



Til deg som har lungekreft med adenokarsinom

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

Lungekreft med adenokarsionom	3
Årsaker og risikofaktorer	3
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft	4
Symptomer	5
Utredning	6
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling	8
Behandling	8
Kliniske studier	12
Livsstil – tips og råd	14
Pakkeforløp	14
Hva skjer innen forskning?	15
Pasienthistorier	16
Ordforklaringer	20
Lungekreftforeningen	22

Lungekreft med adenokarsinom

Lungekreft er blant de vanligste kreftformene i verden, sammen med tykktarmskreft (begge kjønn), prostatakreft (menn) og brystkreft (kvinner). Lungekreft kan ramme hvem som helst, men det er vanligere hos røykere. Det er hyppigere hos personer over 50 år, men kan oppstå i alle aldre.



I Norge rammes over 3000 personer av lungekreft årlig, noe som gjør dette til en tredje mest vanlige kreftformen, og lungekreft utgjør cirka 10 prosent av alle nye krefttilfeller i Norge.

Ondartede svulster som stammer fra cellene i lungevevet, betegnes som lungekreft. Lungekreft kan utvikle seg i alle deler av lungene, men som oftest forekommer det i den øvre delen av en lunge.

Årsaker og risikofaktorer

- Risikoen for lungekreft øker med antall sigaretter som røykes og antall år man har røykt. Passiv røyking utgjør også en risikofaktor.
- Asbest regnes som en risikofaktorer for utvikling av lungekreft.
- Et mindre antall tilfeller av lungekreft kan trolig tilskrives eksponering for radioaktiv radongass i berggrunnen.
- Andre risikofaktorer kan være luftforurensning med blant annet dieseleksos, nikkel- og kromeksponering.

Risikoen for lungekreft er spesielt høy for røykere som også eksponeres for asbest eller radongass.

Småcellet og ikke-småcellet lungekreft

Lungekreft deles grovt sett inn i to former, småcellet og ikke-småcellet. Ikke-småcellet lungekreft er den hyppigste, og utgjør om lag 85 prosent av tilfellene. Småcellet lungekreft er den mest aggressive typen lungekreft da den ofte sprer seg raskt til andre organer, og utgjør cirka 15 prosent av lungekrefttilfellene.

Ikke-småcellet lungekreft deles inn i tre hovedgrupper, basert på der den opprinnelige cellen der den oppsto:

- Plateepitelkarsinom: Svulst som utgår fra slimhinnene som kler innsiden av luftveiene. Svulsten vokser oftest sentralt i relasjon til store bronkiegrener. Dette er den nest vanligste formen for lungekreft.
- Adenokarsinom: Svulst som utgår fra kjertelceller i lungevevet. Svulsten vokser ofte lengre ut i lungevevet. Dette er den vanligste typen av lungekreft, og den formen som øker mest.
- Storcellet karsinom: Tumorcellene er store og viser ikke noen spesifikke mikroskopiske trekk.

Genmutasjon

Rundt 60 prosent av alle pasienter med ikke-småcellet lungekrefttumor har adenokarsinom. Ved adenokarsinom undersøkes kreftcellene for mulige genmutasjoner, og i dag er det rutine å undersøke om man finner noen av disse mutasjonene: EGFR, ROS1 og ALK. Disse genforandringene forekommer nærmest utelukkende, i adenokarsinomer.

EGFR

Rundt 10 prosent av alle pasienter med ikke-småcellet lungekrefttumor har en mutasjon i genet til en reseptor som kalles EGFR. Det vil si at det er forandringer i genene i kreftcellene som gjør at kreftcellene vokser raskt. EGFR er en forkortelse for epidermal vekstfaktor reseptor. Siden 2013 har de nasjonale norske behandlingsretningslinjene anbefalt at alle med ikke-småcellet ikke-plateepitelkarsinom testes for EGFR-mutasjon. EGFR-mutasjon ser ut til å være vanligere hos aldri-røykende pasienter, og halvparten av aldri-røykende kvinner med lungekreft har en EGFR-mutasjon i kreftcellene. Genforandringene er bare i kreftcellene, og pasientene med slike mutasjoner behandles med målrettet behandling, hvor målet er å blokkere mekanismen i kreftcellene som gjør at de slutter å dele seg.

ROS1

Pasienter med ROS1 utgjør omtrent 1-2 prosent av alle tilfeller med ikke-småcellet adenokarsinom, noe som tilsvarer knapt 10 pasienter per år.

ALK-positiv

Hos 2-5 prosent av pasienter med adenokarsinom i lunge er det påvist en genforandring i et gen som heter ALK i kreftcellene. ALK er forkortelse for anaplastisk lymfom kinase. Genetiske endringer som involverer ALK-genet synes å være hyppigere hos yngre aldri-røykende pasienter med avansert sykdom, men kan forekomme i alle aldre og også hos røykere. Genforandringene er bare i kreftcellene, og pasientene med slike mutasjoner behandles med målrettet behandling.

ALK-genet styrer produksjonen av ALK-reseptor tyrosinkinase, et protein som er del av signalveien som kontrollerer cellevekst og celledeling. ALK-positiv lungekreft oppstår når deler av ALK-genet er ødelagt og binder seg til et annet gen, noe som igjen fører til en fusjon (binding) mellom disse to genene. Dette kalles av og til et «rearrangement» eller en «translokasjon». En slik genforandring stopper signalveien som normalt ville sendt beskjed til cellene om å slutte å vokse. Cellene deler seg ukontrollert, som fører til at det dannes en svulst.

Symptomer

De vanligste symptomene på lungekreft er hoste og tung pust, men dette er også vanlig ved flere andre sykdommer. Ved lungekreft blir symptomene ikke bedre med tiden. Det er derfor viktig å oppsøke lege dersom hoste og tung pust varer lenger enn en luftveisinfeksjon skulle tilsi. Dette kan være symptomer på lungekreft:

- Hoste, spesielt en langvarig røykhoste som plutselig endrer seg
- Tung pust
- Bronkitt eller en forkjølelse som tross behandling med antibiotika, ikke blir bedre
- Gjentatte luftveisinfeksjoner
- Åndenød eller pipende pust
- Heshet og vanskeligheter med å svelge
- Blodig hoste
- Generelt tap av krefter
- Stort vekttap uten åpenbar grunn
- Smerter i kroppen, og den øvre delen av magen, hodepine, svimmelhet, smerter i brystkassen, heshet og svelgevansker kan være tegn på metastaser (spredning av kreftsykdommen). Spredning til skjelettet kan gi smerter og beinbrudd. Det er aktuelt med henvisning til en røntgenundersøkelse ved slike symptomer i armer, beina eller ryggen. Dersom røntgenbildet tyder på lungekreft, skal det henvises til en spesialist.

Utredning

Ved en lungekreftdiagnose, vil legene forsøke å finne ut hvilket stadium sykdommen er i. Stadiet sier noe om hvor langtkommen sykdommen er, om den har spredd seg og hvor vanskelig den er å behandle. Generelt er det lettere å kurere lungekreft når sykdommen blir oppdaget tidlig.

Utredning skal lede til et behandlingsvalg som er basert på diagnose av type lungekreft, svulstens beliggenhet og utbredelse, samt pasientens funksjonsnivå.

Hvilke metoder som brukes for å utrede diagnosen avhenger av hvert enkelt tilfelle. Følgende forskjellige diagnostiske metoder kan benyttes:

- Sykehushistorie som inkluderer yrkes- og røykehistorie og klinisk undersøkelse
- Hjerne- og lungefunksjonstester
- Komorbiditet (andre sykdommer som pasienten har), som for eksempel KOLS og hjerte- og karsykdommer
- Blodprøver
- Radiologiske undersøkelser. Dette kan være:
 - Røntgen: Gjennom røntgen av brystkassen kan legen se svulsten og avgjøre nøyaktig hvor i lungene den er.
 - Ultralyd: Med en ultralydundersøkelse (sonografi) kan legen fastsette hvor svulsten befinner seg, utbredelsen av den eller om den har angrepet nærliggende lymfeknuter.
 - CT: En CT-undersøkelse kan vise områder av lungene som er dekket av andre strukturer i brystet, eller som ikke er synlig på røntgenbildet. Ved hjelp av CT får legen et svært nøyaktig bilde av størrelsen, plasseringen og utbredelsen av svulsten samt av mulig spredning til andre organer.
 - MR
 - PET: I en PET-skanning dannes det bilder av svulster og metastaser. Før undersøkelsen får pasienten en svakt radioaktiv sukkerløsning i kroppen og blir i løpet av undersøkelsen ført langsomt gjennom en trommel slik at det kan tas bilder av hele kroppen. Kreftceller har et høyt energibehov og et svært aktivt stoffskifte, dermed samler sukkeret seg i disse cellene. Gjennom sukkerløsningen er det lett å se det berørte vevet på disse bildene.
 - Skjelettscintigrafi (benyttes svært sjelden).
 - Bronkoskopi: Ved bronkoskopi fører legen et bøyeleg rør på tykkelse med en blyant – bronkoskopet – gjennom munnen eller nesen ned gjennom luftrøret og

ned i bronkiene og forgreiningene. Målet med undersøkelsen er å ta vevsprøver eller å ta celleprøver ved «vasking» (lungeskylling) eller en liten børste.

- Finnålsbiopsi: Ved finnålsbiopsi tar legen ut celler fra lungene med hjelp av en lang, tynn nål som skyves gjennom brystveggen. Denne metoden benyttes for å bestemme om svulsten er godartet eller ondartet, og eventuell hvilken svulsttype det dreier seg om.
- MSK: En mediastinoskopiundersøkelse (MSK) benyttes til å undersøke rommet mellom lungene, mediastinum, og ta vevsprøver. Inngrepet gjøres under narkose.
- EBUS: Ved en endoskopisk bronkial ultralydundersøkelse (EBUS) kombinerer legen bronkoskopi og ultralyd. Legen fører inn et ultralydhode på enden av bronkoskopet, og det tas vevsprøver.
- Sputum-undersøkelse: En sputum-undersøkelse benyttes til å analyseres spytt og slim som hostes opp. Dette inneholder celler som har løsnet fra slimhuden i bronkiene eller andre deler av lungene, og derfor kan det være mulig å finne svulstceller her.

Biomarkørtest

Svulstcellene fra alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft testes for ulike mutasjoner og biomarkører (PD-L1-uttrykk, EGFR, ALK, ROS1, osv).

Testen gjøres ved at man tar en liten vevsprøve (biopsi) av svulstvevet. Deretter undersøkes vevsprøven av et laboratorium spesialisert i patologi. Laboratoriet bruker den såkalte biomarkørtesten til å avgjøre om visse gener i svulsten har forandret seg, såkalte mutasjoner. Ved påvisning av slike genforandringer kan man starte spesialiserte, målrettede behandlinger som angriper en bestemt egenskap hos svulsten.

Mange pasienter som blir diagnostisert i tidligere stadier er tilfeldigvis diagnostisert, etter at de har tatt CT-scan av brystpartiet av andre grunner.

Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling

Når du har hatt de første undersøkelsene og fått diagnosen lungekreft så kan det være lurt å ta med en sjekkliste i samtale med legen. Sørg for at du får så nøyaktig forklaring som mulig på alt, slik at du bedre kan forstå hva dette betyr og hvordan du skal forholde deg. Vi har samlet noen tips til sjekkliste:

Spørsmål om diagnose:

- Er diagnosen sikker, eller finnes det fortsatt uklårheter?
- Hvor sitter svulsten helt nøyaktig?
- Hvor stor er svulsten?
- Hvilket stadium er sykdommen i?
- Har svulsten spredd seg utenfor lungene?
- Bør jeg ta flere undersøkelser for å bekrefte diagnosen?

Spørsmål om behandling:

- Hvordan er prognosen?
- Skal jeg igjennom flere undersøkelser fremover?
- Hvordan blir behandlingsopplegget?
- Bør jeg behandles ved en klinikk eller et sykehus som spesialiserer seg på lungekreft?

Behandling

Det finnes flere behandlingsmuligheter for deg som har adenokarsinom, enten med eller uten mutasjoner.

Du kan få tilbud om kirurgi, tradisjonell kreftbehandling som stråling og kjemoterapi og immunterapi, samt målrettede medikamenter rettet mot din krefttype (genforandringer): du bør diskutere de forskjellige mulighetene med legen din. Kliniske studier kan også være et alternativ. Hvilken behandling som skal velges, avhenger i stor grad av sykdomsstadiet, samt alder og allmenntilstand hos pasienten.

Flere legemidler er spesielt utviklet for å angripe genforandringen som er årsaken til din kreftform (dersom mutasjon er påvist).

Pasienter med lungekreft, som kan være aktuelle for operasjon diskuteres i et tverrfaglig

møte (MDT). Her vurderes mulighetene for kirurgi eller annen behandling. Kirurgi eller stråling kan gi helbredelse ved ikke-småcellet lungekreft i tidligere stadier. Hos pasienter som ikke kan opereres er strålebehandling et alternativ. Kjemoterapi alene er ikke kurativt, men kan sammen med kirurgi og/eller strålebehandling øke muligheten for helbredelse.

Pasienter med adenokarsinom uten påvist ALK-, EGFR- eller ROS1-mutasjon skal vurderes for kombinasjonsbehandling med immunterapi gitt sammen med kjemoterapi, alternativt immunterapi som monoterapi ved høyt PD-L1-uttrykk.

Hva er PD-L1?

PD-L1 står for *Programmed cell death ligand 1*. Høyt PD-L1 uttrykk på tumorceller kan binde til Programmed cell death protein 1 på immunceller og hindre disse i å bekjempe og nøytralisere kreftsvulster. Det finnes flere legemidler som blokkerer bindingen og er tilgjengelige i behandling av ulike krefttyper.

PD-L1-hemmere er medikamenter som hjelper immunsystemet med å bekjempe kreftceller.

Kirurgi

Operasjon med kurativt siktemål er aktuell ved behandling av tidligere stadier av lungekreft. Kirurgisk fjerning av svulstvev i lungene gjøres i den hensikt å helbrede pasienten. Kirurgi ved lungekreft er et godt alternativ hvis svulsten kan fjernes så fullstendig som mulig. Dette behandlingsalternativet blir bare brukt dersom svulsten fortsatt er begrenset til ett område. Ellers kan andre tiltak settes inn før en operasjon.

Strålebehandling

Strålebehandling brukes for å skade arvematerialet (DNA) i de bestrålte cellene og dermed drepe cellene. Dermed kan svulstcellene drepes. Ved ikke-småcellet lungekreft kan strålebehandling tilbys etter kirurgi, som helbredende rettet behandling i stedet for kirurgi, eller som del av kombinert cellegift- og strålebehandling ved sykdom med lokal spredning. Det kan øke mulighet for helbredelse.

I mange tilfeller brukes stereotaktisk strålebehandling. Stereotaktisk strålebehandling er en medisinsk behandling som benytter en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose, og kan brukes hvis det er små svulster som ligger ute i lungene.

Ved metastatisk sykdom kan pasienten tilbys lindrende og livsforlengende behandling med stråling ved siden av medikamentell behandling.

Hjernemetastaser kan behandles med kirurgi, stereotaktisk strålebehandling på et bestemt område eller bestråling av hele hjernen.

Stråling av metastaser i ben kan gi effektiv lindring av smerter.

Medikamentell behandling

Målrettet behandling – EGFR-hemmere

Ved ikke-småcellet lungekreft med EGFR-mutasjon med spredning, tilbys målrettet behandling i førstelinje (den behandlingen som gis først). En del pasienter vil også ha nytte av målrettet behandling i andrelinjebehandling (behandlingsmetode som anbefales for å behandle sykdommen ved tilbakefall etter første runde med behandling) eller behandling i senere linjer. Valg av andrelinjebehandling vil avhenge av mutasjonsstatus og tidligere gitt behandling.

Tyrosinkinasehemmere eller proteinkinasehemmere (EGFR-hemmere), hemmer aktiviteten av proteinet som kalles epidermal vekstfaktor reseptor, og dermed også vekst og spredning av kreftcellene. EGFR-hemmere inntas daglig i form av tabletter eller kapsler. Flere EGFR-hemmere er nå tilgjengelige eller under utvikling. De fleste EGFR-hemmerne gis i første behandlingslinje. I noen tilfeller kan det være aktuelt å gi en annen EGFR-hemmer i påfølgende behandlingslinjer, men dette vurderer legen i hvert enkelt tilfelle.

Uansett hvilken målrettet behandling du får, vil du ta blodprøver før og under behandling for å følge med på nivåene av blodceller og at lever og nyrer fungerer bra.

Les mer om behandling av lungekreft med EGFR-mutasjon i vår brosjyre «*Til deg som har lungekreft med EGFR-mutasjon*». Du kan be om å få den tilsendt ved å kontakte Lungekreftforeningen.

Målrettet behandling – ALK-hemmere

Ved ALK-positiv ikke-småcellet lungekreft med spredning, tilbys målrettet behandling i førstelinje (den behandlingen som gis først). Mange pasienter vil også ha nytte av målrettet behandling i andrelinjebehandling (behandlingsmetode som anbefales for å behandle sykdommen ved tilbakefall etter første runde med behandling) eller behandling i senere linjer. Valg av andrelinjes behandling vil avhenge av mutasjonsstatus og tidligere gitt behandling.

ALK-hemmere, også kjent som tyrosinkinasehemmer (TKI) eller proteinkinasehemmere, hemmer aktiviteten av proteinet som kalles ALK reseptor tyrosinkinase, og dermed også svulstveksten. ALK-hemmere inntas daglig i form av tabletter eller kapsler. Flere medikamenter som spesifikt hemmer ALK-kinasen er nå tilgjengelige eller under utvikling. Diverse ALK-hemmere kan gis i første eller påfølgende behandlingslinjer avhengig av data som foreløpig foreligger. Uansett hvilken målrettet behandling du får, vil du ta blodprøver før og under behandling for å følge med på nivåene av blodceller og at lever og nyrer fungerer bra.

Les mer om behandling av ALK-pos lungekreft i vår brosjyre «*Til deg som har ALK-positiv lungekreft*». Du kan be om å få den tilsendt ved å kontakte Lungekreftforeningen.



Målrettet behandling ROS-1-hemmere

Pasienter med forandring i ROS1-genet kan også behandles med spesifikke tyrosinkinasehemmere, som er tablettbehandling. Behandlingen kan også ha bivirkninger, men tåles oftest ganske godt.

Les mer om behandling av lungekreft med ROS1-mutasjoni vår brosjyre «*Til deg som har lungekreft med ROS1-mutasjon*». Du kan be om å få den tilsendt ved å kontakte Lungekreftforeningen.

Kjemoterapi

Kjemoterapi, cellegift eller cytostatika er legemidler som dreper celler eller hemmer cellevekst og celledeling. Kjemoterapi brukes, og er anbefalt, etter operasjon ved tidlige stadier av ikke-småcellet lungekreft enten alene eller sammen med strålebehandling. I tillegg brukes det sammen med strålebehandling ved lokalavansert sykdom, og hos pasienter med stadium IV lungekreft (med spredning), brukes cellegift ofte sammen med immunterapi.

Immunterapi

Immunterapi er kreftbehandling som utnytter kroppens eget immunsystem i bekjempelsen av kreftsykdommen.

Dersom kreften utvikler seg mens du står på en behandling, kan det være at du bør få andre legemidler. Dette kalles gjerne å bevege seg fra en «behandlingslinje» til en annen. Den gode nyheten er at det stadig prøves ut nye legemidler i kliniske studier.

For pasienter med ikke-småcellet lungekreft, utbredt sykdom, er immunterapi en del av standard behandling, enten alene eller kombinert med cellegift. I tillegg brukes immunterapi for noen pasienter med lokalavansert ikke-småcellet lungekreft etter at de har fått strålebehandling og cellegift.

Kliniske studier

Alle potensielle nye legemidler må testes nøye for å se om de virker som de skal og trygt kan brukes av mennesker. Testingen foregår i det som kalles en «klinisk studie».

Kliniske studier kan være et godt alternativ for pasienter med behov for behandling ved progresjon, da det er vist at deltagelse i studier i seg selv gir bedre prognose. Pasienter som deltar i en studie følges alltid opp ekstra nøye gjennom prøver, sykehusbesøk og annen oppfølging. I en klinisk legemiddelstudie deles pasientene vanligvis inn i grupper som sammenlignes for at resultatet skal bli tydelig. Hverken du eller legen vet om du mottar legemiddelet som skal prøves ut i studien, eller om du har havnet i kontrollgruppen.

Legen din kan komme til å spørre om du vil delta i en klinisk studie. Det koster ingenting å delta og er helt frivillig.

Hvis du vurderer å delta i en studie, bør du finne ut så mye som mulig om studien før du bestemmer deg for om du vil være med eller ikke:

- Hva er det forskerne prøver å finne ut?
- Er det potensielle bivirkninger knyttet til legemidlet det forskes på?
- Hva må jeg gjøre?
- Hvor må jeg eventuelt møte opp?
- Hva er mine rettigheter og plikter som deltaker?
- Hva er alternativet hvis jeg ikke ønsker å delta?

Du finner en oversikt over pågående kliniske studier på www.clinicaltrials.gov, eller du kan gå inn på www.Helsenorge.no/kliniske-studier, her finner du oversikt over alle studier i Norge.



Livsstil - tips og råd

Generelle helse råd som det å spise sunt, sove godt og få litt mosjon er viktig også for pasienter med lungekreft. Vi har ikke noen spesielle kostholds råd til lungekreftpasienter, men for mange kan det være utfordrende å få i seg nok næring midt i behandlingen, og da kan råd fra ernæringsfysiolog eller personer med erfaring med ernæring av kreftpasienter være nyttige. Røykeslutt anbefales også til lungekreftpasienter, og det er mange grunner til dette. Røyking kan ødelegge appetitten, og redusere effekten av kreftbehandling. Røykeslutt gjør virkningen av cellegift og strålebehandling bedre, og det reduserer risiko for at det oppstår andre krefttyper hos dem som er blitt friske av lungekreftbehandlingen. Når det gjelder trening og mosjon, kan man gjøre det en orker og det kroppen klarer. Det er ikke noe poeng i å tvinge seg til hard trening under denne tøffe behandlingen, men det er fint å holde seg i bevegelse og aktivitet.

Flere tips om hvordan leve med lungekreft finner du på Lungekreftforeningen sine sider: www.lungekreftforeningen.no

Pakkeforløp

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Blant annet sikrer pakkeforløp for lungekreft at alle sykehus som behandler lungekreft skal ha regelmessige tverrfaglige beslutningsmøter (MDT), for å sikre kvalitetskontroll av utredning og behandling. På møter hvor lungekirurgi vurderes bør lungemedisinere, thoraxkirurg, onkolog, radiolog, patolog, nukleærmedisinere samt forløpskoordinator delta.

Det er utformet pakkeforløp for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, se www.helsedirektoratet.no for mer informasjon om pakkeforløp.

Hva skjer innen forskning?

Forbedret screening

Man får bedre resultater ved å behandle ikke-småcellet lungekreft i tidligere stadier, og derfor er det stor interesse for å oppdage lungekreft før man får symptomer. Forskere undersøker bedre screening teknikker, som for eksempel genetisk testing for å forstå hvem som har forhøyet risiko for å få lungekreft.

Fremskritt i stråling og kirurgi

Man jobber med å finne måter for å forbedre effekt av kirurgi og stråling og samtidig redusere bivirkninger av disse prosedyrene.

Flytende biopsi

Det er de siste årene gjort mye forskning på flytende biopsier. Med flytende biopsi menes at man i mange tilfeller kan finne DNA frigjort fra kreftceller i blodprøver til pasienter. Dette kan bidra til å finne molekulære endringer som kan brukes til å bedre planlegge behandling, og det kan være en erstatning for, eller et tillegg til, vanlig vevsprøve. Dette kan være nyttig både ved diagnosetidspunktet, og kanskje spesielt ved progresjon av kreftsykdommen for å kunne målrette behandlingen videre. Det foregår også forskning på om man kan oppdage lungekreft i blodprøver ved tidligere stadier av sykdommen.

Medikamentell kreftbehandling

Det er mange kliniske studier der nye legemidler prøves ut. Dette kan være legemidler som retter seg mot spesifikke mutasjoner eller undergrupper av pasienter, eller det kan være studier for alle pasienter med lungekreft. Dette kan gi lungekreftpasienter tilgang til nye og lovende medisiner. Da det ofte er nye legemidler, vil man følges godt opp for å identifisere eventuelle bivirkninger.

Pasienthistorier

Per Otto lever med ikke-småcellet lungekreft

– Det var vel ingen som trodde jeg skulle overleve sommeren i 2015. Selv var jeg også innforstått med at det gikk mot slutten, forteller Per Otto Nilsen (73 år).

Men så kom tilbudet om å være med i en studie på immunterapi. Etter bare få behandlinger merket Per Otto at formen ble bedre.

Få dager fra røntgen til behandling

I to-tre måneder gikk Per Otto og kjente på kulen han hadde på halsen før han oppsøkte fastlegen på tampen av 2014. Legen mente imidlertid at det nok bare dreide seg om en lymfeknute, og at han ikke trengte å bekymre seg. Fjorten dager senere dukket en ny kul opp under armen, denne gangen på størrelse med en golfball. Fastlegen sendte Per Otto rett til røntgen, som viste endringer på lungene. Etter det gikk alt fort, få dager senere var han i gang med sin første cellegiftkur, han ble diagnostisert med ikke-småcellet lungekreft i stadium 4, med adenokarsinom uten EGFR-mutasjon.

– Sjokket var naturligvis stort. Selv om jeg i tillegg til kulene hadde kjent på noe ryggplager og merket at jeg det siste halve året var litt mer tungpustet, så tenkte jeg aldri på at dette kunne være kreft.

Immunterapi endret alt

Cellegiftbehandlingene tålte Per Otto dårlig. I tre omganger fikk han cellegiftkurer og ble så syk at han havnet på isolat hver gang. Legene turte etter hver ikke å gi han mer cellegift og besluttet at han skulle prøve strålebehandling. Våren 2015 fikk han flere strålebehandlinger, samtidig raste vekten og han kjente at han ble svakere og svakere. Han skrev testamente og overførte alt til barna sine.

– Når forespørselen om å delta i en studie på immunterapi kom så hadde jeg ikke noe tape. Jeg var en av de første som fikk immunterapien nivolumab, som da hadde hatt gode

resultater på føflekkreft. Etter bare noen få behandlinger merket jeg at formen ble bedre, vekten gikk opp og tungpusten lettet. En CT-undersøkelse viste positive tegn, og da kom håpet mitt også tilbake.

Behandlingsfri i flere år

I to år fikk Per Otto immunterapi, til sammen 50 behandlinger. Derfor var han spent da han skulle slutte på den i 2017.

– Nå har jeg ikke hatt noen behandlinger på flere år. I starten var jeg veldig spent før hver kontroll, men nå er jeg ikke engstelig lenger. Nå går jeg til kontroll hvert halvår og alt ser stabilt ut. Legene kan se at det er noen rester igjen, men de kan ikke si om dette er kreft eller arrdannelse.

Med all behandlingen Per Otto har fått merker han også at kroppen ikke her helt som før, selv om han ikke sliter med noen alvorlige seneffekter.

– Bratte bakker fungerer dårlig, det samme med trapper. Jeg sliter fortsatt med pusten, men legene har sagt at dette ikke er noe farlig og at det er bra for meg å gå masse. Så jeg går mye tur og gjør det jeg kan for å holde meg i form.



Carina lever med ikke-småcellet lungekreft

Carina Aarstad (57 år) hatt to tilbakefall etter at hun fikk lungekreftdiagnosen i 2016. Vellykket behandling med immunterapi har gitt nytt håp.

– Jeg velger å se fremover og tillater meg selv å drømme litt. Jeg tenker at det er viktig å ikke stenge fremtiden ute – for jeg vil jo være med lengst mulig.



Carina beskriver det å få lungekreftdiagnosen som å leve i et vakuum, hvor alle rundt henne fortsatte med sine vanlige liv, mens hun selv stirret døden i hvitøyet. Carina ble diagnostisert med ikke-småcellet lungekreft med adenokarsinom, uten noen kjente mutasjoner. Etter operasjon og cellegiftbehandling i 2016 følte hun at hun hadde fått livet i gave på ny. Fra hun fikk diagnosen har hun benyttet seg bevisst av internett og google-søk, kontaktet mange til lignende situasjon, og tilegnet seg mest mulig kunnskap om egen situasjon.

– Man kan si mye om å bruke google i en slik krise, og jeg er klar over at det blir frarådet, men det har hjulpet meg med å få kontroll på meg selv, sykdommen min og hverdagen. Det å få et slags eierskap til sykdommen har på en måte gitt meg en slags trygghet.

Endret synet på kreften

Med to tilbakefall i bagasjen har de siste årene vært preget av både opp- og nedturer. Før det første tilbakefallet i 2017 var Carina preget av angsten for at kreften skulle komme tilbake. Når tilbakefallet var et faktum, gikk hun i kjelleren .

– Det var tøft. Jeg hadde trent meg opp etter den første, harde behandlingsrunden, og følte at jeg hadde gjort alt jeg kunne for at dette ikke skulle skje, så skjedde det

allikevel. Jeg var langt nede og depressiv. Heldigvis fikk jeg komme til overlege Åslaug Helland på Radiumhospitalet som sa at hun synes jeg skulle forsøke med stråling. Hun sa til meg at lungekreft skal bli en kronisk sykdom på lik linje med hjerte-karsykdommer og diabetes, og det at jeg nå hadde fått tilbakefall kunne innebære at jeg ville trenge behandling i ny og ne. Det gjorde noe med meg, og fikk meg til å føle på en trygghet, og ikke at jeg hadde en dødsdom hengende over meg. Jeg unner virkelig alle lungekreftpasienter å ha en trygg lege!

Når tilbakefall nummer to kom i 2018 var Carina tilbake hos Åslaug og kom med i COMIT-studien hvor hun fikk stråling og immunterapi. Etter to år med immunterapi, fikk hun sin siste dose i november 2020. En fersk PET-scan Carina tok i 2021 viste at alt er stabilt, legene så kun en liten vekst på 1 mm fra året før, noe som ikke er nok til å bekymre Carina.

– Det er bare et lite fnugg – så det bryr jeg meg ikke om, sier Carina.

Trening er en stor del av livet

Fysisk aktivitet har vært en stor del av Carinas liv, både før og etter kreftdiagnosen.

– Jeg elsker trening og har trent hele tiden mens jeg har vært syk. Trening gir meg mestringsfølelse og hjelper meg med å ta livet mitt tilbake slik det var. Turer i marka er jeg også veldig glad i, og legger inn noen turer til topper i marka også. Det å klare å nå noen flotte topper gir meg en utrolig mestringsfølelse, selv om det går tregt til tider. Jeg tror jo at jeg er der jeg var før jeg ble syk, men innser at jeg har behov for litt flere pustepauser.

Tenker fremover

I dag er Carina uføretrygdet, sykdommen gjorde det vanskelig å gå tilbake til jobben hun hadde, og det ble for tøft å stå som jobbsøker med lungekreftdiagnosen. Det betyr imidlertid ikke at hun ikke har planer. Hun ser på muligheten til å bli hundetrener, kanskje starte opp en hundebarnehage, eller bli medisinsk yogainstruktør.

– Jeg tenker hele tiden fremover. Selv om jeg kan kjenne på at det har kommet en skygge i livet mitt, så prøver jeg å ikke la den overskygge alt.



Ordforklaringer

ALK: Et gen som sørger for produksjon av et protein i kroppen som kalles ALK-reseptor tyrosinkinase.

ALK-mutasjon: En ALK-mutasjon (genforandring) skjer når ALK-genet ødelegges og fester seg til et annet gen.

ALK-hemmer: En type antikreftlegemiddel som er målrettet mot og blokkerer vekst av (eller hemmer), kreftceller forårsaket av ALK-mutasjon.

Biopsi: En vevsprøve som tas fra vev hvor man ønsker å se om det er noe galt. Vevet undersøkes for å se etter forandringer og vekstmønstre.

Hjernemetastaser: Når kreft som startet et annet sted i kroppen – som f.eks. lungene - sprer seg til hjernen. Det er fremdeles lungekreft, ikke hjernekreft.

Kreft: Navn på en gruppe sykdommer som har det til felles at celler vokser og reproduseres ukontrollert.

Sentralnervesystemet: Del av nervesystemet som består av hjernen og ryggmargen.

EGFR: Et gen som sørger for produksjon av et protein i kroppen som kalles epidermal vekstfaktor reseptor. En mutasjon i EGFR-genet kan gi EGFR-positiv lungekreft.

EGFR-hemmer: En type antikreftlegemiddel som er målrettet mot og blokkerer vekst av (eller hemmer), kreftceller forårsaket av EGFR-mutasjon.

Fatigue: Et annet ord for intens tretthet.

Gen: Byggesteinene i DNA (genetisk materiale) som bestemmer for eksempel hårfargen din og fargen på øynene.

Genetisk mutasjon: En feil (eller forandring) i DNA-sekvensen som utgjør et gen. En «somatisk» mutasjon er en forandring som ikke er arvelig. De er vanligvis forårsaket av miljøfaktorer, men kan også oppstå spontant. En «germline mutasjon» kan oppstå i cellene som etter hvert utvikler seg til egg- eller sædceller, og kan dermed videreføres fra foreldre til barn. Genmutasjoner har varierende effekt på helsen avhengig av hvor de oppstår.

Hereditær: Ordet betyr arvelig. Karaktertrekk eller sykdom som nedarves fra foreldre til barn.

Behandlingslinje (1. linje, 2. linje osv.): 1. linjebehandling er det første legemidlet pasienten får mot en spesifikk sykdom (vanligvis ansett som beste behandling mot denne sykdommen). 2. linjebehandling kan gis hvis pasienten ikke får god nok effekt av den første medisinen osv.

Metastaser: Når kreft sprer seg fra en del av kroppen til en annen.

Molekylær testing: Ser etter spesielle forandringer i et gen eller kromosom som kan forårsake en spesiell sykdom eller tilstand.

Nevropati: Nerveskade som kan være forårsaket av legemidler, svulst og kirurgi. Symptomene varierer avhengig av hvilke nerver som er berørt. Du kan oppleve smerter, overfølsomhet, nummenhet eller svakhet. Ofte merker du symptomene i hender, føtter eller nedre del av beinet. Nervene som styrer fordøyelsen og blodtrykket kan også bli berørt, noe som gir forstoppelse, svimmelhet eller andre symptomer.

NSCLC: Står for Non-small cell cancer, eller ikke-småcellet lungekreft på norsk. Ca. 85 % av lungekrefttilfellene er NSCLC. ALK-positiv lungekreft er en form for NSCLC, og utgjør ca. 4 % av NSCLC-tilfellene.

ROS1: ROS1 er en reseptor tyrosinkinase (kodet for genet ROS1) med strukturelle likheter med anaplastisk lymfomkinase (ALK) protein.

Somatisk (mutasjon): Genetisk forandring som oppstår i løpet av livet – forandringene er ikke arvelige.

Målrettet terapi: Målrettede legemidler forstyrrer måten spesifikke kreftceller sender signaler eller samhandler med hverandre. Dette kan stoppe cellevekst og celledeling.

Svulst: En kul/klomp eller hevelse som skyldes unormal vekst i vevet. Forandringen kan være godartet eller ondartet (kreft).

Tyrosinkinase-hemmer (TKI): Blokkerer kjemiske budbringere (enzymer) som kalles tyrosinkinase. Tyrosinkinase hjelper til med å sende vekstsignaler til celler. Blokkeres signalene, slutter cellene å vokse og dele seg.

Lungekreftforeningen

Lungekreftforeningen er en pasientforening for deg som har eller har hatt lungekreft, og for pårørende av lungekreftrammede.

Vi gir råd, støtte og ivaretar lungekreftrammedes interesser. Sammen arbeider vi for å bedre behandling og rehabilitering for lungekreftrammede. Vi jobber for å spre kunnskap om forebygging av lungekreft og for å fremme lungekreftsaken ovenfor helsemyndigheter og politikere.

Lungekreftforeningen har 800 medlemmer. Vi har lokallag, fylkeskontakter og likepersoner spredt over hele landet. Mer utfyllende informasjon om oss og likepersonstjenesten finner du på våre nettsider.

Bli en del av vårt felleskap – meld deg inn i Lungekreftforeningen på www.lungekreftforeningen.no

Kontakt oss:

E-post sekretariatet: post@lungekreftforeningen.no

Telefon sekretariatet: **934 70 121** – telefonen besvares mandag–fredag kl. 09–15.

Likepersonstjenesten:

Å leve med en alvorlig sykdom gir erfaringer som man ofte kan føle seg alene med. Også pårørende vil føle at de er alene med de bekymringer og usikkerhet som dette medfører. Lungekreftforeningen har derfor som mål å tilby et fellesskap for personer i samme situasjon. Vi har likepersoner, som er pasienter og pårørende som har vært gjennom sykdommen og er utdannet for å være til støtte til andre som er kommet i samme situasjon.

Lungekreftforeningens likepersoner kontakter du direkte, du finner oversikt over alle våre likepersoner på nettsiden vår: www.lungekreftforeningen.no/likepersonstjenesten
Du kan også sende en e-post til likeperson@lungekreftforeninge.no

Vi samarbeider med:



KREFTFORENINGEN

Felleskap

Samhold

Trygghet

Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Åslaug Helland, overlege ved Radiumhospitalet.

For kilder og referanser se: www.lungekrefeforeningen.no/referanser-diagnosebrosjyrer

Brosjyren er utviklet med støtte fra Takeda, MSD, Roche og AstraZeneca





Telefon 934 70 121

post@lungekreftforeningen.no

lungekreftforeningen.no