

Desember 2014 | Lungekreftforeningen

pust



Lungekreftforeningen



s. 10
Pakkeforløp fra 1. januar

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre interesserte

pust

Lungekreftforeningen

Postboks 190
3672 Notodden
Telefon: 934 70 121
E-post: post@lungekreftforeningen.no
www.lungekreftforeningen.no

Leder
Rita Slåbakk

Kontonummer: 1503.09.26932

Design/layout
Gjerholm Design AS
Telefon 23 15 70 04

Forsidefoto
colourbox.com



Lungekreftforeningen

Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN

Minnegaver

Lungekreftforeningen får fra tid til annen minnegaver. Det hender at avdøde eller etterlatte ønsker at det skal gis en pengegave til det arbeidet som vår forening driver i stedet for blomster.

De midlene som Lungekreftforeningen mottar i 2013 vil gå til likemannsarbeidet i foreningen.

Minnegaver kan settes inn på følgende kontonr. 1202.31.61298

Nok en gang er jeg imponert!

Vi ville markere Lungekreftdagen i Bodø dette året. Vi hadde samme opplegg som i Trondheim i fjor, og dette fungerer veldig bra!

Vi kommer i kontakt med mange mennesker når vi har stand på sykehuset, og vi inviterer til åpent møte på kvelden. Der har vi med foredragsholdere fra sykehuset, denne gangen ved lungelege Olaf Alexandresen og Elin Hansen fra Vardesenteret.

Vi presenterte også oss selv og hadde et innlegg av Oddvar Bakke om det å være pårørende. Vi fikk god kontakt med ansatte på lungeavdelingen og vet at det allerede nå jobbes med lungekreftkurs! Rart at jeg blir imponert?

Styremedlemmene som var med gjorde en fantastisk jobb!!!! Det er slitsomt, men det er en viktig markering. Takk for at dere vil være med!

Jeg vet at dagen har blitt markert av vår lokalavdeling i Oslo og Akershus på Eidsvoll i år. Flott! Det er ute vi må være.

Jeg gjør meg nå klar til å være deltaker på LUCE sin lungekreftmarkering i Europa. Det blir spennende å høre på foredrag og få litt innblikk i hva som skjer «out there».

Ellers er det vanlige travle dager med møter, e-poster, telefoner og ellers annet å delta på.

Og dere; får dere snø til jul, så måk litt for nissen også. Han kommer tross alt med gaver til alle oss som er snille ...

God jul og godt nyttår!



Rita Slåbakk

MARKERING AV LUNGEKREFTDAGEN 2014



Senterkoordinator Elin Hansen på Vadesenteret

Bodø 2014

Årets markering av lungekreftdagen (9. november) ble i år arrangert i Bodø. Bodø ble valgt fordi der har Lungekreftforeningen ingen kontaktpersoner eller likepersoner i området.

TEKST OG FOTO: RITA SLÅBAKK

9. november var en søndag så vi valgte å markere dagen torsdag 6.11. Dette for å møte mest mulig folk på dag- og kveldstid.

Vi startet opp med et besøk på avdelingen og fikk snakke med avdelingsleder Mariann Westgaard og kreftsykepleier Trude Kristiansen. Vi knyttet gode kontakter her.

Alle som gikk ut og inn av sykehuset på formiddagen fikk se og høre om Lungekreftforeningen. Vi var ikke lette å passere, og mange var glad for en liten prat, en penn og en sløyfe.

Dagen fortsatte på Vadesenteret hvor vi hadde en avtale om å få komme på besøk. Her ble vi godt tatt imot av Elin. Etter en kaffekopp og omvisning gikk turen videre til Lærings- og mestringsenteret som vi skulle låne til vårt åpne møte på kvelden.

Fikk en fantastisk mottakelse her også. Også her ble det opprettet en kontakt med tanke på lungekreftkurs seinere.

Til vårt åpne møte på kvelden hadde vi invitert Elin Hansen fra Vadesenteret og overlege Olaf Alexandersen. Begge holdt flotte innlegg og ga god tid til spørsmål fra salen. Dessverre er det ikke så mange som møter på åpne møter, men vi gir ikke opp for det.

Det er god info for de som er der!

Takk til dere styremedlemmer som ville være med på denne markeringen. Det er slitsomt, men gøy. ALLTID hyggelig å treffe nye mennesker som jobber for samme sak!



Oslo-Akershus

Lungekreftforeningen Oslo-Akershus markerte lungekreftdagen 6.11 ved å være til stede på «Berørt av kreft»-uken i Eidsvoll kommune.

TEKST OG FOTO: REGINE DENIEL IHLEN

Kreftkoordinator Nina Aamold i Eidsvoll kommune tok initiativ til å sette kreft i fokus i en hel uke i kommunen. Tema uken ble arrangert i samarbeid med Eidsvoll bibliotek som stilte sine lokaler til disposisjon og med lokale pasientforeninger. Biblioteket ligger i samme bygg som Kafe Henrik i sentrum av kommunen.

Kreft berører i løpet av livet de fleste av oss, enten ved egen sykdom eller at en vi står nær rammes. Derfor brukte hun en hel uke til å gi åpenhet og rom rundt sykdommen. Hun ville gi pasienter, tidligere pasienter og pårørende mulighet til å møtes, dele opplevelser og erfaringer, og gi informasjon om noe som er utydelig eller uoversiktlig i dette landskapet.

Hele uken hadde kunster Greata Mimmi Bråthen salgsutstilling av malerier. Hun donerte også et maleri til utlodning til inntekt for Barnekreftforeningen. Biblioteket hadde samtidig en bokutstilling om tema kreft. Invitasjonen ble sendt til alle husstander i Eidsvoll kommunen.

Onsdagen 5. november var lungekreft i fokus. To representanter fra Lungekreftforeningen Oslo-Akershus var til stede med stand og likepersoner fra kl. 12.00 til 15.00 i bibliotekets lokaler. Vi hadde plassert standen ved inngangen slik at vi skulle bli godt synlig, men dog ga vi den enkelte mulighet til å ha en usjenert samtale med oss om ønskelig.

Vi hadde ønsket å ha flere besøkende på standen. Vi vet at temaet er vanskelig og at mange kvier seg til å ta kontakt med oss. Derfor valgte vi å ta flere runder i Kafe Henrik, der vi gikk fra bord til bord med informasjonsmaterieell om Lungekreftforeningen og åpnet for egne samtaler på et rolig sted til de som ønsket det.

Etter møtet hadde vi en kort evaluering sammen med kreftkoordinatoren, og vi vil gjerne takke henne for å ha tatt initiativ til et flott tiltak. Vi er blitt en erfaring rikere og håper å bli invitert neste år også.

Lungekreftkurs i Skien



MANDAGENE 12. OG 19. JANUAR 2015. KL. 9.30-15.00

Dette er et samarbeid mellom fagpersoner på STHF, Lungekreftforeningen, Kreftkoordinator i Skien kommune og Lærings- og mestringscenteret på Sykehuset Telemark i Skien.

12. JANUAR

- 09.30: Velkommen v/ Kreftsyepleier May Britt Egeberg og Karine Hansen LMS, presentasjon og forventningsavklaring
- 09.45: Å leve med kreft v. Morten Haraldsen Schjelbred
- 10.30: Behandling og oppfølging ved lungekreft v. lungespesialist Thomas Nees, Lungeavdelingen STHF
- 11.30.: Følger av behandling ved lungekreft. Hvilken hjelp fins? V. kreftsyepleier Liven Reime, Kreftpoliklinikken STHF
- 12.15: Lunsj. Rundstykker, kaffe/te
- 12.45: Oppfølging av kreftpasienten hjemme v. overlege Ronny Dalene
- 13.45: Matens betydning ved alvorlig sykdom v. klinisk ernæringsfysiolog Caroline Schreiber
- 14.45: Oppsummering og takk for i dag.

19. JANUAR

- 09.30: Oppsummering fra sist v. kreftsyepleiere May Britt Egeberg og Sigrid Skarholt
- 09.45: Kreft og samliv/relasjoner. Utfordringer og endringer. Hva med de pårørende? V. enhetsleder Ragnhild Larsen, Porsgrunn kommune
- 10.45: Muligheter og rettigheter v. sosionom Siri Tveitan
- 11.30: Lunsj
- 12.00: Veien videre v/Alf Gullik Hansen
- 13.00: Gruppesamtale. Plutselige endringer i livet, hva gjør det med oss og hva gjør vi med det? V. sykehusprest Terje Talseth Gundersen og kreftsyepleiere
- 14.15: Kreftforeningens tilbud v. Sigrid Skarholt og Morten Holt
- 14.30: Lungekreftforeningens tilbud v. Rita Slåbakk
- 14.30: Evaluering og oppsummering.
- 15.00: Takk for i dag og vel hjem!



KURSET ARRANGERES PÅ LÆRINGS- OG MESTRINGSSENTERET (LMS)

Sykehuset Telemark i Skien, Bygg 70. Det er det lave, gule bygget i enden av besøksparkeringsplassen. Parkeringskort får du første kursdag ved LMS. Da kan du parkere gratis på parkeringsplassen for "Pasienter og besøkende" bak LMS bygget.

Lærings- og mestringscenteret (LMS) ved Sykehuset Telemark arrangerer opplæring for pasienter og pårørende i samarbeid med fagpersoner og erfarne brukere. Du vil treffe andre i samme situasjon, kan utveksle erfaringer og få mer kunnskap. Det blir anledning til å ta opp ting du lurer på.

Pris. Egenandel (for pasienter, ikke pårørende) kr. 315,- hvis du ikke har frikort. Dette inkluderer også mat og materiell.

Maks deltakerantall 20 stk. Deltakere fra andre fylker enn Telemark kan delta dersom kurset ikke er fulltegnet.

PÅMELDING TIL:

- Kreftsyepleier May Britt Egeberg, tlf. 35 00 35 00 / 35 00 32 77
- LMS v/ Karine Hansen, 35 00 43 44 / 93 06 5188 / e-post. lms-skien@sthf.no

ÅRETS MEDLEMSTUR PÅ TELEMARSKKANALEN

Turen ble som vanlig arrangert fra Skien til Dalen og med retur til Skien neste dag. Vi som deltok (15 personer) fikk en fantastisk tur med Henrik Ibsen.

Det var et vakkert høstvær og Telemark viste seg fra sin beste side.

TEKST: RITA SLÅBAKK

På hotellet fikk vi som vanlig kjempegod mat og god underholdning av hotelldirektøren. Det er alltid moro å høre på engasjerte og flinke fortellere!

Jeg ble ikke med helt til Skien denne gang, men tror de fleste var godt fornøyd med opphold og tur. Ikke minst er det flott og inspirerende å bli enda bedre kjent med hyggelige mennesker!

Håper vi sees igjen ved en annen anledning eller kanskje neste tur?



Dette er et gammelt bilde fra Løveid sluser, men slusene er de samme i dag.

Regionale samlinger 2014

Flere av oss har deltatt på regionale samlinger denne høsten.

Dette er lærerrike samlinger som det er viktig å delta på. Her kan vi knytte bånd med andre pasientforeninger og Kreftforeningen.

Mye av tiden går med til å dele erfaringer og hvilke saker som er aktuelle for brukermedvirkerne våre. Dette er viktig for at brukerne skal bli gode og trygge i det arbeidet de gjør.

Det er Kreftforeningen som arrangerer samlingene. Selv så deltok jeg i år på samlingen til innlandet (Hamar). Dette var et vellykket arrangement, og jeg lærte mye og fikk et inntrykk av hva de jobber med.

Takk for at jeg fikk lov å delta!

Rita



Persontilpasset kreftbehandling – godt nytt for lungekreftpasienter!

Persontilpasset kreftbehandling er et begrep som blir mye brukt. Man tenker seg at man behandler ulike pasienter forskjellig avhengig av kjennetegn ved sykdommen eller ved personen, slik at man skal ha best mulig effekt. Dette har vært praktisert i lang tid, siden man på 1800-tallet erfarte at fjerning av eggstokkene hadde effekt på brystkreftpasienter.

TEKST: ÅSLAUG HELLAND

Nå vet man at dette var på grunn av hormoner, og i dag blir disse pasientene behandlet med anti-østrogener. For pasienter med lungekreft har derimot framskrittene kommet de siste årene. I dag får nærmere 3000 diagnosen lungekreft årlig i Norge. Det er en alvorlig prognose, men vi har heldigvis erfart store framskritt de siste årene. Mens det for få år siden var lite å tilby behandlingsmessig, har vi nå i stor grad mye å spille på, og 1- og 2-årsprognosen har blitt betydelig bedre.

Operasjonsmetodene er blitt mer persontilpasset. Man har ulike operasjonsmetoder avhengig av størrelse på svulsten og hvor den ligger. I tillegg kan andre sykdommer og lungefunksjon påvirke hva slags operasjon som blir valgt. Omtrent 25 % av pasientene som får lungekreftdiagnosen, opereres. Strålebehandlingen er i stor grad persontilpasset – både dose og metode som brukes. Til slutt vet vi i dag mer om hvilke pasienter som har best nytte av hvilke medikamenter. Alt dette bidrar positivt.

100–200 pasienter får i dag såkalt stereotaktisk strålebehandling for sin lungekreft. Dette er en behandling der vi gir svært høye stråledoser mot svulsten, og målet er å gi så lite som mulig til frisk lunge omkring svulsten. Vi har god erfaring med metoden, som viser seg å være veldig effektiv og gi relativt lite bivirkninger. Vi har benyttet denne metoden siden 2008, og nå gis den i hele

landet. Vi kan bruke denne teknikken hvis svulsten ikke er for stor, og det avhenger også av hvor i lungene svulsten er. Vi er flere involverte som lager stråleplanen, med leger, fysikere og stråleterapeuter involvert, og også røntgenleger er med i noen tilfeller.

Vi har i dag mye kunnskap om gen-forandringer i lungekreftsvulster. Vi vet at mange lungekreftsvulster har spesifikke forandringer i bestemte gener. Dette er genforandringer som ikke finnes i alle kroppens celler, men kun i kreftcellene. Noen av disse er årsaken til at kreftsvulsten vokser, og ved å hemme disse, hemmer man kreftsvulsten. Det vil si at svulsten kan krympe, eller i alle fall holde seg stabil uten å vokse.

Kunnskapen om dette har kommet gjennom forskning. Bestemte kreftrelaterte gener er forandret i noen lungekreftsvulster, og disse forandringene gjør at cellene deler seg uhemmet. Man fant for eksempel ut at ca. 10 % av alle lungekreftsvulstene har en mutasjon i EGFR-genet. Denne mutasjonen ser vi i dag på som en viktig forandring i kreftcellene, og ved å hemme disse cellene, hemmer vi også kreftsykdommen. Vi har nå flere ulike medikamenter for pasienter med denne type genforandring, og flere kommer.

Vi trenger flere medikamenter fordi kreftcellene dessverre utvikler metoder som beskytter dem mot medikamentet – de blir resistente. Vi vet nå også om flere tilsvarende forandringer i andre gener, der vi har lovende medikamenter som enten er i bruk eller som prøves i kliniske studier.

Persontilpasset kreftbehandling – godt nytt for lungekreft-pasienter!

Overrekkelse av penger fra vår minnekonto til Kompetansesenter for lungekreft



Steinar Solberg fra Kompetansesenteret mottar sjekken fra leder i Lungekreftforeningen, Rita Slåbakk.

Vi har aldri tidligere delt ut penger fra denne kontoen og etter flere år har det blitt et betydelig beløp oppspart. Vi har fått inn penger som givne ønsket skulle gå til forskning på lungekreft, og vi vet at pengene blir brukt til dette formålet.

TEKST: RITA SLÅBAKK

Styret bestemte på et styremøte at kr 188 000 skulle overføres til Kompetansesenter for lungekreft, og 29. august ble det gitt en sjekk fra Lungekreftforeningen til Kompetansesenteret ved Steinar Solberg. Vi hadde en uhyttdelig overrekkelse og en hyggelig prat over en kopp kaffe og litt kake.

Tilstede ved utdelingen var: Henrik Aasved, Esther Ryberg, Anne Grethe Pettersen, Rita Slåbakk (alle fra Lungekreftforeningen) og Kirsten Haugland fra Kreftforeningen. Vi hadde pressedekning av Kreftforeningens pressekontakt ved Terje Mosneset og Steinar Solberg fra Kompetansesenteret.

Lungekreftforeningen er veldig takknemlig for alle gaver gitt til vår gavekonto og alt som kommer inn gis uavkortet videre.



Arendalsuka

Helseminister Bent Høie (H) besøkte standen med Rita Slåbakk og Esther Ryberg på Arendalsuka.

Lungekreftforeningen ved Ester Ryberg og Rita Slåbakk deltok på Kreftforeningens stand i Arendal.

TEKST: RITA SLÅBAKK OG ESTHER RYBERG

Mange lag, foreninger, politiske partier, og denne gang streikende lærere, deltar i denne uka.

Dette er en meningsfylt jobb, og jammen kom ikke vår helseminister på besøk til oss.

Han virket oppriktig interessert i vår jobb både i Kreftforeningen og i pakkeforløpet for kreft som vi er en del av.

Mange hyggelige mennesker kom innom vår stand, og vi fikk dem til å delta på en spørrekonkurranse hvor boka KREFTER var gevinsten.

Takk for at vi fikk lov å delta!

Partnerskap mot kreft

TEKST: HENRIK AASVED OG TONE HANSEN
FOTO: KREFTFORENINGEN

Bakgrunn

Da Helse- og omsorgsdepartementet lanserte den nasjonale kreftstrategien 2013–2017 «Sammen – mot kreft», ble det samtidig besluttet at det skulle opprettes et Partnerskap mot kreft.

Partnerskap mot kreft er en ny satsning i Norge, og tanken bak er at Partnerskapet skal bidra til en samordnet gjennomføring av strategiens mål og samtidig være en pådriver for gjennomføring av strategien. Deltagerne i partnerskapet er Kreftforeningen, KS, de fire regionale helseforetakene, Kreftregisteret, Helsedirektoratet og pasientorganisasjoner på kreftområdet.

Pasientforeningenes involvering

Helsedirektoratet er ansvarlig for å følge opp kreftstrategien og Partnerskap mot kreft. Pasientforeningene i kreftfamilien har fra starten av vist stor interesse for Partnerskap mot kreft og det har vært stor involvering i hvem som skulle representere pasientforeningene inn i dette arbeidet.

Det har vært en demokratisk prosess hvor de enkelte pasientforeningene først har fått være med på å påvirke hvilke kriterier som har vært viktige å vektlegge i utvelgelse av brukerrepresentanter til dette vervet. Senere har alle pasientforeninger fått anledning til å fremme en kandidat.

Til slutt har det vært Sentralt forum for brukermedvirkning (hvor alle pasientforeningene har anledning til å ha en representant) som har foretatt det formelle valget. Henrik Aasved fra Lungekreftforeningen og Tone Hansen fra Blodkreftforeningen ble valgt til å representere pasientforeningene i Partnerskap mot kreft.

I Partnerskapet representerer brukerrepresentantene ikke egen pasientforening. De er en talsperson for alle kreftpasienter på tvers av diagnoser. Intensjonen er å ivareta pasient- og pårørende-stemmen i Partnerskapets arbeid.

Brukerrepresentantene arbeider tett med Kreftforeningen i dette arbeidet.

Brukerrepresentantene i Partnerskapet er opptatt av å involvere de andre pasientforeningene til å ta del i arbeidet. Det har derfor blitt opprettet en liste over kontaktpersoner i pasientforeningene for å lette informasjonsflyten. På felles møter i regi av Kreftforeningen som f.eks. styreledermøte kan det bli tatt opp saker vedrører partnerskapet. Styreledermøtet er et møte for lederne av de 13 pasientforeningene og Kreftforeningen som avholdes en gang i halvåret. På den måten orienteres alle pasientforeningene om Partnerskapet og de inviteres til å komme med forslag som brukerrepresentantene kan ta med inn i Partnerskapet.

« HENRIK AASVED FRA LUNGEKREFTFORENINGEN OG TONE HANSEN FRA BLODKREFTFORENINGEN BLE VALGT TIL Å REPRESENTERE PASIENT FORENINGENE I PARTNERSKAP MOT KREFT.



Henrik Aasved, Lungekreftforeningen



Tone Hansen, Blodkreftforeningen



Tone Hansen (t.v.) og Henrik Aasved (t.h.) sammen med Ole Alexander Opdalshei under forberedelse av møte i Partnerskap mot Kreft i mars 2014.

Har brukerrepresentantene bidratt med noe av verdi?

Da Helsedirektoratet fikk i oppdrag å utarbeide pakkeforløp for kreft, var dette noe som ble diskutert i Partnerskapet. Pakkeforløp for kreft er tenkt å bli en nasjonal standard for hvor lang tid de ulike elementene skal ta i et behandlingsløp.

Direktoratet ville opprette arbeidsgrupper bestående av fagfolk som skulle utarbeide pakkeforløp for ulike kreftsykdommer. Parallelt ville Helsedirektoratet opprette en adskilt referansegruppe bestående av brukerrepresentanter, hvis mandat var å gi innspill til arbeidsgruppens prosess med pakkeforløpene. Brukerrepresentantene i Partnerskapet stilte spørsmål ved denne organiseringen og påpekte at det ikke var reell brukermedvirkning når brukerrepresentantene skulle sitte for seg selv i en egne gruppe og fagfolkene i andre grupper. Brukerrepresentantene bør få ta del i hele arbeidsprosessen sammen med fagfolkene i de ulike pakkeforløpene, var synspunktet som brukerrepresentantene fremmet og et synspunkt som også Kreftforeningen støttet.

Da referatet fra møtet i Partnerskapet var ute til gjennomlesing oppdaget brukerrepresentantene at deres innspill ikke var tatt med. Brukerrepresentantene ga tilbakemelding til direktoratet om at de ønsket det referatført, samtidig opprettet de en dialog med Kreftforeningen vedrørende dette.

Kreftforeningens generalsekretær Anne Lise Ryel sendte et brev til Helsedirektoratet der Kreftforeningen også poengterte at reell brukermedvirkning innebar at fagpersoner og brukerrepresentanter arbeidet sammen.

Helsedirektoratet lyttet til dette, og resultatet ble at direktoratet la til rette for at det skulle brukerrepresentanter inn i de diagnosespesifikke pakkeforløpene. Slik at brukerrepresentanter og fagfolk arbeider sammen og ikke adskilt. Kreftforeningen har bistått arbeidet med å finne brukerrepresentanter, og i sommer og høst pågår dette viktige arbeidet.

Dette viser at brukermedvirkning kan være med på å medføre endringer, men at det kan være nødvendig med mange skritt, samarbeid og god dialog før man når fram.

Det å være pårørende

Jeg har erfart å være både pårørende og pasient. Det var nesten verre psykisk å være pårørende enn det å være pasient selv.

TEKST: ANNE GRETHE PETERSEN

Da det ble konstatert at jeg hadde lungekreft, ble jeg etter kort tid operert. Etter operasjonen var det å trene seg opp og komme i gang med dagliglivet igjen. Jeg ble ikke så sprek og kvikk som jeg hadde forventet. Jeg klarer meg greit i dagliglivet om jeg ikke stresser og får gjøre ting i mitt eget tempo.

Da mannen min ble syk, det er mange år siden, var situasjonen en helt annen. Han ble operert for kreft. 1/2 år etter operasjonen fikk vi fikk den tunge beskjeden at han ikke kom til å overleve. Kreften hadde spredt seg til lymfer og lever.

Han fikk lindrende cellegift. Han ble dårligere i de periodene han fikk cellegift. Etter hver kur følte han seg bedre. Da var det å fylle på batteriene med positive ting som fisketur og skiturer. Hagearbeid var også en god rekreasjon mellom cellegiftkurene.

Etter ett år virket ikke cellegiften, han ble tynnere og kreftene forsvant. Vi måtte bruke de gode dagene eller timene han hadde maksimalt. Fisketurer og skiturer ble for anstrengende, de ble erstattet med korte spaserturer. Om vinteren hadde jeg med sparkstøttingen, så han kunne sitte der og hvile med behov. Vi kokte kakao på termos og smurt med matpakke, som ble nytt i bilen på parkeringsplasser med utsikt over sjøen eller på fjellet. Vi kjørte også ofte korte turer for å se på vakre hager og nyte naturen. Hver time og hvert minutt var så dyrebare for oss.

Vi måtte forandre hele levesettet ettersom tilstanden hans forverret seg. Immunsystemet hans ble så svekket at vi kunne ikke motta besøk. Det var mang en natt når han var veldig syk at vi hadde quiz eller løste kryssord sammen. Så sov vi heller om dagen, for om dagene var han bedre. Da tiden kom at han ikke orket å gå på tur ute, måtte vi få naturen nærmere. Vi kjøpte fuglebrett og fuglebok. Han kunne sitte i timevis å følge med på aktiviteten ute på fuglebrettet. Han ble en spesialist på å artsbesemme fugler.

Mannen min hadde hjemmesykepleien tre ganger i uka. En sykepleier fra Kreftforeningen ringte ham en gang i uka. Han kunne også ringe sykepleieren om det oppsto noen spesielle problemer. Han fikk den hjelpa han ønsket. I dårligere perioder var han i korte perioder på sykehuset. Han hadde åpen plass på avdelingen. Det var jeg som følte ansvaret for hans ve og vel, som ringte legevakta, kjørte ham til sykehuset og ordnet alt det praktiske han ikke orket å gjøre lengre. Han snakket med leger og helsepersonell om sin situasjon. Jeg fikk også råd og veiledning av helsepersonell, men det ble litt overfladisk, for jeg var ikke pasient.

Jeg hadde familie og venner som jeg kunne snakke med, men de kunne ikke helt sette seg inn i min situasjon. De ville selvfølgelig bare trøste og oppmuntre meg. Dette var en tøff tid og samtidig en givende tid. Den dagen han gikk bort, hadde vi ikke noe usnakket eller noen former for uenigheter. Han døde fredelig med familien rundt seg.

Da mann min begynte med cellegift, ble jeg veldig lei meg ved tanken på at han kom til å miste skjegget, det var en del av hans identitet som forsvant. Han ble tynnere og så sykkelig ut. Jeg spurte på sykehuset og fastlegen om det var noen jeg kunne snakke med, som var eller hadde vært i samme situasjon som meg. Men de mente det ikke var noe tilbud for de pårørende.

Kreftforeningen hadde en grønn linje, hvor man kunne få snakke med en sykepleier. Men jeg som pårørende ville ikke ringe og plage dem med mine problemer. Jeg var redd for å bli utbrent og ikke ha krefter til å være den støtten han hadde behov for.

Nå i 2014 er det hjelp å få også for de pårørende. Jeg mener det er så flott at det i Kreftforeningen er blitt en likepersonstjeneste, også likepersoner for de pårørende.

Likepersoner er vanlige medmennesker som selv har, har hatt kreft eller pårørende som vet hvor skoen trykker, de har opplevd noe lignende selv og jobber frivillig som likepersoner. De har gått på likepersonkurs og har underskrevet taushetserklæring. Nå kan dere som mener dere har behov for det, bare ta en telefonsamtale til en likeperson eller møte likepersoner på ett av Vardesentrene for en samtale.

Pakkeforløp for lungekreft

Ved Lars Fjellbirkeland, overlege dr.med., Lungeavdelingen, Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus

Utredning og behandling av lungekreft er en omfattende prosess som involverer mange faggrupper, prosedyrer og undersøkelser. Dette gjør at det ofte går lang tid fra mistanken om kreft blir reist til pasienten får diagnosen og kommer i gang med behandling. Det kan være en frustrerende opplevelse for pasientene å gjennomgå alle trinnene, både med tanke på ubehag ved selve undersøkelsene, men også i form av all ventingen på svar og nye undersøkelser.

Fra 1.1.2015 vil Helsedirektoratet sette i verk pakkeforløp for de fire vanligste krefttypene, deriblant lungekreft. Pakkeforløp for andre kreftformer, totalt er det 28 slike forløp, vil bli innført utover 2015.

Begrepet "pakkeforløp" kommer fra Danmark hvor de innførte en lignende ordning i årene 2007–2008. Tanken deres var å standardisere pasientforløpene og forkorte utrednings- og ventetid på behandling for pasienter med kreft. En pakke innebar at pasienten gjennomgikk en koordinert, hurtig og fastlagt utredning. Man ville bort fra ventetid som ikke var medisinsk begrunnet. Dette førte til en bedre organisering av kreftomsorgen i Danmark og har inspirert norske politikere til å følge etter.

I 2011 kom det en pressemelding fra daværende statsminister Stoltenberg som anbefalte innføring av felles forløpstider for alle kreftformer. Tallene 5, 10 og 20 ble introdusert som en mal.

Alle henvisninger fra fastleger skal vurderes av lungelege senest innen 5 virkedager, alle pasienter skal være fysisk i gang med utredning innen 10 virkedager og alle i gang med behandling innen 20 virkedager fra mottatt henvisning. 5 virkedager tilsvarer en kalenderuke. Senere ble målet moderert til å gjelde at 80 % av pasientene skulle utredes innenfor disse fristene.

For lungekreft medførte dette en økt fokusering på utredningspraksis, flaskehals og ressursbruk. Flere sykehus har laget helt nye prosedyrer for mottak og utredning av denne pasientgruppen. Også her på OUS har det blitt jobbet med dette, men man innså fort at utredning og behandling av lungekreft var et spesielt komplisert pasientforløp med over 80 mulige administrative tidstyver. Foreløpig har man ikke klart å hankses med alle disse. Oppslag i media og tilbakemeldinger fra andre sykehus sier da også at ingen andre ser ut til å klare disse fristene heller.

I forlengelsen av dette er det i nasjonal kreftstrategi for 2013–2017 et uttrykt mål at "Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp". Helsedirektoratet fikk tidlig i 2014 i oppdrag å utarbeide pakkeforløp for kreft inkludert diagnoseveileder for fastleger. Diagnoseveilederen inneholder opplysninger om hvem som skal henvises til pakkeforløp. Samtidig med innføringen av disse pakkeforløpene vil Norsk pasientregister føre statistikk over hvordan de enkelte sykehus klarer de nye tidsfristene.

Med bakgrunn i at norske sykehus strever med å klare tidsfris-

« MEN MAN INNSÅ FORT AT UTREDNING OG BEHANDLING AV LUNGEKREFT VAR ET SPESIELT KOMPLISERT PASIENTFORLØP MED OVER 80 MULIGE ADMINISTRATIVE TIDSTYVER.

tene foreslått av Stoltenberg, som var ment felles for alle typer kreft uavhengig hvor kompliserte de er å utrede, innføres det nå mer realistiske tidsfrister. For lungekreft blir det nå 7 kalenderdagers frist med å vurdere henvisningen (som før), 14 kalenderdager på å starte behandlingen (som før), men 28 kalenderdager til endelig diagnose (nytt). Fristen for å sette i gang behandling, etter at endelig diagnose er ferdig, blir 7 kalenderdager for cellegift og 14 dager for operasjon eller bestråling. Totalt kan derfor et pakkeforløp ta 42 kalenderdager fra henvisningen er mottatt til pasienten er i gang med behandling. Mange pasienter vil bli hurtigere ferdig enn dette, men man vil bli målt på hvor mange av pasientene som kommer innenfor de oppgitte maksimaltidene.

Å tro at man noen gang vil klare alle pasienter innenfor maksimaltiden er urealistisk all den tid det forekommer tilfeller med ekstra kompliserte sykehistorier som gjør at utredningen og/eller behandlingen må utsettes. Eksempelvis kan et akutt hjerteinfarkt medføre utsettelse av både utredning og behandling.

I motsetning til i Danmark, vil norske myndigheter ikke tilføre nye ressurser til sykehusene. Dette ut i fra en tankegang om det er det samme antall pasienter som skal utredes og behandles, bare raskere enn før. I stedet ønsker de at det skal arbeides smartere.

Samtidig må det ikke gå utover andre pasientgrupper fordi kreftutredning stjeler oppmerksomhet og tid hos sykepersonalet

Det vil legges større vekt på pasientkoordinatorer som skal binde forløpene sammen og overvåke framdriften for den enkelte pasient slik at de ikke forsvinner i systemet. De nye pakkeforløpene understreker også betydningen av tverrfaglige møter og organisering av disse. Dette er møter hvor flere spesialister møtes for å diskutere behandling av den enkelte pasient. Slike møter finnes allerede i dag for pasienter som er aktuelle for operasjon.

Det nye er at det legges opp til å tilstrebe at "alle" pasienter med diagnosen lungekreft diskuteres i tverrfaglige møter før beslutning om behandling tas.

Det blir spennende å se om sykehusene klarer å etterleve de nye retningslinjene. Lokale ressurser og tilgang på spesialister vil bli avgjørende i mange tilfeller.



(Kristianne Hjorth Viken)

Krafttak for forskning

Krafttak mot kreft er Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon, hvor vi i uke 10 og 11 samler inn penger til forskning på personlig tilpasset kreftbehandling.

TEKST: KREFTFORENINGEN.

FOTO: ALEXANDER HAGSTADIUS.

For å få til en vellykket aksjon trenger vi hjelp og støtte fra mennesker i hele landet som ønsker å gjøre en innsats. Vi trenger personer som kan hjelpe til med å arrangere innsamlingsaksjon på sitt hjemsted, og vi trenger bøssebærere. I tillegg trenger vi personer som vil dele sin historie på informasjonsmøter for bøssebærere og i media. Å gi aksjonen et ansikt er viktig for å skape engasjement!

Innsamlingsformål: Rett behandling til rett pasient til rett tid

I dag overlever to av tre som får kreft. Men selv om overlevelsen har økt, er det ikke uten kostnad. Behandlingen har blitt mer avansert og bedre, men i mange tilfeller også tøffere. Mange pasienter kan slite med ettervirkninger i lang tid, kanskje resten av livet.

En influensa som aldri slapp taket, viste seg å være lymfekreft hos 19 år gamle Kristianne Hjorth Viken. Hun hadde store smerter i brystet, som skyldtes en kul bak kragebeinet. Behandlingen ble satt i gang raskt.

– Kroppen responderte veldig godt på behandlingen, alle «kreftplagene» forsvant. Men så kom alle bivirkningene. Så sliten som jeg var, har jeg aldri vært før. Og jeg lærte fort at det å få kreftbehandling var så utrolig mye mer enn bare å miste håret og være kvalm, sier Kristianne.

Kristianne reagerte godt på den første runden med behandling som hun fikk. Da slapp hun flere runder med tøff kreftbehandling og unødvendige bivirkninger. Vi mennesker er forskjellige, også når det kommer til kreft. Det er ingen av oss som får nøyaktig den samme kreftsvulsten. Og behandlingen som gis kan gjøre underverker hos noen, men gi svak effekt hos en annen. Vårt mål er at alle skal få akkurat den behandlingen som akkurat de responderer best på. Slik Kristianne fikk.

I Krafttak mot kreft 2015 samler vi inn penger til forskning, så vi kan redde enda flere!

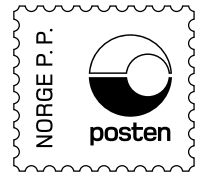
Vi trenger din støtte!

Ønsker du å gjøre et Krafttak mot kreft i 2015? Se krafttakmotkreft.no.

KONTAKTPERSONER I LUNGEKREFTFORENINGEN

REGION	NAVN	MAILADRESSE	TELEFON
AGDER	Esther Ryberg	esthrybe@online.no	99164776
TELEMARK/BUSKERUD	Rita Slåbakk	rita.slaabakk@gmail.com	92237612
ØST-FINNMARK	Anne Grethe Pettersen	fasttelefon: 78782703	90826970
ØSTFOLD	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	9911606
OSLO	Eva Laugerud Paulsen	evranp@online.no	91731614
MØRE OG ROMSDAL	Ivar Nummedal	inumed.vvs.cons@neasonline.no	95872930
HORDALAND	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	95996270
HAMAR	Arnfinn Mangerud	a-mang@online.no	91197533
NORD-NORGE	Remi Hoholm	remihoholm@live.no	93691615
OSLO	Regine Deniel Ihlen	deniel@vikenfiber.no	90630213

Returadresse:
Postboks 190
3672 Notodden



Innmelding

Ja, jeg vil bli medlem i Lungekreftforeningen. Årskontingenten er kr 200,- pr. år.

Jeg er: Pasient/tidligere pasient Pårørende/nærstående Annet

Navn:

Adresse:

Postnr.: Poststed:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsdato:

Underskrift:

Innmeldingsblanketten sendes til: Lungekreftforeningen, Postboks 190, 3672 Notodden

eller du kan registrere deg på www.lungekreftforeningen.no.

Du kan også sende e-post til: post@lungekreftforeningen.no, eller ringe telefon 934 70 121

Du kan også gi din støtte på følgende kontonummer:

Minnegavekonto: 1202.31.61298

Du finner mer informasjon om foreningen
på www.lungekreftforeningen.no



Lungekreftforeningen

Tilsluttet:



KREFTFORENINGEN