, mangle og glemme ord, evnen til at genkende folk, evnen

til at stave korrekt, evnen til at læse en bog eller følge en TV-serie, man kan også miste dele af sin indfølelse, eller miste en tanke før den er tænkt til ende, ja det er blot et lille udpluk af skavankerne. Det kan være så stort et problem for folk, der vender tilbage til deres job, at de ikke er i stand til at bestride det mere.

Ind imellem er der irriterende, men muntre situationer, som opstår på grund af glemsomhed og manglende koncentration, f.eks. familien der er på vej på ferie og skal til lufthavnen, og så er passene pludselig forsvundet, alle leder og tiden løber, alt endevendes og til sidst er der en, der åbner køleskabet, der ligger passene, kemohjernen havde tjekket om skabet var tømt, og i samme moment lagt passene ind. De nåede flyet i sidste øjeblik. Flere fortæller, hvordan de har travet byen tynd, fordi de ikke kunne huske, hvor transportmidlet var parkeret. Andre fortæller, hvordan de har stået i et supermarked og glemt indkøbssedlen og været så blanke, at de har taget hjem og hentet sedlen.

Man kan gøre tingene sikrere for sig selv, man lærer det efterhånden. Knivskarp kalenderføring, huskesedler på alt. Ikke multitasking – det kan kun gå galt, en ting af gangen. Planlæg og forbered så meget forud, du kan. Hav rutiner og faste steder at placere f.eks. nøgler, mobil og det du leder mest efter. Forbered dig på, det er et varigt problem, så bliver du ikke skuffet.

Det store ønske er, at der bliver fundet behandlingsmetoder, så bivirkninger og senfølger helt kunne undgås. Men indtil videre burde der være et fast tilbud om afhjælpning af hukommelsesproblemer sammen med den fysiske rehabilitering, så patienterne kunne vælge til eller fra efter behov. ■

diarre / forstoppelse

angst / depression

Vejrtrækningsproblemer

»Hvordan fordobler vi 5-års overlevelsen inden udgangen af 2030?«

VISIONSKONFERENCE I NYBORG

Af Lisbeth Søbæk Hansen og Natascha Søbæk Hansen

Den sidste weekend i april 2017 var ca. 100 fagfolk fra hele landet samlet på Hotel Nyborg Strand i Nyborg til en Visionskonference omkring emnet, hvordan fordobler vi 5-års overlevelsen inden udgangen af 2030?

Projektet startede på initiativ af Roche for 1½ år siden, hvor der var 7 personer, der støttede op. I 2017 blev gruppen udvidet med yderligere 4 personer. Formanden Lisbeth Søbæk Hansen fra Patientforeningen Lungekræft deltog i gruppen. Der har løbende været møder og en livlig dialog omkring Visionen. I efteråret 2016 overtog Dansk Lunge Cancer Gruppe projektet, og de vil nu køre det videre.



Dette gjorde så, at vi mødtes i Nyborg til konferencen, som løb over en weekend. Her deltog fra foreningen udover formand Lisbeth Søbæk Hansen også Natascha Søbæk Hansen, som er bestyrelsesmedlem i foreningen, som deltog i sin egenskab af sygeplejerske. Der måtte ikke deltage andre end fagfolk på konferencen.

Fredag morgen mødtes vi og blev budt velkommen af formand Torben Riis Rasmussen fra Dansk Lunge Cancer Gruppe, som fortalte, hvor langt vi er kommet. Overlevelsen efter lungekræft er stigende, men ikke nok.

Herefter var professor Tony Mok fra Chinese University, Hong Kong, på besøg, hvor han fortalte om visioner for fremtiden. Han ønsker at bryde tabuet omkring døden, da det i dag ofte ses som to adskilte begreber i stedet for to parallelle forløb, som unægteligt hænger sammen. Mange forbinder cancer med døden, men hans mål er, at man skal leve længere og bedre med denne sygdom og ikke se den som værende afslutningen. For at opnå dette er det nødvendigt med tidlig opsporing. Man arbejder i dag på at kunne stille diagnosen ved hjælp af CT-scanning, eksspiration, urinprøver og blodprøver.

Vi havde inden konferencen bestemt, at vi skulle arbejde inden for 4 områder, nemlig:

- Tidlig diagnostik. Hvordan sikrer vi tidligere diagnostik af lungekræft, screening, praktiserende læger, billeddiagnostik og hvordan når vi dertil?
- Differentieret behandling – kirurgi. Hvordan kan vi optimere kirurgien, så flere patienter overlever til et godt liv?
- Differentieret behandling – onkologi. Hvordan sikrer vi, at den enkelte patient får den rette onkologiske behandling?
- Livskvalitet – et godt liv med og efter lungekræft. Hvordan kan rettidige indsatser i form af fysisk træning, psykologisk støtte og palliation gøre en forskel?

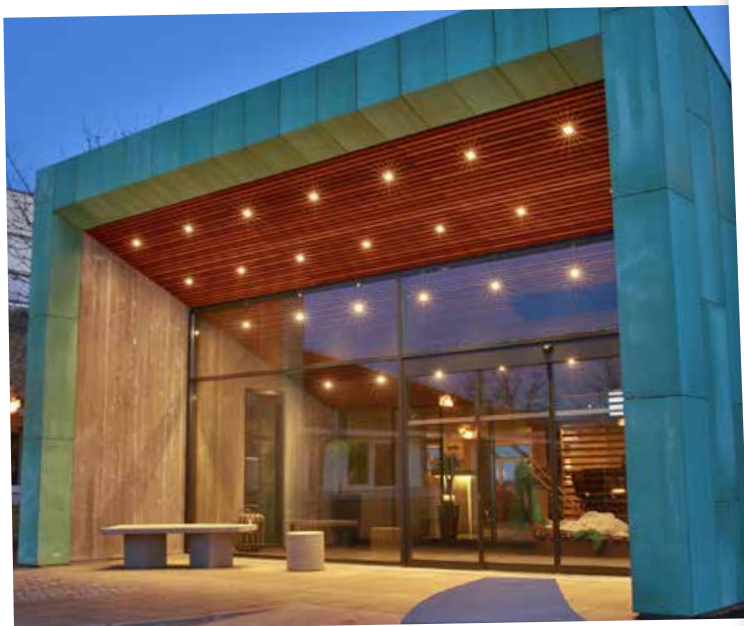
Vi havde bestemt, at en til flere personer skulle holde en fremlæggelse indenfor sit felt. Dette skulle efterfølgende gøre, at de personer der var mødt op til konferencen skulle gå ud i arbejdsgrupper indenfor det område, man havde lyst til at arbejde videre med. Dette arbejde fortsatte resten af fredagen.

Lørdag morgen fortsatte arbejdet i gruppen, og det endte ud med, at der inden

for hvert område nu er nedsat arbejdsgrupper, som har til formål at komme med forslag til hvordan vi skal komme videre for at nå målet inden udgangen af 2030.

Det var en meget spændende konference, og vi i Patientforeningen Lungekræft glæder os til det videre arbejde med projektet. ■





GENERALFORSAMLING OG MEDLEMSMØDE

LØRDAG DEN 8. APRIL OG 9. APRIL 2017

Af Lisbeth Søbæk Hansen

Så blev det atter igen april og vi skulle igen mødes i Fredericia til vores årlige weekend med generalforsamling og medlemsmøde.

Som altid mødtes vi kl. 11.50 hvor vi fik udleveret vores navneskilte og bagefter spiste vi en dejlig frokost sammen inden mødet startede. Der var en hyggelig stemning, og der blev snakket over frokosten.

Det var dejligt at se, at så mange var mødt op, nye som gamle medlemmer.

Mødet startede med, at formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen. Herefter mindedes vi dem, vi havde mistet i det forgangne år.

Herefter var der valg af dirigent. Det blev Hans Stavnsager fra Frivillighed, som stod for at føre os godt igennem dagen.

Hvis man ønsker at læse mere omkring generalforsamlingen, og hvad der skete på mødet, kan man se referat samt formandens beretning på hjemmesiden www.lungekraeft.com.







Herefter var der valg til bestyrelsen. Knud Hansen og Vagn Jespersen stoppede i bestyrelsen og ind blev valgt Birgit Rørvold og Thea Rørvold. De 2 suppleanter blev Helge Raahauge og Finn Larsen.

Efter mødet var der kaffe og kage inden vi skulle høre om, hvad fremtiden bød på i foreningen samt underholdningen.

Patientforeningen Lungekræft vil meget gerne i 2017 genudgive bogen "Livet med Lungekræft" samt endnu en børnebog til de 9 - 12-årige. Herudover har vi planlagt medlemsmøder for 2. halvår af 2017 samt høring på Christiansborg i maj 2017. Herudover deltager vi i Folkemødet på Bornholm, hvor foreningen bliver repræsenteret ved pt. 3 debatter. Herudover kommer vi også rundt i landet til Stafet for Livet.

Så var det Flemming Jensens tur til at komme og fortælle om humor. Dette gjorde han på en sjov og positiv måde. Der blev grinet og vi blev involveret i hans livshistorier som både lærer på Grønland samt som skuespiller i Danmark. Han inddrog salen i de små anekdoter og var meget nærværende. Han fortalte, hvordan man kan bruge humor til at bryde tabuer og til at løse konflikter, alt sammen på en måde, som fik salen til at bruge alle lattermusklerne.

Herefter var det tak for i eftermiddag, og man kunne gå op på værelset og slappe af eller gå sig en tur inden vi skulle mødes til en hyggelig aften med god mad, musik og dans.

Vi mødtes kl. 18.45 til en velkomstdrink inden vi satte os ind i salen og spiste en dejlig 3 retters menu.

Under middagen havde vi for 2. år i træk fået Torben og Søren til at spille for os under middagen. Og efterfølgende op til dans. Det var dejligt at se så mange på dansegulvet.

Til kaffen havde vi fået Thea Rørvold til at lave et overflødhedshorn til os. Hvor var det flot og smagte så dejligt. Thea er i bagerlære.

Næste morgen mødtes vi til morgenkaffe, og der blev igen snakket på tværs af bordene.

Alle virkede til at have haft en rigtig dejlig weekend og fik snakket med hinanden. ■

KALENDER FOR 2. HALVÅR 2017

Husk
International
Lungekræftdag
20/11 2017

13 /9
2017

Nyt om lungekræft

- Lars Møller, overlæge Aalborg Sygehus. Hjerte- og Lungekirurgisk Afdeling.
- Diætist

13. september 2017 fra kl. 16.00 – 20.00
Kræftens Bekæmpelse, Steenstrupsvej 1, 9000 Aalborg

29 /08
2017

Pårørende mødes

Bo Snedker Boman vil komme og fortælle om de psykiske udfordringer pårørende har.

29. august 2017 kl. 17.00 – 20.00
Patientforeningen Lungekræft, Møllehaven 8, 4040 Jyllinge

04 /10
2017

Læge til at fortælle om sidste nyt indenfor lungekræft

Psykiske reaktioner hos kræftramte og pårørende, ved psykolog fra Kræftrådgivningen – Jette Winge, Kræftens Bekæmpelse i Roskilde

Ole Bo Hansen, specialeansvarlig overlæge, Holbæk Sygehus. Fortæller om de behandlingsmuligheder, der tilbydes kræftpatienter med kroniske smerter.

4. oktober 2017 fra kl. 16.00 – 20.00
Elisabethcentret, Carl Reffsvej 2, 1.sal, 4300 Holbæk - Lokale nr. 1C og 1D

01 /11
2017

Sidste nyt indenfor behandling af lungekræft

- Diætisten kommer og fortæller om den rigtige kost til kræftpatienter med udgangspunkt i de officielle kostråd.
- Torben Schjødt Hansen, afdelingslæge, Vejle Sygehus vil fortælle om nyt indenfor lungekræft

Dorte Crüger, formand for Kræftens Bekæmpelse og administrerende sygehusdirektør på Vejle Sygehus vil komme og fortælle om sit arbejde i Kræftens Bekæmpelse

Sundhedscenter Kolding, Sygehusvej 6, 6000 Kolding

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