**Patientforeningen Lungekræft**

**Åbent møde den 15. januar 2019 kl. 16.00-20.00 i Frivillighedens lokaler, Sundholmsvej 8, 2300 København** **S.**

**Formand Lisbeth Søbæk Hansen bød velkommen til de 31 fremmødte deltagere.** Hun fortalte om foreningens virke, planer og arrangementer i årets løb.

**Hun gav herefter ordet til den første oplægsholder, overlæge Jesper Ravn fra Thoraxkirurgisk Afdeling, Rigshospitalet.** Jesper Ravn takkede for ordet og sagde, at afdelingslæge Cecilia Bech Horsted fra Herlev Hospital og han havde aftalt at skiftes til at komme med oplæg for forandringens skyld, og fordi der grundlæggende var flere ens oplysninger.

**Han fortalte, at der i 2017 var 4.856 tilfælde af lungekræft**. En femtedel kan opereres, og Rigshospitalet opererer 33% af de operable. Gennemsnitsalderen er 69 år, men patienterne er mellem 19-88 år. 50% har stadie 3 eller 4, når sygdommen opdages, men det er bedst, når det opdages tidligere. Sygdommen klassificeres efter TNM-metoden (T = tumor, N = lymfe, M = metastaser). Inden diagnosen stilles, foretages mange undersøgelser såsom CT-skanning, PET-/CT-skanning, MR-skanning hvis det er hjernen, ultralyd, og biopsi, bronkoskopi, mediastina, VATS, kileresektion og kombinationer af de nævnte. Efter undersøgelserne bliver der lagt en behandlingsstrategi. Hvis man har helbredet til det, er operation, det der giver den bedste overlevelse. Kun 22% bliver opereret. De fleste operationer bliver gennemført som kikkertoperationer, som er langt mere skånsomme end de tidligere åbne operationer, og indlæggelsestiden er i gennemsnit 4 dage, hvor det i ”gamle dage” var en meget længere periode.

Der blev spurgt, om screening var vejen frem. Efter NELSON-studiets offentliggørelse, er det klart, at der skal screenes, men der skal findes en balance mellem, hvem der skal screenes og hvem der ikke skal. Screening giver åbenlyst bedre overlevelse, selvom der også er ulemper.

**Afdelingslæge Cecilia Bech Horsted, Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital**, slog fast, at den primære årsag til lungekræft er rygning. Hun sagde, at der har været stor udvikling i behandlingen de sidste 10 år, hvor immunterapi er et stort fremskridt. Hun nævnte de to typer lungekræft, småcellet og ikke-småcellet, hvor småcellet er mere aggressiv end ikke-småcellet, og dermed er der dårligere overlevelse for småcellet, som behandles med kemoterapi og stråler. Desværre er der ikke megen fornyelse i behandlingsmulighederne for småcellet lungekræft.

Kemoterapi kan gives til selv meget dårlige patienter. I mange tilfælde kan der efterfølgende gives strålebehandling, hvis kemoterapien har haft god virkning. Der er grænser for, hvor meget strålebehandling man kan tåle. Aarhus Universitetshospital har fået en ny meget præcis strålekanon. Immunterapi kan kombineres med kemoterapi, hvilket giver en god behandling også til de småcellede lungekræftpatienter, og der er flere firmaer i gang med at udvikle produkter til småcellet lungekræft. Der blev gennemgået de forskellige muligheder for behandling i forhold til, hvilke stadier kræften havde udviklet sig til. Også hvordan mutationer som ALK og EGFR kunne behandles. I forbindelse med immunterapibehandling er man spændt på at se de første 5 års overlevelsestal, men det varer nogle år endnu inden immunterapibehandlingen har været anvendt i 5 år.

**Om lungehindekræft sagde Jesper Ravn, at det er en sjælden sygdom. Der findes 120 tilfælde pr. år,** og der er ikke så mange behandlingsmuligheder. Vi ønsker at behandle det, så det bliver en kronisk sygdom. I 80% af tilfældene er asbest årsag. I 1950’erne var man ikke bange for at arbejde med asbest. Der var endda et cigaretmærke, der havde asbest i filteret på cigaretten. Det er ellers brugt som isolering, cement, eternit, og andre bygningsmaterialer og overfladebehandlinger. Oftest er det minearbejdere, mekanikere, elektrikere og damefrisører, der rammes af lungehindekræft. Latenstiden er 30-40 år. Brugen af asbest blev forbudt i Danmark i 1984, i USA i 1989 og i Canada først i 2002. Sygdommen klassificeres som lungekræft. Strålebehandling virker ikke. Den medicinske behandling består af kemoterapi med Cisplatin, Carboplatin, Vinorelbine og Alimta i flere mulige kombinationer. Standardbehandlingen er Cisplatin og Alimta. Kvinder har den bedste overlevelse. I nogle tilfælde kan operation komme på tale. Det kræver et lavt stadie og en god lungefunktion - alder og kondition er også afgørende. Man får kemoterapi før operationen. Ved selve operationen skrælles den syge lungehinde af. Fra 2004-2017 er 319 patienter blevet opereret. Der kan efterfølgende være komplikationer som utæt lunge, urolig hjerterytme, og forstoppelse. I Danmark har vi en meget flot overlevelse på 38%. Der var mange spørgsmål fra salen, så tiden blev overskredet.

**Næste oplæg var fra Lizl Rand, som både er journalist og psykoterapeut**. Hun arbejder som rådgiver i Psykiatrifonden. Hun fortalte om at være ramt af alvorlig sygdom og hvordan pårørende bedst kan hjælpe og støtte. Der opstår fire faser, når man får en forfærdelig besked. Chok – som kan vare fra sekunder til dage. Reaktion – fra én til otte uger. Bearbejdning – kan tage år. Nyorientering – varer resten af livet. Det rammer både patient og pårørende. Kunsten her for den pårørende er at gøre en forskel, men samtidig passe på sig selv. Du kan ikke yde god hjælp, hvis du selv er ude i torvene. Hun sagde også, at man skal huske, at sygdom er ikke noget du er, det er noget du har, og det er muligt at have et godt liv alligevel. Gode samtaler, ærlighed og kærlighed samt løsning af aftalte praktiske opgaver kan lette situationen. Der var mange gode råd, blandt andet hvis man havde tankemylder om ting, der ikke fandtes løsning på. Så skulle man aftale med sig selv, at man kun ville tænke på det på en bestemt dag og tidspunkt om ugen, simpelthen parkere de tanker, der kører i ring og som ikke bidrager til velbehag og løsning. Det var et meget lærerigt og interessant oplæg.

Tiden var gået, arrangementet var slut og Lisbeth takkede oplægsholderne for en spændende aften.

Ref. Jytte Lawsen