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

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. 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. 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 tilstede, 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 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. dage 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 tobaks hoste, mente moderen. Endelig går moderen med til at gå til lægen og bliver henvist til pakkeforløbet. Hun havde småcellet 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.