



Til deg som har lungekreft med ROS1-mutasjon

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

Lungekreft med ROSI-mutasjon	3
Årsaker og risikofaktorer	4
Fakta om ROSI	4
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft	5
Mutasjon i ROSI-genet	5
Symptomer	6
Utredning	6
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling	9
Behandling	10
Lungekreft med ROSI-mutasjon og hjernen	15
Kliniske studier	15
Livsstil - tips og råd	16
Pakkeforløp	17
Hva skjer innen forskning?	17
Pasienthistorier	18
Ordforklaringer	24
Lungekreftforeningen	26

Lungekreft med ROS1-mutasjon

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 omtrent 3500 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. Nye målrettede behandlingsformer de siste årene har ført til at svært mange lever mye lenger med lungekreft enn tidligere.

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 risikofaktor 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.
- Nyere forskning, blant annet presentert på ESMO, Europas største kreftkongress, i 2022, viser at luftforurensning kan utløse lungekreft hos personer som aldri har røyket.

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

Det finnes ingen bevis på at noen av disse miljøfaktorene er risikofaktorer spesifikt for lungekreft med ROS1-mutasjon.

Fakta om ROS1

Genetiske forandringer som knyttes til lungekreft oppstår som regel i løpet av livet. Slik er det også ved lungekreft med ROS1-mutasjon. Forandringer som oppstår i løpet av livet kalles «somatiske*». Denne typen forandring er ikke «hereditær*» – det vil si at den ikke er arvelig og man finner ikke en opphopning av sykdommen i familien. Somatiske genforandringer kan være forårsaket av miljøfaktorer, men ofte oppstår de spontant uten påviselig årsak. Man vet ikke hvorfor ROS1-mutasjoner oppstår.

En mutasjon (forandring) av denne typen fører til en endring i vekstfaktorerseptorene, slik at det permanent sendes ut vekstsignaler til svulstvevet. Vekstsignalet vil da være konstant påskrudd, og på den måten blir den finstemte reguleringen av celledeling som fins i normale celler overstyrt. Dette gjør at cellene deler seg ukontrollert, som fører til at det dannes en svulst, til rask vekst og spredning av svulsten.

* Du finner mer informasjon på siden med ordforklaringer

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 to 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.
- Det finnes også noen andre, mindre vanlige undergrupper.

Mutasjon i ROS1-genet

Rundt 1-2 prosent av alle pasienter med ikke-småcellet lungekrefttumor har en mutasjon i genet til en reseptor som kalles ROS1 (c-ros onkogen 1). Det vil si at det er forandringer i genene i kreftcellene som gjør at kreftcellene vokser raskt.

De aller fleste som har denne genforandringen har den vanligste lungekreftformen, adenokarsinom. 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.

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 knærne 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:

- Sykehistorie som inkluderer yrkes- og røykehistorie og klinisk undersøkelse
- Hjerter- og lungefunksjonstester

- Komorbiditet (andre sykdommer som pasienten har), som for eksempel KOLS og hjerte- og karsykdommer
- Blodprøver
- Radiologiske undersøkelser. Dette kan være:
 - 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: MR-undersøkelsen egner seg til å ta bilder av hjernen og skjelettet. Bildene tas ved bruk av kraftige magnetfelt.
 - 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 slik at kreftsvulster i ulike deler av kroppen vil synes.
 - Skjelettscintigrafi: Skjelettscintigrafi benyttes for å kontrollere om det er dannet metastaser i skjelettet. Radioaktive stoffer sprøytes inn i armvenen. Disse stoffene samles først og fremst opp der stoffskiftet er svært aktivt, altså i kreftceller.
- Bronkoskopi: Ved bronkoskopi fører legen et bøyeleg rør på tykkelse med en blyant – bronkoskopet – gjennom munnen eller nesene 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.
- Mediastinoskopi: En mediastinoskopiundersøkelse 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 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 lungekreft med ROS1-mutasjon. Du kan få tilbud om kirurgi, medikamenter rettet mot din krefttype (målrettet behandling), tradisjonell kreftbehandling som stråling og kjemoterapi: Du bør diskutere de forskjellige mulighetene med legen din. Hvilken behandling som skal velges, avhenger i stor grad av sykdomstadiet, samt alder og allmenntilstand hos pasienten.

Flere legemidler er spesielt utviklet for å angripe genforandringen som er årsaken til din kreftform.

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.

Kirurgi

Operasjon med kurativt siktemål er aktuelt 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 fullstendig. Dette behandlingsalternativet blir bare brukt dersom svulsten fortsatt er begrenset til ett område.

Strålebehandling eller radioterapi

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

I mange tilfeller brukes stereotaktisk strålebehandling. Stereotaktisk strålebehandling er en medisinsk behandling som benytter en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose.

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 – ROS1-hemmere

Ved ikke-småcellet lungekreft med ROS1-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 progresjon på første rundes behandling) eller behandling i senere linjer. Valg av andrelinjebehandling vil avhenge av mutasjonsstatus og tidligere gitt behandling.

Tyrosinkinasehemmere (ROS1-hemmere), hemmer aktiviteten av ROS1, og dermed også vekst og spredning av kreftcellene. ROS1-hemmere inntas daglig i form av tablett eller kapsler.

Flere ROS1-hemmere er nå tilgjengelige eller under utvikling. De fleste ROS1-hemmerne gis i første behandlingslinje. I noen tilfeller kan det være aktuelt å gi en annen ROS1-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.

Legen din vil forklare hvordan ROS1-hemmeren skal tas – hvor mange ganger om dagen, med eller uten mat, mat eller andre legemidler du eventuelt skal unngå å ta samtidig.

Vanligvis fortsetter man behandlingen så lenge den har effekt, med mindre du får for kraftige bivirkninger. Ikke avslutt behandlingen på egenhånd – snakk med legen din.

Resistens

Selv om mer enn 50 prosent av pasienter responderer på ROS1-hemmer, slutter de fleste ROS1-hemmere å virke etter en stund, fordi kreftcellene utvikler resistens og kan begynne å dele seg igjen. Resistens kan dessverre utvikles allerede de første 3 månedene etter behandlingsstart, men hos noen pasienter kan disse legemidler gi god effekt i mange år.

Når resistens oppstår, kan det være aktuelt å skifte behandling til en kombinasjon av cellegift og immunterapi. Avhengig av hvilken ROS1-hemmer som er brukt i første linje, kan det også i noen tilfeller være nyttig å skifte til en annen ROS1-hemmer.

Det forskes mye på hva som skjer i kreftcellene når resistens oppstår, og nye medikamenter som retter seg mot ulike resistensmekanismer utvikles. Per i dag er dette ikke standardbehandling, men pasienter kan ha nytte av å delta i en klinisk studie.

Noen ganger utvikles resistens fordi ROS1-positive celler utvikler flere mutasjoner. Dette kan være andre forandringer enn ROS1-mutasjoner. Derfor kan i noen tilfeller medikamenter som er rettet mot andre mutasjoner ha effekt i den videre behandlingen selv om svulsten opprinnelig ikke hadde akkurat denne mutasjonen.

Flere av disse resistensmekanismer kan foreligge samtidig i samme svulst. Det kan derfor være nyttig å kunne ta en ny biopsi ved progresjon. Ofte er dette vanskelig for pasienten, og da ville en blodprøve hvor man kunne finne spor av DNA fra kreftceller være en stor fordel. Noen kreftmutasjoner har blitt rapportert ved å bruke denne teknikken.

Noen ganger kan det være en fordel å fortsette behandlingen med ROS1-hemmer til tross for at kreftsykdommen har progrediert, altså forverret seg. Når pasienten ikke opplever symptomer og progresjonen som ses på CT- eller MR-bildet er liten, kan legen vurdere å fortsette behandling med samme ROS1-hemmer og nøye overvåke pasientens tilstand, fordi det er risiko for oppblussing av tumorvekst når ROS1-hemmeren stoppes. Noen ganger kan pasienten oppleve såkalt oligoprogresjon under behandling. Det betyr at kreftvekst er under kontroll i de fleste metastaser, men man ser progresjon i noen få metastaser. I dette tilfelle kan pågående behandling med ROS1-hemmeren fortsette med bruk av lokal behandling med stråling rettet mot metastaser som har progrediert. Da kan pasienten få forlenget respons på den samme ROS1-hemmeren.

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 og kan være aktuelt i senere behandlingsforløp for de som har utbredt sykdom.

Immunterapi

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

Ved lungekreft med ROS1-mutasjon, anbefales det kjemoterapi kombinert med immunterapi ved senere behandlingslinjer etter at alle aktuelle ROS1-hemmerne er prøvd ut.

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.



Symptomer og bivirkninger under behandling for lungekreft med ROS1-mutasjon

Når du har lungekreft med ROS1-mutasjon kan du oppleve symptomer på lungekreft og bivirkninger av behandlingen. Det er lurt å snakke med legen din om alle tegn, symptomer eller bivirkninger – spesielt hvis du merker forverring.

Vanlige tegn og symptomer ved lungekreft inkluderer:

- Vedvarende hoste, hoster opp blod
- Brystsmerter
- Tungpustet
- Tilbakevendende infeksjoner (som bronkitt eller lungebetennelse)
- Følelse av tretthet og svakhet
- Vekttap

Mange opplever en intens tretthet (også kalt fatigue), som gjør det vanskelig å utføre vanlige aktiviteter og som påvirker livskvaliteten.

De som får målrettet behandling mot lungekreft med ROS1-mutasjon kan også oppleve bivirkninger som er direkte knyttet til behandlingen, som for eksempel:

- Diaré/kvalme/magesmerter
- Hudutslett
- Økt fare for infeksjoner
- Nedsatt appetitt
- Svimmelhet

Du bør snakke med legen din hvis du opplever noen av symptomene eller bivirkningene som er nevnt her, eller hvis du opplever forverring. Flere av bivirkningene kan gå tilbake med støttebehandling.

Lungekreft med ROS1-mutasjon og hjernen

Noen ganger sprer kreft seg fra en del av kroppen til en annen – lungekreft kan for eksempel spre seg til hjernen. Det er fremdeles lungekreft det er snakk om, så vi kaller det «hjernermetastaser». Noen kreftformer sprer seg hyppigere til hjernen enn andre, ikke-småcellet lungekreft med ROS1, ALK eller EGFR mutasjon sprer seg i større grad til hjernen enn andre ikke-småcellete typer. Noen pasienter får symptomer fra hjerne-metastasene, andre gjør det ikke.

Dersom du har spredning til hjernen, kan du oppleve:

Hodepine, svakhet, kvalme, humørsvingninger/atferdsendringer, anfall, problemer med koordinasjonen, forvirring, kraftløshet/tretthet, problemer med å lese eller snakke.

Kontakt lege med en gang hvis du opplever noen av disse symptomene.

Noen råd om hvordan du best kan takle behandling

- Vær oppmerksom på alle forandringer som har med helsen din å gjøre: Det kan være nyttig å føre en dagbok hvor du skriver ned følelser, symptomer og bivirkninger. Dette er ting du kan snakke med helsepersonell om og kan bidra til at du føler du har bedre kontroll over livet ditt
- Del dine erfaringer: La legen få vite om eventuelle bivirkninger. Ikke slutt å ta medisinene dine – snakk med legen
- Finn ut mer: Hvis du vil vite mer, still spørsmål og finn ut så mye du kan om lungekreft med ROS1-mutasjon og behandling. Hent informasjon fra pålitelige kilder

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 (søk etter ROS1+ lung cancer), 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, det 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 ansvarsplassering 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 lungemedisiner, thoraxkirurg, onkolog, radiolog, patolog, nukleærmedisiner 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 molekyllære 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.

Mye av forskning på lungekreft med ROS1-mutasjon fokuserer på behandling av lungekreft på lik linje som andre kroniske sykdommer: med livslang medikamentell og annen behandling. Det forskes på nye legemidler i kliniske studier som inkluderer pasienter med utviklet resistens.

Pasienthistorier



Helen får målrettet behandling

Alt snudde for Helen Lillebostad (53 år) da hun fikk starte på målrettet behandling. I løpet av fire uker var svulsten i lungene krympet, og det var ikke lenger spor av spredning til hode eller andre deler av kroppen.

Voldsom hoste og smerter i ryggen

Helen har hatt astma hele livet og tenkte det var forverring av astmasymptomene som gjorde at hun våren 2021 hadde begynt å hoste mer og mer. I likhet med fastlegen konkluderte lungespesialisten med at astmasymptomene var blitt verre da han lyttet på Helen når hun oppsøkte han i mai.

– Jeg kjente jo på kroppen at det var noe som ikke stemte, men det er nok menneskelig å prøve å finne naturlige forklaringer på hvorfor man føler seg dårlig.

Medisineringen ble justert uten at det hjalp. I juni tok Helen kontakt med fastlegen igjen og fikk da en kur med en betennelsesdempende medisin som skulle hjelpe mot astmaen. Kuren skulle hun gå på én uke, men innen uken var omme var Helen tilbake hos fastlegen fordi hun følte seg verre.

– Jeg sa fra til fastlegen at her er det noe som ikke stemmer. Jeg hostet voldsomt og kjente på en stikkende smerte i ryggen – det kunne ikke være astma. Jeg tenkte at det kanskje var en kraftig lungebetennelse jeg hadde fått.

Fastlegen tok Helen på alvor og sendte henne til hasterøntgen på sykehuset i Molde. Tre dager senere kom telefonen med beskjed om at det var gjort funn i lungene hennes.

Tøff beskjed

Etter CT og MR undersøkelser konstaterte legene at det dreide seg om lungekreft med spredning til både skjelett og hode.

– Jeg hadde tenkt at det var kreft, men jeg var ikke forberedt på å få den beskjeden. Den dagen hadde jeg ingen med meg på sykehuset, jeg satt der helt alene og tok imot informasjonen fra legene. Jeg husker bare at jeg spurte «er det game over nå da?». Det var det jeg tenkte – det er jo ingen som overlever lungekreft.

Flere undersøkelser fulgte, blant annet biopsi og gentesting av svulsten.

– Det var lenge å gå å vente på resultatene, det var nesten det verste, å kjenne på usikkerheten i denne vanskelige situasjonen.

Etter én uke kom resultatene, Helen hadde ikke-småcellet lungekreft med ROS1 mutasjon.

Kroppen tålte ikke behandlingen

På sensommeren ble hun lagt inn og startet opp på flere medisiner. Den første måneden fikk hun Krizotinib (Xalkori), som legene mente fungerte godt for henne, men som det viste seg at lever og nyrer tolererte dårlig. Etter hvert måtte hun legge inn pauser i behandlingen, til sammen ble det en måned med pause. Nye CT og MR bilder viste at kreften spredte seg ytterligere. Det var også en del veske rundt hjertet.

Og i begynnelsen av november måtte hun sette inn et stendt på grunn av nyresvikt.

– På det tidspunktet var jeg langt nede. Jeg hadde gitt beskjed til legen min om at jeg ikke ville gjenopplives dersom hjertet mitt skulle stoppe, alt så håpløst og mørkt ut og jeg håpet bare at det skulle gå fort. Jeg og familien gjorde det vi kunne for å forberede oss. Jeg skrev brev til barna og vi tok nye familiebilder. Vi fikk hjemmebesøk av palliativt team, sykehusprest og kreftkoordinator.

Nytt håp med ny medisin

Mot slutten av oktober startet Helen med en ny medisin, Lorviqua (lorlarinib), som er et målrettet legemiddel, en tyrosinkinasehemmer.

– På det tidspunktet var alt uvisst. Jeg spurte legene om de trodde jeg ville kunne oppleve å bli bestemor til mitt andre barnebarn som var ventet i januar, men det kunne de ikke svare meg på.

Etter fire uker på ny medisin ble det tatt nye bilder og resultatene var svært lovende.

– Alt i hodet var borte, hovedsvulsten var gått tilbake og alle småkuler ellers på kroppen var borte. Det var helt utrolig, som å få livet i gave!

Helen tålte behandlingen godt og mot jul ble også formen bedre, hun startet å trappe ned på andre medisiner som hun sto på, som morfin og kvalmestillende.

Støtte i familien

Helen bor sammen med ektemannen på en liten øy utenfor Molde, Bolsøya. I nærheten har de barn og barnebarn, noe hun verdsetter høyt. Familien betyr alt for henne.

– Mannen min har vært en enestående støtte for meg, og det å få lov til å tilbringe tid med både barna og barnebarna mine er verdens beste medisin.

Helen har vært bevisst på å være åpen om sykdommen, og forteller gjerne hvis noen spør hvordan det hun har det.

– Mange vet at jeg er alvorlig syk. Noen er forundret over hvor sprek jeg er, tross alt ...

Én liten tablett ...

I dag tar hun én tablett lorlarinib daglig. CT og MR bilder tatt våren og sommeren 2022 viser at alt er stabilt.

– Selv om jeg skulle ønske meg at kreften fortsatte å gå tilbake så er jeg takknemlig for at det ikke er noe som har begynte å vokse igjen. Det er helt fantastisk at den lille tablett-ten jeg tar hver dag holder meg i live!

Fremtiden tenker hun ikke så mye på, det som plager henne mest er uvissheten.

– Jeg har det egentlig bra, men det kommer selvfølgelig øyeblikk der jeg tenker «er det noen vits da? Jeg skal jo dø fra det uansett!». Da må jeg ta meg litt sammen, jeg er jo bare glad for hver dag jeg får. Og så er jeg så inderlig glad for tiden jeg har sammen med barnebarna. Og så lever jeg selvfølgelig i håpet om at det stadig kommer nye medisiner.

Det er helt fantastisk at den lille tablett-ten jeg tar hver dag holder meg i live!



- At jeg hadde ROS1 viste seg å være gode nyheter!

- At det viste seg at jeg hadde ROS1 var gode nyheter, det innebar at jeg kunne få en målrettet medisin som fungerer mot akkurat denne mutasjonen. Det er jeg takknemlig for! sier Karin Tverå Hansen Juvik (66 år) fra Trondheim.



Stor svulst

Omtrent samtidig som Karin gikk av som rektor i februar 2021 begynte hun å kjenne på en kløende hoste.

- Den plaget meg ikke veldig, det virket mest som om jeg var i ferd med å bli forkjølet. Utover våren så forsvant den og jeg følte meg i bedre form, men da sommeren var over var det som om noen hadde dratt ut kontakten. Energien som jeg vanligvis hadde hatt var helt borte og jeg ble sliten bare av å gå en liten tur.

Fastlegen sendte henne raskt videre til sykehuset for utredning, og i løpet av kort tid ble svulsten hun hadde i lungene oppdaget.

- Da legene ved St. Olavs tok en biopsi på meg fant de en stor kreftsvulst. Det viste seg at jeg også hadde spredning av kreften. Alt dette var helt fremmed for meg, jeg har alltid vært i god form og ikke tenkt på at jeg skulle bli rammet av lungekreft!

ROS1

Svulsten til Karin ble gentestet og det viste seg at hun hadde ROS1 genmutasjon. Oppe i alle alvorlige nyheter var dette en god nyhet.

– Jeg ble satt på målrettet medisin og på røntgen to uker etterpå hadde svulsten allerede krympet. To måneder senere ble det gjort nye undersøkelser og da var det kun spor igjen av svulsten. Det er helt fantastisk at jeg har hatt så god effekt!

Kunnskap er viktig

Karin sin mann og tre sønner har vært til stor støtte for henne, også ved at de har stått på for å finne ut mest mulig om kreftformen og mulige behandlingsmetoder.

– Nå når min form er bedre og jeg har mer krefter er jeg opptatt av å skaffe meg kunnskap og holde meg oppdatert på det som skjer innen forskning og nye medisiner. Jeg er blant annet med i et internasjonalt forum på Facebook hvor andre med samme mutasjon deler pasienthistorier, informasjon om medisiner og bivirkninger, samt forteller om behandlinger de har forsøkt. Jeg finner mye støtte i å lese om andre sine erfaringer. Dette er et særdeles alvorlig utgangspunkt, men vi må beholde troen!

Kunnskapen Karin tilegner seg deler hun også med sine leger.

– Det skjer enormt mye på forskningsfronten og i utviklingen av nye medisiner hele tiden – det er vi selvfølgelig takknemlige for, samtidig tror jeg ikke at vi kan forvente at legene er 100 prosent oppdaterte på alt hele tiden. Når det er sagt er jeg veldig fornøyd med både måten jeg har blitt møtt på og behandlingen jeg har fått ved St. Olavs.

Second opinion

For å få en ekstra trygghet om at Karin fikk riktig behandling fikk familien gjort en second opinion ved University of Colorado Hospital i USA.

– Der har de mange ROS1 pasienter og gjør mye forskning på denne mutasjonen. Der fikk jeg bekreftet at behandlingen jeg får i Norge er bra, det er utrolig betryggende.

Etter noen få måneders behandling godkjente Beslutningsforum en nyere målrettet medisin som mer effektivt forhindrer spredning til hjernen. Karin byttet da til denne medisinen. Planen er at hun skal gå på denne i mange år fremover.

– Nå går jeg til kontroller hver andre måned, alt ser bra ut og jeg er ikke bekymret for fremtiden foreløpig.

Vil bidra

– I store trekk har jeg kommet meg tilbake til det livet jeg levde før jeg ble syk. Jeg er fysisk aktiv, blant annet går jeg tur mellom én og to timer hver dag og kjenner på at jeg er i ferd med å trene meg opp. Stort sett gjør jeg det jeg har lyst til ut ifra kapasitet og overskudd.

Karin har også et ønske om å bidra i Lungekreftforeningen. Blant annet har hun deltatt på foreningens landsmøte og forskjellige seminarer, samt vært med på å etablere et lokallag i Trøndelag.

– Gjennom Lungekreftforeningen får jeg møte andre lungekreftpasienter i en annen setting enn under behandling, noe som er både hyggelig, trygt og inspirerende. Det er fint å kjenne på at man er del av et fellesskap.

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/klump 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 Vilde Drageset Haakensen, spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus.

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





Telefon 934 70 121

post@lungkreftforeningen.no

lungkreftforeningen.no