**Patientforeningen Lungekræft**

**Referent: Jytte Lawsen**

**Høring på Christiansborg om lungekræft onsdag den 16. maj 2018 kl. 9.00-13.15, Provianthuset Sal D.0**

Værter Flemming Møller Mortensen (S) og Jane Heitmann (V).

Moderator Claus Fahrendorff, 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.**

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 Fahrendorf, 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, det det ikke understøttes af ”systemet”. Og så ser hun gerne, at thoraxkirurgi og onkologi samles i et center.

Fremtidsscenarie, 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 hårdt ramt af kræft og blev selv ramt i 2016. Hun fik traditionel kemobehandling, men nyrerne 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 den gode måde, man bliver mødt af alle faggrupper på hospitalet, 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 gearet 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 kede 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 immunterapibivirkninger.

**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, 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 regionssygehusene må aflevere noget af deres normering, hvilket er meget utilfredsstillende og naturligt giver et ekstra arbejdspres. 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, helhedstækning, 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 opfølgningsprogrammer er rigtig gode til at følge op på tilbagefald i forhold til kræft tæt på oprindelseskræften. Derimod er opfølgningen udfordret i forhold til fjernelse af metastaser, som for eksempel hjernemetastater. Der er stor fokus på at undersøge, om den oprindelige kræft er vendt tilbage og om det har spredt sig til områder omkring oprindelseskræften, 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 opfølgningsinterval, 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 småcellet er det nyre- og colonkræftpatienter. 46% af patienterne med hjernemetastaser har ingen symptomer. Gennemsnitsalderen ved fund er 66 år. Én 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.