

# NYT OM LUNGEKRÆFT

FRA PATIENTFORENINGEN LUNGEKRÆFT - JUNI 2018



## JULIES HISTORIE

Læs mere side 8

**KEMOHJERNE**  
SIDE 10

**GENERALFORSAMLING**  
SIDE 18

**SENFØLGER**  
SIDE 24

## Kære medlem

Det er blevet juni og sommeren er kommet.

Vi har netop afholdt årets generalforsamling og medlemsmøde i Svendborg. Og i den anledning vil jeg sige tusind tak for valget som formand. Jeg glæder mig til at tage fat igen på en ny periode. Uden jer medlemmers opbakning ville jeg ikke kunne gøre det, jeg gør. Så tusind tak skal I have.

I sommeren 2018 udgiver vi bogen "Livet med Lungekræft" i en ny udgave med patient- og pårørendehistorier samt indlæg fra fagfolk. Jeg havde håbet, at vi havde haft den med på generalforsamlingen i år, men desværre blev den ikke færdig. Bogen kommer til at hedde "Vejen til et godt liv med lungekræft". Jeg glæder mig så meget til at se det færdige resultat.

I det første halve år har vi holdt et åbent møde, igen med stor succes. Vi blev desværre for første gang nødt til at aflyse det i Bandholm, da ingen havde tilmeldt sig. Og igen i år har vi afholdt en konference på Christiansborg. Nu må vi da snart få sat lungekræft på den politiske dagsorden.

Nu håber vi også, at vi kan komme i gang med den nye børnbog til de 9 - 12-årige, så den kan komme ud i år.

Følg med på vores hjemmeside omkring "Vejen til et godt liv med lungekræft" og børnebogen. Her kan I se, hvornår I kan bestille dem.

Så vil jeg ønske jer alle en rigtig god sommer.

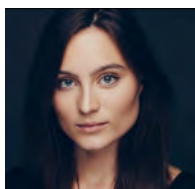
Mange hilsner

*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



**PATIENTFORENINGEN LUNGEKRÆFT AMBASSADØR**  
SKUESPILLER JULIE CHRISTIANSEN

**Udgivelse:**  
Patientforeningen Lungekræft  
www.lungekraeft.com

**Redaktion:**  
Patientforeningen Lungekræft

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

**Oplag:**  
1.000

**Tryk:**  
Øko-Tryk



  
Trykt med vindenergi



# 14

**NYT DIGITALT SLUTNINGSSØTTEVÆRKTØJ  
TIL LUNGEKRÆFTPATIENTER**



# 18

**GENERALFORSAMLING OG  
MEDLEMSMØDE**

## INDHOLD

- 04 DEN FREMTIDIGE  
LUNGEKRÆFTPATIENT**
- 08 JULIES HISTORIE**
- 10 MANGE FAKTORER KAN FØRE  
TIL KEMOHJERNE**
- 14 NYT DIGITALT BESLUTNINGSSØTTE-  
VÆRKTØJ TIL LUNGEKRÆFTPATIENTER**
- 18 GENERALFORSAMLING OG  
MEDLEMSMØDE**
- 20 ÅBENT MØDE I ESBJERG**
- 22 HVIDOVRE LOKALAFDELING**
- 24 SENFØLGER**
- 26 BESØG PÅ TOMS CHOKOLAEFABRIK  
VEJEN TIL ET GODT LIV MED LUNGEKRÆFT  
KONTINGENT FOR 2019**
- 27 KALENDER FOR 2. HALVÅR 2018**

Høring på Christiansborg om lungekræft onsdag  
den 16. maj 2018 kl. 9.00-13.15, Provianthuset

Værter Flemming Møller Mortensen (S) og Jane Heitmann (V).  
Moderator Claus Fahrenndorf, pressechef, Kræftens Bekæmpelse.

# DEN FREMTIDIGE LUNGEKRÆFTPATIENT

Et fokus på et længere liv med lungekræft og en opfølgning, der gør det muligt at fange patienter, der er i farezonen for tilbagefald.

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

**FLEMMING MØLLER MORTENSEN** og Jane Heitmann bød velkommen. Flemming Møller Mortensen sagde, at han med stor fornøjelse havde deltaget i vores tidligere konferencer, som også havde været så velbesøgte og afholdt i de samme smukke lokaler, der signalerede magt og beslutninger, som lå godt i tråd med at få resultater ud af dagens overskrifter.

Alt for mange rammes af kræft, men landets rigdom er forudsætningen for, at patienterne får den forventede behandling. Jane Heitmann nævnte, at Flemming og hende ofte var vært og medvært sammen og galant skiftedes til at tale først. Ofte var de enige, men om rygning var der ikke enighed. De sagde, at der sker meget i sundhedsvæsenet, den årlige "grønthøster" model med 2% besparelse er skrottet pt., og der vil

også ske ændringer i almen praksis.

Formand Lisbeth Søbæk Hansen gav en kort introduktion til dagen og takkede politikerne for deltagelse. Hun bød velkommen til dagens moderator Claus Fahrenndorf, som gav en kort præsentation af sig selv. Han så ud over den fyldte sal og sagde, at mange mennesker på for lidt plads altid gav en god fest, så der var forventninger til dagen.

## Fremtidens behandlingsmuligheder og udfordringer

Ved Gitte Persson, overlæge ph.d. Herlev Hospital

Gitte Persson fortalte, at der var 4.600 nye lungekræfttilfælde pr. år, primært på grund af tobaksrygning. I 2013 var der flere kvinder end mænd, der fik diagnosen. Hun gennemgik stadierne for lungekræft og omtalte de nye behandlingsformer, for eksempel kombinationsbehandling af kemo og immunterapi, og ved tilbagefald at genvurdere, om man kan give en mere aggressiv behandling. Hun fortalte, hvordan

hver enkelt patient kommer på teamkonference for fastlæggelse af den optimale behandling. Mange patienter har også andre sygdomme, ofte diabetes. Bivirkninger af immunterapi er et nyt og til tider ukendt område for lægerne, hvor man mangler erfaring, da behandlingen er så ny. Endvidere blev det sagt, at patientansvarlig læge (PAL) er meget ønskeligt, men nærmest umuligt, da det ikke understøttes af "systemet". Og så ser hun gerne, at thoraxkirurgi og onkologi samles i et center.

Fremtidsscenario, den dyre model: ingen ændringer i rygerantal, men mange flere overlever på grund af nye behandlingsmetoder. Den sunde model: ingen ryger, lungekræft reduceret med 90%, komplekse behandlingsforløb til de resterende tilfælde.

## Patientindlæg

Ved Lonny Damgaard Jensen.

Lonny fortalte, at hendes familie har været ►





## DEN FREMTIDIGE LUNGEKRÆFTPATIENT

hårdt ramt af kræft og blev selv ramt i 2016. Hun fik traditionel kemobehandling, men nyrene kunne ikke tåle det. Derfor blev behandlingen konverteret til immunterapi – en af de dyre behandlinger, men med få bivirkninger. Lonny lever godt med det og får immunterapi hver 3. uge, hver 6. uge anden behandling og hver 9. uge blodprøve og scanning. Det er mange besøg på hospitalet, men på den gode måde, at man bliver mødt af alle faggrupper på hospitalet, hvilket betyder utroligt meget. Lonny sagde, at immunterapi er en vigtig behandling, arbejd med det, forsk i det, det er simpelthen det nye landskab, hvor man endnu ikke har den store erfaring. Stor tak til sundhedsvæsenet, var Lonnys slutreplik.

### **Er dagens sundhedsvæsen gearret til at håndtere fremtidens lungekræftpatienter?**

Ved Marianne Oksen og Benedikte Lundsted, sygeplejersker på Herlev Hospital.

Når man får en lungekræftdiagnose, rammes alle pårørende i familien. Patienterne lever længere i dag end tidligere, men 70% af alle lungekræftpatienter er uhelbredelige i stadie 4 og har ofte flere sygdomme. Der mangler viden om bivirkninger, især i forbindelse med immunterapi. Palliativ behandling og rehabilitering kan lindre og

lette. Som lungekræftpatient føler man, at fundamentet forsvinder – har man en fremtid eller ej? Mange føler skyld og skam, da sygdommen typisk er forbundet med rygning. Det er ensomt, og den syge passer på de andre i familien, så de ikke bliver for kedede af det. Også den sociale berøringsflade ændres. Der er det vigtigt, at man mødes af et system, der forstår de patienter med tilbagefald.

Det starter med en indledende samtale i rolige omgivelser, hvor man får lavet en aftale om den kommende behandling, sikrer sig, at patient og sygeplejerske lærer hinanden at kende, så sygeplejersken kan give overblik, overskuelighed og information til patienten, da der kan stå et langt forløb foran. Det er ikke altid, man kan tilbyde det, patienten forventer, men der må fagligheden tale. Dagligdagen for sygeplejersken er at bevare overblikket for patienterne og pårørende, som skal alt fra lungeskole til stråleterapi og en masse imellem. Konklusion: Spændende hverdag, men alt for presset, flaskehalse, vente på alt, kørsel, apoteksleveringer, portører, blodprøvetagning m.m. Som sidebemærkning blev der sagt, at der burde laves guidelines for hele landet vedrørende immunterapi bivirkninger.

## De økonomiske udfordringer i forhold til fremtidens lungekræftpatient

Ved Karin Friis-Bach (RV), Region H.

Karin fastslog, at sundhedsvæsenet er godt og velfungerende, selvom det ofte kritiseres. Hun mente, at kræftpakker og planer havde gjort mange forskellige kræftbehandlinger og diagnoser bedre. Dog kan spændet mellem tiden fra praktiserende læge til hospitalets diagnostisering tage tid. Almen praksis har mulighed for henvisning til ja-nej-klinikker og til direkte bestilling af CT-scanning. Hvordan får vi råd til det hele? Det der virker, skal vi have råd til - det gælder om at bruge pengene bedst muligt og forhandle medicinpriser til acceptabelt niveau. 2% årlig besparelse er suspenderet, aktivitetspuljen afskaffet og DRG styringen er på vej ud, så der kommer godt nyt. Det er vigtigt med forebyggelse og færre rygere, hvilket kan reguleres ved prisen på tobak samt sætte ind over for detailhandlen, der ikke overholder reglerne. Desværre er flere unge begyndt at ryge, hvilket skal vendes.

### Hvordan får vi klædt sundhedssystemet på til at håndtere fremtidens lungekræftpatienter?

Debat mellem Flemming Møller Mortensen sundhedsordfører (S), Jane Heitmann, sundhedsordfører (V), Gitte Persson, overlæge Herlev Hospital, Marianne Oksen, sygeplejerske Herlev Hospital, Azza Ahmed Khalil, overlæge Aarhus Universitetshospital og Karin Friis-Bach (RV), Region H.

Flemming Møller Mortensen sagde, at sundhedsvæsenet er drevet af faglighed i høj international klasse. Læger og sygeplejersker skal guide patienterne, politikerne skal sørge for gode bygninger, apparatur og fornuftige ændringer, dertil er et robust budget nødvendigt. Tobaksområdet skal tages op igen.

Jane Heitmann sagde, at sundhedssystemet er OK, hvilket bevises ved de gode indlæg fra læger og sygeplejersker her i salen. Der må tages en nødvendig diskussion om medicinpriser, der indimellem viser sig ganske ublu. Hun var enig i at sætte tobakspriserne op.

Derefter blev der nævnt, at de store supersygehuses normering betyder, at mindre afdelinger på regionssygehuse må aflevere noget af deres normering, hvilket

er meget utilfredsstillende og naturligt giver et ekstra arbejdspress. Der bliver løbet enormt stærkt i forvejen, og de nye behandlinger kan være svære at håndtere, da der endnu ikke er den store erfaring med de nye behandlinger. Der bør efteruddannes speciallæger til dette. Medicinalindustrien har tidligere betalt, men det er nu et arbejdsgiveransvar. Politikersvaret var, at man stadig gerne vil have betalt uddannelse, men pengene skal komme ind ad "hoveddøren", så hospitalsledelserne bestemmer. Der blev takket for kræftpakkerne, det har givet et kæmpe løft til området. Moderator spurgte, hvorfor sundhedsvæsenets økonomi ligger der, hvor det ligger. Er det prisen på hospitalsdrift? Jane Heitmann svarede, at vi er 3. bedst ud af 34 lande på området og Flemming Møller Mortensen svarede, at der skal være kvalitet frem for kvantitet - både se bagud og ind i fremtiden for at finde niveauet, have patientens fokus. 60% af landets rådighedsbeløb går til sundhedsvæsenet i de fem regioner. Karin Friis-Bach sagde, at regionerne får mange penge, men medicin, nye behandlinger, flere ældre og kronikere samt flere specialer koster mange penge.

### Hvad vil I gøre for at gøre det bedre?

Alle bød ind. Meningsfuld service, mindre kontrol, robuste budgetter, ingen flaskehalse, bedre koordinering, sikre rammerne, gode data, innovation, fornuftighed, kapacitet, rettidighed, forskning, evidens, bivirkninger, opsporing, forebyggelse, klinisk forskning, helhedstænkning, lægge grundsten til sundhedsvæsenet i fremtiden. Drives med faglighed, ikke som et kald.

### Recidivmønsteret for lungekræftpatienter

Ved Niels Lyhne Christensen, læge ph.d.

Niels Lyhne arbejder pt. som uafhængig forsker, ansat af Kræftens Bekæmpelse. Han fortalte, at de danske opfølgingsprogrammer er rigtig gode til at følge op på tilbagefald i forhold til kræft tæt på oprindelseskraften. Derimod er opfølgningen udfordret i forhold til fjernelse af metastaser, som for eksempel hjernemetastaser. Der er stor fokus på at undersøge, om den oprindelige kræft er vendt tilbage og om

den har spredt sig til områder omkring oprindelseskraften, og man kan sige at fokus er reduceret til alt fra halsen og nedefter. Hovedet undersøges kun i sjældne tilfælde.

I et forskningsprojekt, hvor man i forbindelse med opfølgning også havde fokus på hjernemetastaser, har man undersøgt 1.153 lungecancerpatienters mønstre, herunder hvad der karakteriserer en lungekræftpatient. Hvor sidder tilbagefaldet, er der sammenfald med øget opfølgingsinterval, har afdelingstypen en betydning? 197 patienter blev fanget i opfølgningen i et tidligt stadie, så spredningen til hjernen kunne behandles og derved give et positivt resultat.

Studiet har vist vigtigheden af, at der følges bedre op på spredning til fjernområder, herunder hjernen.

### Mangler vi fokus på hjernemetastaser i forbindelse med lungekræft?

Ved Azza Ahmed Khalil, overlæge Aarhus Universitetshospital.

Hollandske studier viser, at der er størst hyppighed for hjernemetastaser hos bryst- og lungekræftpatienter. Ved småceller er det nyre- og colonkræftpatienter. 46% af patienterne med hjernemetastaser har ingen symptomer. Gennemsnitsalderen ved fund er 66 år. En metastase frem for flere giver en bedre overlevelse, ligesom et godt helbred inden man bliver ramt, har stor betydning for overlevelsen. Den gennemsnitlige overlevelse, når metastaserne bliver fundet, er et år. Så det er vigtigt at få sat fokus på hjernemetastaser.

### Ny app under afprøvning.

Læge ph.d. Rasmus Friis, Aarhus Universitetshospital, fortalte om en app, der er under udvikling. Han har prøvet på et antal patienter, som en gang om ugen skulle svare på 12 spørgsmål om deres sygdom. 75% af dem der skulle svare, var i live efter perioden, 50% af dem der ikke skulle bruge app, var i live efter perioden. Så der er sandsynligvis potentiale.

Lisbeth sagde tak for i dag og for de gode indlæg. Derefter var der sandwich og netværk. ■



# JULIES HISTORIE

Tekst: Julie Christiansen

Foto: Privat

---

**OMKRING FEBRUAR 2017** begyndte min mor at klage over ondt i ryggen og skulderen. Hun (og vi andre) tænkte, at hun måtte have forstrakt en muskel og skød det hen. Da jeg en dag i maj måned stod og beundrede hendes urtehave, gav jeg hende en krammer, som hun hurtigt vristede sig løs fra, fordi det gjorde ondt, når jeg klemte hende. Først dér kunne vi begge se, at hun nok lige måtte forbi lægen. Lægen sendte hende til røntgen med mistanke om et tryk i ribbenet. Det viste sig dog, at smerten i ribbenet var metastaser fra en kræftknode i lungen.

I juni måned 2017 blev det slået fast. Min mor





havde lungekræft med spredning til rygsøjlen, skulderen og nyrerne. Min sunde, aktive og hårdtarbejdende mor, som havde røget to cigaretter i sit liv. Lungekræft er skrækkeligt og ikke fair for nogen, cigaretter eller ej. Dog kom det som et overvældende chok, at lungekræft kunne ramme hende som ikke-ryger. Heldigvis kvalificerede hun sig til immunterapi, som efter sigende skulle være "fremtiden". Vi vidste godt, at hun aldrig ville blive rask, men var fortrøstningsfulde og håbede på mange år med sygdommen i bero.

Desværre kunne sygdommen ikke holdes i skak, og kræften blev ved med at sprede sig. Efter en enkelt gang kemoterapi begyndte hendes iltbehov at stige, og hun blev indlagt for at få ekstra hjælp til

vejtrækningen. Lægerne mistænkte, at hun måske kunne have en lungebetændelse, som kunne forklare den nyopståede stakåndethed, men hendes iltbehov steg og steg indtil hun til sidst blev overflyttet til intensiv, hvor der blev lavet en ny CT-scanning.

Svaret kom dagen efter sammen med to læger, begge med et meget alvorligt ansigtsudtryk. Jeg holdt hende i hånden imens vi fik besked om, at kræftknuden var vokset voldsomt og nu pressede ind på hjertet. Det var slut.

Vi brugte de sidste to dage på at græde og kramme og holde i hånden, mens hun langsomt blev mere og mere diffus. Og d. 7. december sov hun stille ind med sine tre piger omkring sig.

Det eneste vi kunne gøre var at fortælle igen og igen hvor højt vi elskede hende, og at hun ikke var alene. Rummet emmede af kærlighed, og det var den smukkeste og mest værdige afsked, jeg kunne forestille mig.

Fra hendes diagnose til hendes død gik der mindre end 6 måneder, og jeg tror stadig ikke, at det er sunket helt ind, hvad der er sket. Det er svært at forstå, at dette smukke, kloge, glade, empatiske, varme og omfavnende menneske er væk. Og det er svært at forstå, hvordan det kunne ske så hurtigt, hvorfor vi ikke forstod symptomerne i starten og hvorfor det ramte hende. Hendes symptomer var klassiske, men vi kendte intet til lungekræft og troede slet ikke, at det var noget, vi behøvede at spekulere på, når nu hun ikke røg.

Jeg har læst meget om kræft gennem tiden, fordi flere i min omgangskreds har været berørt af sygdommen. Jeg har lært, hvor vigtigt det er at undersøge sig selv for knuder i brystet og hvor vigtigt det er at få HPV-vaccine eller celledetektion hvert 5. år, men at lungekræft er den kræftform, der slår flest danskere ihjel hvert år, og at 10% af patienterne er ikke-rygere, anede jeg ikke. Hverken jeg eller nogle andre jeg kender - og det bekymrer mig!

Kort efter min mors død lyttede jeg til "Hjerne Madsens" podcast om lungekræft, hvor Lisbeth var inde og fortælle - igen blev jeg chokeret over at høre om den generelle uvidenhed, den store stigmatisering

og det manglende fokus på sygdommen. Derfor kontaktede jeg Lisbeth, og blev efter et møde med hende ambassadør for foreningen. Igennem mit job som skuespiller vil jeg gøre, hvad jeg kan for at skabe fokus i pressen og på sociale medier - både på sygdommen og symptomerne, men også på foreningen. Jeg har netop færdiggjort et interview i "Alt for Damerne", hvor foreningen blev nævnt, og vil fortsat stille op til interviews i fremtiden. ■



Julie Christiansen er ny ambassadør for Patientforeningen Lungekræft



# MANGE FAKTORER KAN FØRE TIL KEMOHJERNE

Selv om kemohjerne ikke er en decideret diagnose, er der ingen tvivl om, at mange kræftpatienter oplever kognitive forringelser. Ifølge en førende ekspert på området er kemohjerne helt reelt. Han har gode råd til, hvordan du giver din hjerne de bedste betingelser.

Tekst: Britt Nørbak  
Foto: Privat

“

Ja, kemohjerne findes, og du kan lide af såkaldt kemohjerne, selv om du ikke har fået kemoterapi. Så kort kan det siges.”

**Ali Amidi**  
Psykolog og ph.d.

**PSYKOLOG OG PH.D. ALI AMIDI** har forsket i kemohjerne i mange år. Via sit arbejde hos Enhed for Psykoonkologi og Sundhedspsykolog på Aarhus Universitetshospital har han været tilknyttet flere forskningsprojekter om kemohjerne, blandt andet en undersøgelse hvor 64 mænd med testikelkræft blev hjernescannet og fik testet deres kognitive evner. De 22 mænd, der fik kemobehandling, præsterede generelt dårligere i kognitive test end de resterende 42 mænd, der ikke fik kemoterapi. Man har ellers tidligere antaget, at kemostofferne ikke kan trænge igennem blodhjernebarrieren,

men forsøg med mus og rotter har vist, at mindre mængder kemostoffer kan gennemtrænge barrieren og finde vej til vigtige områder i hjernen. Det kan resultere i celledød og andre funktionsnedsættende effekter fx. på hjernens nervefibre. Forskningen har dog også vist, at man ikke behøver at have fået kemoterapi for at lide af kemohjerne.

“Betegnelsen ‘kræftrelaterede kognitive vanskeligheder’ dækker bedre end ‘kemohjerne’, for kemohjerne indikerer, at de kognitive vanskeligheder eller forringelser skyldes kemoterapi. Det gør de ikke nødvendigvis. Der findes ikke en diagnose, der hedder ‘kemohjerne’, men der findes evidens for, at kemohjerne er reelt. Kemohjerne viser sig ved, at nogle kræftpatienter og tidligere kræftpatienter oplever problemer med ▶

koncentrationen og hukommelsen, de har svært ved at lære nyt, de bliver hurtigt mentalt trætte, og de kan ikke planlægge, strukturere eller holde samme arbejds-tempo, som før de fik kræft”, forklarer psykolog og ph.d. Ali Amidi. Ifølge ham skal kemohjerne ikke opfattes som en demenssygdom, og selv om du har symptomer på kemohjerne, betyder det ikke, at du er fuldstændig 'blank'. Men fordi vi bruger hjernen så meget, kan selv små kognitive forringelser betyde meget.

### **Kemohjerne, angst og depression**

Det kan være svært at overbevise din læge om, at du har kemohjerne, især hvis du slet ikke har fået kemoterapi, men ifølge Ali Amidi kan mange faktorer føre til kognitive forringelser.

”En kræftdiagnose kan være en traumatisk oplevelse forbundet med en akut og voldsom stresspåvirkning. Det kan føre til ændringer i vigtige hjernestrukturer som

hippocampus, der spiller en vigtig rolle i hukommelsesprocesser. Desuden kan antihormonbehandling med fx. Letrozol og Tamoxifen, der er en udbredt behandlingsform i forbindelse med brystkræft, også være associeret med kognitive forringelser, fordi det medfører hormonelle forandringer. Sammenhængen mellem hormonelle ændringer og kognitive funktioner er veldokumenteret fra andre forskningsområder.”

Ali Amidi nævner endnu en vigtig faktor, der ses hos nogle af de patienter, der føler sig hårdt ramt af kemohjerne.

”Dem der føler sig meget hårdt ramt af kemohjerne, scorer typisk også højt på depressions- og angstskaalen og kan have andre belastende symptomer. Så hvis du går til lægen med tegn på kemohjerne, er det vigtigt, at der bliver spurgt ind til, hvordan du sover, hvor meget du tænker på kræft, hvor meget du lider af træthed, hvordan du trives generelt, og om du føler dig depressiv”, understreger Ali Amidi.

### **Et usynligt handicap**

Tal fra undersøgelser med blandt andre brystkræftpatienter tyder på, at mellem 30-80 % oplever nedsat kognition. Heldigvis oplever mange af dem en bedring over tid.

”Nogle kræftpatienter kommer tilbage til deres normale niveau efter kortere eller længere tid, men omkring 20-30% bliver ved med at opleve kognitive forringelser. Der er blevet forsket i, om kognitiv træning, populært kaldet 'hjernetræning' kan gøre en positiv forskel. Malene Flensburg Damholdt har lavet et forskningsprojekt, hvor den kognitive træning ikke viste den store effekt. Mange af deltagerne følte dog, at træningen virkede, fordi de arbejdede med problemet og lærte noget nyt, så kognitiv træning kan i hvert fald ikke gøre kemohjerne værre”, siger Ali Amidi, som tilføjer, at ”kognitive vanskeligheder er et usynligt handicap, som skal tages seriøst.” ■



# GODE RÅD TIL AT GIVE DIN HJERNE DE BEDSTE BETINGELSER

(forkortet udgave)

Af cand.psych., ph.d., Malene Flensborg Damholdt & cand.psych., ph.d. Ali Amidi

## KEND DINE STYRKER OG BEGRÆNSNINGER

- 1) At kende symptomerne på dine kognitive vanskeligheder og vide, i hvilke situationer de typisk træder frem kan være en stor hjælp til at forebygge, at de fylder for meget.
- 2) Fortæl dine nærmeste hvordan du har det. Problemer med hukommelsen og koncentrationen er usynlige. Derfor kan personer omkring dig have svært ved at forstå, hvorfor du ikke kan overskue det samme som tidligere.
- 3) Fortæl andre at koncentrationsproblemer er helt almindelige efter kræftbehandling, og at vanskelighederne typisk vil forbedres med tiden.
- 4) Hold korte og hyppige pauser. På samme måde som dine muskler har brug for pause, når de overbelastes, har hjernen brug for tid og hvile for at kunne restituere sig.

## SKAB STRUKTUR

- 5) Struktur din dag og brug kalender og huskesedler. Gør det til en vane at skrive alt ned, du skal huske. Det er en skrøne, at hukommelsen tager skade af, at vi skriver ting ned.
- 6) Sørg for at alting har sin plads og er på sin plads. Sæt en checkliste på hoveddøren med hvad du altid skal huske at have med dig.
- 7) Gør kun én ting ad gangen. Du bliver hverken hurtigere eller bedre af at gøre flere ting på én gang.
- 8) Du kan sikre dig, at du får rigtig fat i den information fra din samtalepartner ved at gentage essensen af det, vedkommende siger.
- 9) Det er effektivt at tale højt med dig selv i situationer, hvor du skal have flere bolde i luften. Så kan du bedre fastholde opmærksomheden på det, du laver. Dog kun en god strategi, når du er alene.
- 10) Udvikl rutiner og forbered hvad du kan. Læg eksempelvis tøj frem til næste dag inden du går i seng om aftenen, sørg for at tage medicin på samme tid hver dag. Jo mere rutinerne på tværs af dage ligner hinanden, jo mere tid og energi frigives.
- 11) Vurder om der er pligter som rengøring og vinduespudsning, der kan udliciteres, eller om der er forventninger, der kan skrues ned.
- 12) Hvis du har en mobiltelefon med kamera, kan du tage billeder af det, du skal huske, fx. hvor du parkerede eller beskeder i børnenes skole.

## LIVSSTIL OG MENTAL HYGIEJNE

- 13) Få styr på søvnen. Mange kræftpatienter oplever søvnproblemer, som kan gå ud over trivsel, opmærksomheden og koncentrationen. Undgå koffein, alkohol, nikotin, TV og arbejde før sengetid. Soveværelset bør være ryddeligt, mørkt og uden distraktioner. Gå først i seng, når du føler dig søvning. Stå op og gå i seng på omtrent samme tidspunkter hver dag (også i weekenden).
- 14) Kontakt din læge hvis du oplever symptomer på angst eller depression. Angst og depression kan påvirke korttidshukommelsen og evnen til at have mange bolde i luften, og nogle kan opleve alvorlige problemer med tænkning og hukommelse.
- 15) Forsøg at lukke ned for grubleri og bekymring. Bekymringer om noget, der endnu ikke er sket eller ikke står til at ændre, kaster sjældent noget godt af sig. I stedet kan kroppen reagere med tegn på stress.
- 16) Spis sundt og varieret. Hvis kroppen ikke modtager nødvendige vitaminer og næringsstoffer, kan det gå ud over energiniveauet, som kan medføre forværringer af dine kognitive vanskeligheder.
- 17) Vær fysisk aktiv og få pulsen op jævnlige. Fysisk aktivitet er også sundt for hjernen.
- 18) Fordyb dig i noget du nyder. En god måde at modvirke stress på er at sørge for aktiviteter, der er forbundet med glæde og energi.
- 19) Prøv hjernetræning på internettet. Det kan ikke skade.
- 20) Dyrk en hobby. Hjernetræning behøver ikke kun at handle om hukommelsesøvelser på en computer. Træn hjernen ved fx at lære et nyt sprog eller få et nyt interesseemne. Sørg for at niveauet er tilpasset dine vanskeligheder, så du ikke bliver mere frustreret i processen.



```
HealthBuddy API - Microsoft Visual Studio
File Edit View Project Build Debug Team Tools
ContentEntriesController.cs X
HealthBuddy.Api
Context.SaveChanges();
return Created("$"/api/
)
/// <summary>
/// Use this to delete and
/// </summary>
/// <param name="id">The Cont
/// <param name="interaction
/// <returns></returns>
[Route("{id}/Interaction")]
[HttpDelete]
[ProducesResponseType(200)]
[SwaggerResponse(403, null, "
[SwaggerResponse(404, null, "
public IActionResult DeleteEn
{
    var result = GetContentEn
    if (!result.Success)
        return result.ActionR
    var entity = result.Conten
    if (entity == null)
        return NotFound("$"Inte
    if (entity.OwnerId != Getu
        return Forbid();
    Context.Interactions.Remov
    Context.SaveChanges();
}
return Ok();
}
private ContentEntryResult Get
{
    var result = new ContentEnt
    {
        ContentEntry = Context.
    };
    if (result.Success)
        result.ActionResult = N
    return result;
}
/// <summary>
/// Upload an image to the Heal
/// </summary>
[HttpPost]
[Route("")]
[SwaggerResponse(201, typeof(Con
```



```
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460
461
462
463
464
465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478
479
480
481
482
483
484
485
486
487
488
489
490
491
492
493
494
495
496
497
498
499
500
501
502
503
504
505
506
507
508
509
510
511
512
513
514
515
516
517
518
519
520
521
522
523
524
525
526
527
528
529
530
531
532
533
534
535
536
537
538
539
540
541
542
543
544
545
546
547
548
549
550
551
552
553
554
555
556
557
558
559
560
561
562
563
564
565
566
567
568
569
570
571
572
573
574
575
576
577
578
579
580
581
582
583
584
585
586
587
588
589
590
591
592
593
594
595
596
597
598
599
600
601
602
603
604
605
606
607
608
609
610
611
612
613
614
615
616
617
618
619
620
621
622
623
624
625
626
627
628
629
630
631
632
633
634
635
636
637
638
639
640
641
642
643
644
645
646
647
648
649
650
651
652
653
654
655
656
657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675
676
677
678
679
680
681
682
683
684
685
686
687
688
689
690
691
692
693
694
695
696
697
698
699
700
701
702
703
704
705
706
707
708
709
710
711
712
713
714
715
716
717
718
719
720
721
722
723
724
725
726
727
728
729
730
731
732
733
734
735
736
737
738
739
740
741
742
743
744
745
746
747
748
749
750
751
752
753
754
755
756
757
758
759
760
761
762
763
764
765
766
767
768
769
770
771
772
773
774
775
776
777
778
779
780
781
782
783
784
785
786
787
788
789
790
791
792
793
794
795
796
797
798
799
800
801
802
803
804
805
806
807
808
809
810
811
812
813
814
815
816
817
818
819
820
821
822
823
824
825
826
827
828
829
830
831
832
833
834
835
836
837
838
839
840
841
842
843
844
845
846
847
848
849
850
851
852
853
854
855
856
857
858
859
860
861
862
863
864
865
866
867
868
869
870
871
872
873
874
875
876
877
878
879
880
881
882
883
884
885
886
887
888
889
890
891
892
893
894
895
896
897
898
899
900
901
902
903
904
905
906
907
908
909
910
911
912
913
914
915
916
917
918
919
920
921
922
923
924
925
926
927
928
929
930
931
932
933
934
935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992
993
994
995
996
997
998
999
1000
```

# NYT DIGITALT BESLUTNINGSTØTTEVÆRKTØJ TIL LUNGEKRÆFTPATIENTER

I efteråret 2017 lød startskuddet til et nyt spændende projekt. Sundhedsstyrelsen søsatte sammen med Daman et projekt om udvikling af et nyt digitalt beslutningsstøtteværktøj til lungekræftpatienter.



## NYT DIGITALT BESLUTNINGSSTØTTEVÆRKTØJ TIL LUNGEKRÆFTPATIENTER

Tekst: Eske Rostgård og Susanne Hildebrand, Daman  
Foto: © Daman

**DAMAN ER ET PRODUKTHUS**, som er specialiseret inden for sundhedsområdet og designer digitale services, der forbedrer livet for patienter og støtter sundhedspersonale i at give bedre behandling. Et nyt specialdesignet digitalt værktøj til lungekræftpatienter er lige nu under udvikling i samarbejde med Sundhedsstyrelsen.

### Fokuserede løsninger

På det allerførste møde i projektets tværfaglige arbejdsgruppe stod gruppens medlemmer overfor et svært valg: For at sikre, at indholdet og hjælpen i beslutningsstøtteværktøjet blev målrettet og at indholdet kunne være knivskarpt fokuseret, skulle emnefeltet afgrænses.

Hvornår i forløbet? Hvilke typer lunge-

kræft? Svære spørgsmål, som på baggrund af udspillet fra Sundhedsstyrelsen blev diskuteret på det spændende møde. Til sidst faldt beslutningen på, at værktøjet skulle støtte op om:

*”Afklarung af konsekvenser og muligheder ved 1. linjebehandling af metastaseret småcellet og ikke-småcellet lungekræft.”*

Projektets arbejdsgruppe består af Lisbeth Hansen, overlægerne Anders Møllegaard og Tine McCulloch, sygeplejerskerne Marianne Cumberland og Jette Bråbrand samt Daman's IT-specialister.

### Godt forberedte patienter fra starten af

Beslutningsstøtteværktøjet har til formål at forberede patienterne på deres første konsultation med det sundhedsfaglige personale for at skabe en bedre kommuni-

kation og et bedre beslutningsgrundlag for at træffe svære og præferencefølsomme valg for patient såvel som sundhedsfagligt personale.

Værktøjet skal betragtes som et tilbud til patienter eller pårørende. Da værktøjet er digitalt og ligger online, vil det være muligt at bruge det derhjemme i trygge rammer.

For at give et fokuseret og tilgængeligt indblik i sygdommen, behandlingerne og de overvejelser man kan gøre sig som patient, er det digitale værktøj inddelt i 3 moduler:

1) *Behandlingsforløb: Der giver patienterne en introduktion til det forløb, de befinder sig i og forklarer, hvad der sker som det næste.*

2) *Viden om behandlinger: Artikler om effekt og bivirkninger af de behandlinger man tilbyder lungekræftpatienter på stadie 4.*





## FAKTA OM VÆRKTØJET

- Browserbaseret og ligger tilgængeligt online via en hjemmeside
- Tilgængeligt på smartphones, tablets og computere.
- Der vil ikke være krav om, at man skal oprette sig som bruger og logge ind
- Brugerdata vil ikke blive gemt
- Værktøjet bygges med fokus på, at indhold kan opdateres således det altid er de pågældende guidelines og informationer, der ligger i det
- Vil ligge online på en offentlig URL. På den første side vil det meget tydeligt blive gjort klart, at denne hjemmeside er målrettet patienter, der er kandidater til at modtage behandling som del af et stadie 4 lungekræftbehandlingsforløb
- Forventes tilgængeligt i efteråret 2018

3) *Dine overvejelser: Et modul der opfordrer patienten til refleksion og nedskrivning af væsentlige spørgsmål til konsultationen. Dette modul baseres på det canadisk udviklede beslutningsstøtteværktøj Ottawa Personal Decision Guide.*

### **Samskabelse - et tæt samarbejde mellem patienter og eksperter**

Som en del af processen for udviklingen af værktøjet tænkes der i 'samskabelse', det vil sige, at det nye beslutningsstøtteværktøj udvikles på baggrund af input og deltagelse fra patienter, læger, sygeplejersker, IT-eksperter og sundhedsskribenter, som alle bidrager til projektet med netop deres unikke vinkel.

Værktøjet vil ikke udelukkende leve op til lægernes faglige standarder, men vil også være skrevet i et klart og forståeligt sprog, så det er til at forstå.

*"At kommunikationen foregår på et*

*sprog patienten forstår er enormt vigtigt, da det sidste ende er patienterne, der skal kunne bruge værktøjet. Samtidig er der dog også en pointe i at bruge lægefaglige termer, da det er det sprog patienterne møder på sygehusene. I samarbejde med lægerne i vores arbejdsgruppe, Patientforeningen Lungekræft og projektets sundhedsskribenter har vi forsøgt at ramme den perfekte balance."* siger Eske Knudsen, som er digital projektleder på udviklingsprojektet, og som også var ude og fremvise en prototype af værktøjet på Patientforeningen Lungekræfts bestyrelsesmøde" i starten af april.

### **Test ved patientforeningen**

Den 3. april i år dukkede Daman op til Patientforeningen Lungekræfts bestyrelsesmøde med en prototype på det nye værktøj. Medlemmerne blev delt op i hold og testede i grupper prototypen, hvor de blandt andet skulle løse små opgaver for at vurdere, om

værktøjet var nemt at bruge.

Det var en hyggelig dag, hvor både pårørende, patienter og IT-folk lærte nye ting og sammen var med til at præge den videre udviklingsproces.

### **De næste skridt**

Inden sommerferien afholdes det tredje og sidste møde i arbejdsgruppen, hvor en ny version af værktøjet kan testes og afprøves af arbejdsgruppen inden slutspurten for at få programmeringen færdiggjort.

Når værktøjet er færdigt vil det blive testet på en afdeling et sted i landet, hvorefter det gøres offentligt tilgængeligt. Håbet er, at værktøjet kan være med til at give patienter overblik og tilgængelig viden i et forståeligt sprog, således at den første og vigtige konsultation med onkologen får de bedste vilkår. ■



# GENERALFORSAMLING OG MEDLEMSMØDE

Svendborg lørdag den 21. april og søndag den 22. april 2018

Tekst: Lisbeth Søbæk Hansen

Foto: Patientforeningen Lungekræft

**SÅ KOM FORÅRET** og vi skulle igen mødes til årets generalforsamling og medlemsmøde. I år foregik det i det Sydfynske, nemlig i Svendborg.

Vi mødtes kl. 11:50, hvor vi fik udleveret en mappe med program mv. og så fik vi også udleveret navneskilt. Herefter bød formand Lisbeth Søbæk Hansen kort velkommen, hvorefter vi spiste en dejlig frokost. Under frokosten var der som altid en hyggelig stemning og snakken gik livligt på tværs af bordene.

Det var dejligt, at så mange havde lyst til at deltage i år, nye som gamle medlemmer af foreningen. Vi var 75 personer.

Efter frokosten blev det tid til generalforsamling. Den startede med, at Lisbeth bød velkommen og gennemgik dagens program og herefter mindedes vi dem, vi havde mistet det forgangne år.

Så skulle der vælges dirigent. Bestyrelsen pegede på Torsten Højmark Hansen fra Frivilighed. Han førte os godt igennem dagen.

Formandens beretning, regnskab og budget, samt bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer blev godkendt med små rettelser. Ønsker man at læse mere om dagen, kan man se referat samt de nye vedtægter

på hjemmesiden [www.lungekraeft.com](http://www.lungekraeft.com).

Så skulle der også i år vælges ny formand samt valg til bestyrelsen. Lisbeth ønskede at genopstille som formand og belv valgt for en ny 2-årig periode. Bestyrelsesmedlem Dorte Schütt ønskede ikke at genopstille til bestyrelsen igen. Her blev valgt en pårørende ind, Jørn Lind, samt Steen Blikdorf og Jytte Lawsen blev genvalgt. Som suppleanter blev valgt Birgitte Findinge og Hanne Blikdorf. Lisbeth takkede for valget og glæder sig til samarbejdet med bestyrelsen i de næste år.

Efter endt generalforsamling blev det tid til kaffe, kage og frugt. Endnu engang gik snakken livligt.



Så var tiden kommet til eftermiddagens program, som var nyt fra foreningen og underholdning. Under nyt fra foreningen blev der fortalt lidt om sidste års aktiviteter samt hvad der er af planer for 2018. Herunder udgivelse af en ny bog med patient- og pårørendehistorier. Den udkommer sommeren 2018 og kan bestilles på [info@lungekraeft.com](mailto:info@lungekraeft.com). Herudover håber vi at kunne udgive en ny børnebog for de 9 – 12-årige samt en pjeces omkring palliation. Så blev der fortalt, at foreningen holder 2 – 3 åbne møder, hvor er endnu ikke planlagt. Så har vi en konference på Christiansborg den 16. maj 2018 og Lisbeth deltager igen i år i Folkemødet på Bornholm.

Vi bød også velkommen til Julie Christensen, som er skuespiller og nu ambassadør for Patientforeningen Lungekræft. Hun mistede sin mor til lungekræften i december 2017 efter kort tids sygdom. Vi glæder os til det fremtidige samarbejde med Julie.

Så blev det tid til eftermiddagens underholdning, som Jakob Hugaard stod for. Han fortalte på en sjov og humoristisk måde om sit liv og om, da han blev valgt ind i Folketinget. Vi fik også rørt lattermusklerne og der blev sunget.

Så var det tak for i eftermiddag og vi kunne gå op på værelserne og slappe af eller gå en tur og nyde den smukke by Svendborg inden vi igen skulle mødes til

middag om aftenen.

Kl. 18.45 mødtes vi igen til velkomstdrink, og snakken gik igen og fortsatte hele aftenen. Efter velkomstdrink gik vi til bords og nød en dejlig 3 retters menu.

Under middagen havde vi i år fået Anders Munch til at komme og spille Kim Larsen sange. Der blev sunget med på sangene og der blev også danset. Dejligt at så mange havde lyst til at benytte dansegulvet.

Så blev det efterhånden tid til at sige godnat og tak for en dejlig dag.

Søndag morgen mødtes vi igen til morgenkaffe. Og vi fik sagt på gensyn og tak for en dejlig weekend. ■

# ÅBENT MØDE I ESBJERG



Tekst: Lisbeth Søbæk Hansen  
Foto: Patientforeningen Lungekræft

## FORMAND FOR PATIENTFORENINGEN

Lungekræft Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen til alle, der var mødt frem. Der var stort fremmøde til arrangementet i Esbjerg. Lisbeth fortalte kort om foreningens arbejde og hvad der arbejdes på i fremtiden. Hun håbede også på, at flere ville melde sig ind i foreningen og støtte op omkring det arbejde, der bliver lavet.

Herefter blev der budt velkommen til de første oplægsholdere, som talte om deres erfaringer med cannabis.

## Cannabis

Der deltog 3 personer, som delte deres egne erfaringer omkring behandling med

cannabis. Den første oplægsholder havde haft psoriasis siden han var 11 år. Han havde haft 8 blødende mavesår, dødsangst mv. Han besluttede at prøve at tage cannabis. Dette har han nu været på i 4 år, hvor han ikke været påvirket af sygdommen. Så nu kan han tage på jagt og ud og fiske og har en masse energi, som han ikke har haft før.

Herefter var det den anden oplægsholders tur til at fortælle sine erfaringer med brugen af cannabis.

Han har en lille datter, som blev syg, da hun var 5 år. Hun fik en knude på sin ene skamlæbe. Hun havde ingen symptomer på sygdom og var en glad pige, der var fuld af energi. Ved 5-årsundersøgelsen hos den praktiserende læge blev man enige om at sende hende videre til udredning. Man mente ikke, at det var noget, men for en sikkerheds skyld ville man lige undersøge

det nærmere. Efter 8 måneders ventetid blev de endelig indkaldt af hospitalet til yderligere undersøgelser. Den lille pige er stadig en glad og energisk pige, der ikke er påvirket af sygdommen, som man ikke ved, hvad er. Her beslutter man at fjerne knuden/knoppen af kosmetiske årsager. Det var meget svært for faderen at være til stede, da de lagde den lille pige i narkose. Efter operationen blev forældrene oplyst, at alt var gået godt og de fandt ikke noget sakrom i knuden.

Efterfølgende blev de kaldt til samtale efter operationen, og da de kom ind, bad lægen en sygeplejerske tage den lille pige med sig. Så ved forældrene godt, at der er noget galt. Man havde fundet kræft i den knude, de havde fjernet, og deres lille pige skulle igennem kemobehandling. Det var en meget sjælden kræftsygdom. Der er kun



19 personer i hele verden, der har eller har haft den. Så der var ikke så store erfaringer. Den lille pige var stadig glad og fuld af energi. De fik at vide, at der ville være 50% chance for overlevelse af denne sygdom.

Første gang hun skulle ind og have kemobehandling var hun stadig fuld af energi den ene time efter den anden. Men lige pludselig vendte det. Ingen energi, ingen appetit mv. Det var forfærdeligt at se ens lille pige bare ligge der og ikke kunne noget. De var indlagt i 3 dage. Så hjem igen og vente 3 uger til næste behandling. Hun tabte håret, tabte sig i vægt og havde smerter i hele kroppen.

Det var svært for forældrene at se på, så faderen søgte på nettet efter alternativ behandling og fandt cannabis. Han gik i gang med at undersøge for og imod behandling med cannabis, og var det

forsvarligt at give et barn på 5 år det. De snakkede med læger og sygeplejersker, men ingen ville rigtig udtale sig. Men det endte med, at faderen sammen med moderen besluttede at prøve at give hende cannabis, da de var fortabte over at se den tilstand, deres datter var i.

Inden de gav datteren det, prøvede faderen det for at se, hvilken påvirkning han havde af det. Han havde ingen, hvorfor de besluttede at give datteren det. Efter hun fik den første dråbe, gik der lidt tid, hvorefter hun bad om noget at spise. Da hun gjorde det, blev forældrene så glade, at datteren kunne få lige hvad hun havde lyst til. Hun blomstrede op igen og var en glad pige.

I dag er hun 10 år, får ikke kemo mere og går nu i kontrolforløb. Hun får heller ikke cannabis mere.

Sidste oplægsholder fortalte kort om sine erfaringer med cannabis. Han har fået en svær hjerneskade med deraf følgende hukommelsestab, tager cannabis hver 14. dag og har i dag et godt liv.

Herefter var der en livlig spørgelyst. Spørgsmålene var mange. Der var flere, der havde gode erfaringer med cannabis.

Vi måtte til sidst afbryde dialogen, hvis vi også skulle nå de andre oplægsholdere, vi havde med til mødet.

### Møde med en pårørende

Igen havde vi fået Ninna til at komme og fortælle sin historie om sin mor, som hun mistede i en tidlig alder. Hun mistede sin mor i december 2015, efter hun i juni 2015 begyndte at hoste, men ikke ville gå til lægen. Hun slog det hen. Hun havde røget hele sit liv, så det var nok bare en tobakshoste, mente moderen. Endelig går moderen med til at gå til lægen og bliver henvist til pakkeforløbet. Hun havde småceller lungekræft og kræften havde bredt sig, og moderen skulle i videre behandling med kemo- og strålebehandling.

Moderen var syg i et halvt år før kræften indhentede hende, og hun gik bort den 31. december 2015. Inden da havde familien fået talt alt igennem med moderen omkring hendes ønsker til begravelse mv., så det blev en smuk begravelse helt i

moderens ånd og ønske.

Ninna har tidligere fortalt sin historie i et af vores blade i 2016. Man kan rekvirere hele hendes historie hos Patientforeningen Lungekræft.

Vi er meget taknemmelige for den støtte og opbakning, som Ninna giver til foreningen.

### Sidste nyt indenfor behandling af lungekræft

Som den sidste oplægsholder havde vi besøg af afdelingslæge Torben Schjødt Hansen, Onkologisk Afdeling på Vejle Sygehus, til at fortælle om sidste nyt indenfor lungekræft.

Han talte om kemoterapi, målrettet behandling, immunterapi og immunforsvar og kom også lidt ind på behandling med cannabis.

Han sagde, at behandlingen skal rettes mod egenskaber, der er optimalt 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 om immunforsvarets opbygning og hvordan kræften påvirker kroppen, samt hvad der sker med de gode og dårlige celler i kroppen.

Han fortalte om T-celler, som er de gode celler, vi har fra naturens side. De celler søger hele tiden - finder de noget, de ikke kender, bliver det straks bekæmpet.

Han nævnte også, at der til stadighed forskes i ny kemoterapi og andre behandlingsmetoder med færre bivirkninger, blandt andet immunterapi i kombination med vitaminer, ligesom der forskes i øget livskvalitet og velbefindende, som forlænger overlevelsen.

Dagen var slut og formanden takkede for det store fremmøde og de gode oplæg. ■

### Info

Åbent møde på Hovedbiblioteket i Esbjerg den 15. marts 2018.





# HVIDOVRE LOKALAFDELING

Patientforeningen Lungekræft opstartede i februar 2018 en lokalforening i Hvidovre.

Tekst: Steen Blikdorf

Foto: Patientforeningen Lungekræft



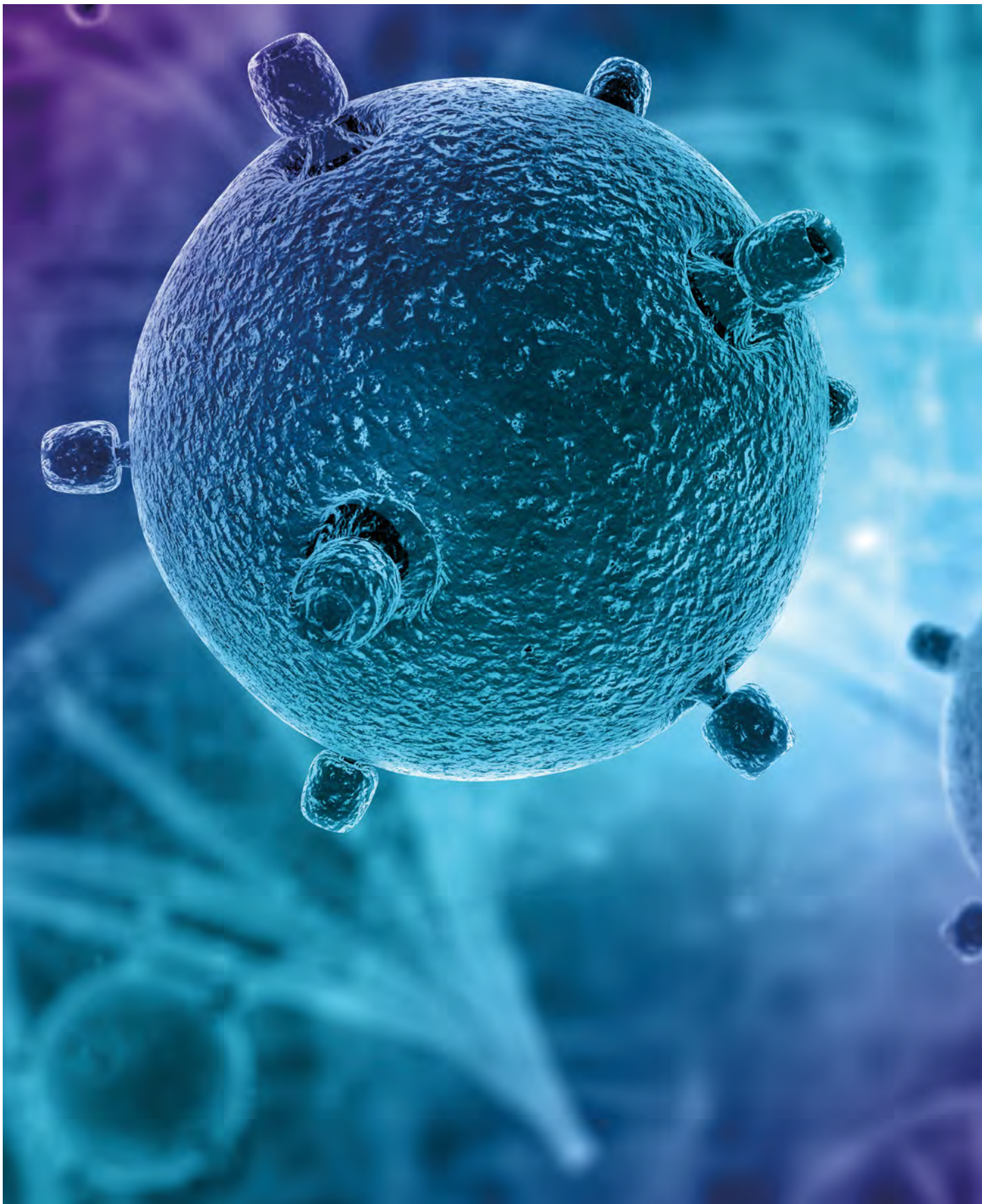
**LOKALFORENINGEN VIL HOLDE MØDE** 3. onsdag i hver måned fra kl. 17-20. Det vil være Steen Blikdorf og Birgit Rørvold fra bestyrelsen, der vil være tilstede hver gang lokalforeningen holder møde. De er begge patienter. Lokalforeningen er både for patienter og pårørende.

Den første gang var de 2 kræftkoordinatorerne Jane Sannung og Pernille Lyngholm fra Hvidovre Kommune og Patientforeningen Lungekræfts formand Lisbeth Søbæk Hansen til stede. Vi var i alt 11 personer, og der blev snakket om sygdom og alt hvad der ellers rørte sig.

Det næste møde vi holdte, var der desværre ikke så mange, der dukkede op. Vi mener dog alligevel, at der er behov for en lokalafdeling, og vi håber, at vi efterhånden kan få den op at køre.

Den 18. april havde vi psykolog Bo Snedker Boman ude, som fortalte om de værktøjer, man kunne bruge som patient og pårørende, så man kunne tackle de problemer, man stod med. Det var et meget inspirerende foredrag, han holdte, og der var en stor tilmelding til dette. Alle fik noget med hjem, som de kunne bruge i dagligdagen.

Som udgangspunkt kræves der ikke tilmelding for at deltage i disse møder, medmindre der er planlagt en foredragsholder. Ellers håber vi blot, at I har lyst til at komme forbi til et par hyggelige timer sammen med ligestillede. Man kan holde sig opdateret på foreningens Facebookside "Patientforeningen Lungekræft - gruppe for patienter og pårørende" om kommende arrangementer og eventuelle aflysninger. ■







Vi som Patientforeningen Lungekræft havde gerne set, at der også havde været et beløb til specifik forskning i vores sygdom”

# SENFØLGER

Tekst: Jytte Lawsen

Foto: iStock

**FRA KNÆK CANCERINDSAMLINGEN** i 2017, hvor der blev indsamlet 147.113.040,00 kroner, er der ni højtprioriterede områder, som forventeligt kan få del i det indsamlede beløb, deriblandt senfølger, som rammer alt for mange behandlede kræftpatienter, og til det er der uddelt 36 millioner kroner til forskning i senfølger. Pengene skal anvendes til oprettelse af tre Senfølgeenheder med hver især 10 millioner kroner.

Vi som Patientforeningen Lungekræft havde gerne set, at der også havde været et beløb til specifik forskning i vores sygdom, opsporing, behandling og opfølgning, men med bevillingen til senfølger, kommer det også nogle af vores patienter til gode, da senfølger er en kendt problematik hos lungekræftpatienter.

Den ene Senfølgeenhed skal arbejde med senfølger generelt og ledes af professor Christoffer Johansen, Onkologisk

Klinik Rigshospitalet og forskningsleder ved Kræftens Bekæmpelses enhed ”Livet efter Kræft”.

Den anden Senfølgeenhed placeres på Aarhus Universitetshospital og ledes af professor og overlæge Søren Laurberg, her med fokus på at bekæmpe senfølger efter kræft i mave, tarm og underliv.

Den tredje Senfølgeenhed skal have fokus på senfølger efter brystkræft. Denne enhed skal også ligge på Aarhus Universitetshospital under ledelse af professor Peer Christiansen, Plastik- og Brystkirurgi.

Formålet med de tre nye senfølgeenheder er, at de gennem forskning skal udvikle dokumenteret viden for håndtering af senfølger. Det vil sige, at de sætter fokus på forebyggelse, identifikation og behandling samt sikrer udbredelse af resultaterne i det danske sundhedsvæsen. På den måde øges indsatsen for, at kræftpatienter kan få den bedst mulige hjælp hvad angår specialiseret videnbaseret behandling. Lidt længere ud i fremtiden er det meningen, at der i forbindelse med de tre nye Senfølgeenheder også tilknyttes Senfølgeklinikker, som på specia-

liseret sygehusniveau tager sig af patienter med senfølger.

Som lungekræftpatienter ser vi meget frem til en forbedring af indsatsen for senfølger. Noget af det der rammer os hårdt efter kemobehandling er blandt andet føleforstyrrelser, både i fødder, ben og hænder, det kan til tider være næsten invaliderende. Også tørre slimhinder er et stort problem, mundtørhed, hvor tungen nærmest klistrer sig fast i ganen, tørre irriterede øjne, mave, tarm og underliv er også påvirket, ligesom hud, hår og negle.

Kemo er jo cellegift og hjernecellerne går heller ikke fri. Det betyder at hukommelsen bliver påvirket, der er ting, man ikke kan huske, nogen kan ikke stave korrekt som før kemo, nogen kan ikke læse en bog, fordi man glemmer, hvad man lige har læst, man kan også risikere at miste sin stedsans og mange andre skavanker følger med.

Rom blev jo ikke bygget på én dag, ved vi, men vi afventer spændt de nye enheders resultater til glæde og lindring og måske endda forhindring af kræftpatienters senfølger. ■

# BESØG PÅ TOMS CHOKOLADEFABRIK

Patientforeningen Lungekræft fik mulighed for at invitere vores medlemmer på en rundvisning på Toms Chokoladefabrik over to dage. Da alle var kommet ind og budt velkommen, lod man sig rive med af stemningen og kunne smage på nogle af produkterne.

Vi fik lov til at smage på den rå chokoladebønne. Den smagte ikke godt. Vi fik også lov til at smage på den rå chokolademasse. Det smagte heller ikke godt. Det er underligt at tænke sig til, at disse produkter efter lidt ristning og bearbejdning, kan komme til at smage så godt.

Jeg kan varmt anbefale at bestille en rundvisning derude. Det koster kr 250,00 for en sådan oplevelse. Man skal være over 15 år for at deltage. Det skal lige oplyses, at der var et varieret udbud af smagsprøver, men ingen salg.

En rigtig dejlig dag. ■



## VEJEN TIL ET GODT LIV MED LUNGEKRÆFT

For en del år siden udgav vi bogen "Livet med lungekræft", som blev positivt modtaget blandt patienter og pårørende.

Da vi ikke havde flere tilbage overvejede vi, om vi skulle genudgive den. Der var stadig efterspørgsel på bogen, så vi besluttede at lave den i en ny udgave.

Bogen som udkommer i juni måned 2018 med nye patient- og pårørendehistorier samt indlæg fra læge, sygeplejerske, fysioterapeut mv. kan bestilles på [info@lungekraeft.com](mailto:info@lungekraeft.com).

Håber, I vil tage godt i mod den nye bog. ■

## KONTINGENT FOR 2019

På generalforsamlingen i år blev det vedtaget at ændre kontingentet for 2019. Det betyder, at fra 2019 bortfalder husstandskontingentet. I stedet kan man blive medlem som patient eller pårørende og betale kr. 200,00 pr. år.

Har du i dag et husstandsmedlemskab og ønsker at melde samlever / ægtefælle ind, så gå ind på [www.lungekraeft.com](http://www.lungekraeft.com) og meld personen ind. Du kan allerede melde samlever / ægtefælle ind nu og det vil først være gældende fra 1. januar 2019.

Støttemedlemskaber betaler fortsat kr. 100,00 pr. år.

Som noget nyt har vi firmamedlemskaber fra 1. januar 2019. ■



# KALENDER FOR 2. HALVÅR 2018

13 /09  
2018

## Sidste nyt indenfor behandling af lungekræft

13. september 2018 fra kl. 16.00 – 20.00  
*Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18B, 5000 Odense*  
Program følger på hjemmesiden

31 /10  
2018

## Sidste nyt indenfor behandling af lungekræft

31. oktober 2018 fra kl. 16.00 – 20.00  
*Kræftens Bekæmpelse, Nørsgaards Alle 10, 7400 Herning*  
Program følger på hjemmesiden

15 /08  
2018

## Lokalafdeling i Hvidovre 3. onsdag i hver måned fra kl. 17.00 – 20.00

15. august 2018 fra kl. 17.00 – 20.00  
*Sundhedscentret, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre*

19 /09  
2018

19. september 2018 fra kl. 17.00 – 20.00  
*Sundhedscentret, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre*

17 /10  
2018

17. oktober 2018 fra kl. 17.00 – 20.00  
*Sundhedscentret, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre*

21 /11  
2018

21. november 2018 fra kl. 17.00 – 20.00  
*Sundhedscentret, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre*

20/11  
2018

## International Lungekræftdag

Husk at sætte kryds ved den 20. november 2018, hvor vi afholder International Lungekræftdag.

!

- 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 moms-kompensation. I 2017 fik vi for året 2016 ca. 102.000,00 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 gavebreve á kr. 200,00
- Have minimum 300 medlemmer af foreningen

Man kan lave ét gavebrev pr. cpr. nr.

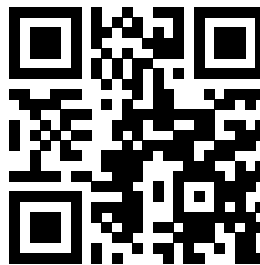
Beløbet man indbetaler er fradragsberettiget i SKAT, og vi indberetter beløbet til SKAT for 2018.

Som patientforening håber vi, at I vil hjælpe os med at få indsamlet nok gavebreve, så vi får mulighed for at søge moms-kompensation for 2018.

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!