



Til deg som har lungekreft med EGFR-mutasjon

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

Lungekreft med EGFR-mutasjon	3
Årsaker og risikofaktorer	4
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft	4
Fakta om EGFR	5
Symptomer	6
Pakkeforløp	7
Utredning	7
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling	10
Behandling	11
Lungekreft med EGFR-mutasjon og hjernen	17
Kliniske studier	18
Livsstil - tips og råd	19
Hva skjer innen forskning?	19
Pasienthistorie	21
Ordforklaringer	24
Lungekreftforeningen	26

Lungekreft med EGFR-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 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 for de med EGFR-positiv lungekreft er ukjent

Genforandringer som fører til lungekreftdannelse kan være forårsaket av miljøfaktorer som tobakkrøyking, men ofte oppstår de spontant uten påviselig årsak.

Generelle risikofaktorer for lungekreft:

- 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.

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

Småcellet og ikke-småcellet lungekreft

Lungekreft deles grovt sett inn i to typer, 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.

Mutasjon i EGFR-genet

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 lungekreft testes for EGFR-mutasjon.

De fleste som har denne genforandringen har den vanligste lungekreftformen, adenokarsinom. EGFR-mutasjon ser ut til å være vanligere hos ikke-røykende pasienter, og halvparten av ikke-røykende kvinner med lungekreft har en EGFR-mutasjon. 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.

Fakta om EGFR

Genetiske forandringer som knyttes til lungekreft oppstår som regel i løpet av livet. Slik er det også ved lungekreft med EGFR-mutasjon. Forandringer som oppstår i løpet av livet kalles «somatiske»*. Denne typen forandring er ikke 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 EGFR-mutasjoner oppstår, men de er altså vanligere hos pasienter som aldri har røkt, og hos kvinner. De er også hyppigere forekommende i Sørøst-Asia enn i vestlige land.

En mutasjon (forandring) av denne typen fører til en endring i vekstfaktorreseptorene (EGF-reseptorene) som dermed gir cellene kontinuerlig beskjed om å dele seg. 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.

* Du finner mer informasjon på siden med ordforklaringer

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 brystkassen og den øvre delen av magen, hodepine, svimmelhet 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.



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 (MTD), for å sikre kvalitetskontroll av utredning og behandling. På møter hvor lungekirurgi vurderes bør lungemedisiner, thoraxkirurg, kreftlege (onkolog), radiolog samt forløpskoordinator delta.

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

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 hvordan den skal behandles. 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. Pasientens form, sykehistorien og andre sykdommer pasienten har vil påvirke både utredning og behandlingsvalg.

Hvordan påvises lungekreft?

Første steg er radiologiske undersøkelser. CT av lunger/magen er obligatorisk. Etterpå vurderer lungelege om det skal tas i tillegg PET-CT, MR bilder av hodet og/eller skjelettet.

- Røntgen av lungene
- Gjennom røntgen av brystkassen kan legen få mistanke om svulst.
- CT av lunger/magen
- 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 av hjernen og skjelettet. MR-undersøkelsen gir svært nøyaktige bilder 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. Gjennom sukkerløsningen er det lett å se det berørte vevet på disse bildene.

Steg 2: Vevs- eller celleprøver blir tatt for å bestemme om svulsten er godartet eller ondartet, og hvilken svulsttype det dreier seg om.

- Vevsprøve kan tas fra forskjellige steder i kroppen. Stedsvalg og på hvilken måte er individuelt for hver pasient.
- Bronkoskopi. Ved bronkoskopi fører legen et bøyeleg rør på tykkelse med en blyant – bronkoskopet – gjennom munnen eller nesene ned gjennom luftrøret og ned i brokiene og forgreiningene. Målet med bronkoskopi er å se på svulstutbredelse og ta vevsprøver med en liten tang eller celleprøver ved en liten børste.
- EBUS. Ved en endoskopisk bronkial ultralydundersøkelse (EBUS) kombinerer legen bronkoskopi og ultralyd. Legen fører inn et ultralydhode på enden av bronkoskopet, og det tas celleprøver.
- CT- eller ultralyd veiledet vevsprøve fra lungene eller dattersvulst (metastase). Legen tar ut svulstvev med hjelp av en tynn nål som skyves gjennom huden.
- Ultralyd. Ved hjelp av en ultralydundersøkelse kan legen ta prøver fra væske i lunge- sekken (pleuravæske) via brystveggen.

Biomarkørtest

Svulstcellene fra alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft testes for ulike mutasjoner og biomarkører (PD-L1-uttrykk som er viktig ved immunterapi, genforandringer som EGFR, ALK, ROS1, osv.). Vevs- eller celleprøven undersøkes i et laboratorium spesialisert i patologi. Ved påvisning av genforandringer kan man starte spesialiserte, målrettede behandlinger som angriper en bestemt egenskap hos svulsten.

Pasienter med ALK-positiv lungekreft har ofte langtkommen sykdom ved diagnosetidspunktet. Mange pasienter som blir diagnostisert i tidligere stadier er tilfeldigvis diagnostisert, etter at de har tatt CT av brystpartiet av andre grunner.

Det er viktig å huske at det finnes flere behandlingsmuligheter som kan bremse eller stoppe spredningen av ALK-positiv lungekreft.

Videre utredning

Hjerte- og lungefunksjonstester kan gi viktig informasjon før behandling med for eksempel kirurgi.



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? Lokalisert, lokal avansert eller utbredt?
- 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 EGFR-mutasjon. Du kan få tilbud om kirurgi, tradisjonell kreftbehandling som stråling og kjemoterapi samt medikamenter rettet mot din krefttype: du bør diskutere de forskjellige mulighetene med legen din. 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.

Pasienter med lungekreft diskuteres i et tverrfaglig møte (MTD).

Kirurgi eller stråling kan gi helbredelse ved lungekreft i tidligere stadier (lokaliserte og lokal avanserte). Kjemoterapi alene er ikke kurativt, men kan sammen med kirurgi og/eller strålebehandling øke muligheten for helbredelse.

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. På første legekontroll etter operasjonen (ca. 1,5 måneder) skal det vurderes om det er behov for etterbehandling som kjemoterapi, immunterapi eller stråling.

Strålebehandling eller radioterapi ved lokalisert lungekreft

Strålebehandling, eller radioterapi, brukes for å skade arvematerialet (DNA) i de bestrålte cellene og dermed drepe cellene. Det finnes to typer stråling i kurativ hensikt. Stereotaktisk strålebehandling er en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose som gis få ganger, 3-8 behandlinger ca. hver annen dag.

Fraksjonert strålebehandling, består av mange (ca. 33) små strålingsdoser som gis 5 dager i uken med pause i helgene.

Hvis pasienten er for svak til å tåle de to overnevnte strålebehandlingene, men fortsatt er i god form og almenntilstand, kan det vurderes å gi færre doser for å holde sykdommen i sjakk. Dette skal avgjøres i samråd med pasienten.

Strålebehandling kombinert med kjemoterapi ved lokalavansert utbredelse (spredning til lymfeknuter mellom lungene)

Kombinert cellegift- og strålebehandling gis i kurativ hensikt. Det gis mange (ca. 33) små stråledoser 5 dager i uken med pause i helgene. Dessuten gis to cellegift kurer, en i starten og en helt på slutten av behandlingen. Hvis pasienten har PD-L1 over 1 %, skal den ha immunterapi i et år etterpå.

Behandling av dattersvulster (metastaser)

Det kan brukes strålebehandling for å stoppe vekst av metastaser. Slik strålebehandling kan være stereotaktisk strålebehandling som gir en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose eller den kan gi som fraksjonert, flat dose. Type strålebehandling avgjøres blant annet av svulstens beliggenhet. Stråling gis ofte 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

Måltrettet behandling – EGFR-hemmere

Ved ikke-småcellet lungekreft med EGFR-mutasjon med spredning, tilbys måltrettet behandling i førstelinje (den behandlingen som gis først). En del pasienter vil også ha nytte av måltrettet 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 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 tablett 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 måltrettet behandling du får, vil du ta radiologiske undersøkelser og blodprøver før og under behandling for å følge med på effekten og nivåene av blodceller og at lever og nyrer fungerer bra.

Legen din vil forklare hvordan EGFR-hemmeren skal tas – hvor mange ganger om dagen, med eller uten mat, hvilken 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.

Symptomer og bivirkninger under behandling for lungekreft med EGFR-mutasjon

Når du har lungekreft med EGFR-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

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 EGFR-mutasjon kan også oppleve bivirkninger som er direkte knyttet til behandlingen, (og som ligner noen av tegnene og symptomene beskrevet over) som f.eks.:

- Intens tretthet (fatigue)
- Kvalme og oppkast
- Diaré eller forstoppelse
- Tungpust/hoste

Andre mulige bivirkninger er: lavt antall hvite blodceller, opphovning/inflammasjon, leverproblemer, nerveskade (nevropati – kan kjennes ut som prikking eller en brennende følelse i hender eller føtter), problemer med hjerterytmen eller forvirring.

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

Resistens i kreftceller (behandlingen slutter å virke)

Selv om mer enn 50 prosent av pasienter responderer på EGFR-hemmere, slutter de fleste EGFR-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 EGFR-hemmer som er brukt i første linje, kan det også i noen tilfeller være nyttig å skifte til en annen EGFR-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 hvis det er en som pågår.

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

Flere av disse resistensmekanismer kan oppstå i samme svulst. På grunn av at dette kan skje, kan det være nyttig å kunne gjenta vevsprøve ved sykdomsprogresjon. Hvis dette er vanskelig for pasienten, kan det være aktuelt å ta en blodprøve hvor man evt. kan finne spor av DNA fra kreftceller. Noen kreftmutasjoner har blitt rapportert ved å bruke denne teknikken.

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

Kjemoterapi

Kjemoterapi, cellegift eller cytostatika er legemidler som dreper celler eller hemmer celledeling. Kjemoterapi brukes, og er anbefalt, etter operasjon ved tidlige stadier av ikke-småcellet lungekreft enten alene eller sammen med strålebehandling.

Immunterapi

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

Ved lungekreft med EGFR-mutasjon, anbefales det kjemoterapi kombinert med immunterapi ved senere behandlingslinjer etter at alle aktuelle EGFR-hemmere 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.



Lungekreft med EGFR-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 «hjernemetastaser». Noen kreftformer sprer seg hyppigere til hjernen enn andre, ikke-småcellet lungekreft med ALK eller EGFR mutasjon sprer seg i større grad til hjernen enn andre ikke-småcellede typer. Noen pasienter får symptomer fra hjernemetastasene, 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 medisinen dine – snakk med legen.
- Finn ut mer: Hvis du vil vite mer, still spørsmål og finn ut så mye du kan om lungekreft med EGFR-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». Spør legen din om det er noen kliniske studier som er egnet for deg.

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 EGFR + 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, 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

Hva skjer innen forskning?

Forbedret screening

Man får bedre resultater ved å behandle lungekreft i tidligere stadier, og derfor er det stor interesse for å oppdage lungekreft før man får symptomer. Det er bevist at CT-screening gir bedre overlevelse for lungekreft og det er allerede startet en slik studie på Akershus universitetssykehus. Forskere undersøker andre screening teknikker, som for eksempel genetisk testing for å forstå hvem har forhøyet risiko for å få lungekreft, foreløpig dette er ikke påvist.

Fremskritt i behandling

Man jobber med å finne måter for å forbedre effekt av forskjellige typer behandling i kombinasjon, som kirurgi eller stråling sammen med immunterapi og samtidig redusere bivirkninger av disse.

Flytende vevsprøver (biopsi)

Forskere ser på mulighet til å se om DNA frigjort fra kreftceller i blodprøver til pasienter kan bidra til å finne molekylære endringer som kan brukes til å bedre planlegge behandling.

Mye av forskning på lungekreft med EGFR-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. Det utvikles også nye legemidler for sjeldne varianter av EGFR-mutasjon som ikke har like god effekt av de eksisterende EGFR-hemmerne. Videre forskes det på forskjellige kombinasjoner av EGFR-hemmere med andre legemidler som potensielt kan øke effekten av EGFR-hemmerne.

Vedlikeholdsbehandling etter operasjon med EGFR-hemmer

Det er nylig også kommet resultater fra forskning som tyder på at behandling med en spesiell EGFR-hemmer kan brukes som vedlikeholdsbehandling etter operasjon for EGFR-mutert lungekreft i tidlig stadium. Pasientene som fikk denne behandlingen, hadde lenger tid til tilbakefall av sykdommen enn pasientene som ikke fikk behandling. Det er likevel fortsatt usikkert om slik behandling øker overlevelsen, og dette er ikke etablert som standardbehandling ennå.

Pasienthistorie

Lever med ikke-småcellet lungekreft med EGFR-mutasjon

Fra 2013 har Kari Grønås (59 år) vært deltaker i to kliniske studier og holdt kreften i sjakk med EGFR-hemmere.

Det så temmelig svart ut da Kari fikk lungekreftdiagnosen i julen 2012. Kreften hadde spredd seg til lymfer, nyrer, skjelett og hodet. Spredningen til tross, symptomene hadde vært få og lite typiske for lungekreft.

– I nesten seks måneder hadde jeg gått til behandling hos fysioterapeut med det vi trodde var en muskelavrivning i hamstring. En CT-scanning viste imidlertid at det dreide seg om noe helt annet, jeg ble henvist videre og fikk etter kort tid beskjed om at jeg hadde lungekreft.

Kreften var ikke-småcellet lungekreft med EGFR-mutasjon, en diagnose Kari kjente godt til, da søsteren hennes hadde fått samme diagnose, med samme mutasjon, tre år tidligere.

– Det er blitt undersøkt nøye og jeg har blitt screenet for arvelighet to ganger, uten at legene har funnet noen sammenheng. At jeg fikk samme diagnose som søsteren min forsterket sjokket og sorgen vi kjente på. Når jeg fikk beskjed om jeg hadde lungekreft var søsteren min svært dårlig, og døde seks måneder senere.



Kom med i klinisk studie

Etter å ha fått diagnosen fikk Kari stereotaktisk stråling, både hodet og skjelettet ble bestrålt. Men, allerede tidlig i februar 2013 fikk hun tilbud om å delta i en klinisk studie på Radiumhospitalet.

– Jeg fikk Giotrif, en annengenerasjons EGFR-hemmer. Medisinen gjorde meg ganske så umiddelbart bedre. Etter to måneder ble det tatt nye bilder som viste at svulsten i lungene var halvert og i nyrene var svulstene borte. På blodprøver så legene at kreftmarkøren var gått ned fra omtrent 300 til 10, og var nesten nede på normalnivået som er 5.

Riktignok fulgte det også med bivirkninger, men i det store og hele gikk alt i riktig retning.

– I begynnelsen fikk jeg endret smak og luktesans, men det gikk over. Jeg var plaget med kløe i huden og mye sår, blant annet i munnen og øyebrynene, og betennelser i neglerøttene. Og så fikk jeg mye mage og tarm problemer. Senere har jeg fått påvist laktoseintoleranse som gjør at jeg har god kontroll på mageproblemene. Om dette er en bivirkning av medisinen har jeg ikke fått konstatert.

Nytt klinisk studie etter fire år

I fire år gikk Kari på Giotrif, hun tok én tablett daglig og fikk tett oppfølging. Den tette oppfølgingen som følger med det å være deltaker i en klinisk studie trekker hun frem som positivt og trygt.

– En av fordelene med å delta i en klinisk studie er jo den tette oppfølgingen. Det bidrar til enorm trygghet. I starten gikk jeg til kontroll hver andre måned, så etter seks måneder ble det kontrollert hver tredje måned.

I 2017 ble det under en ny PET-scan oppdaget at kreften rørte på seg igjen. En biopsi av svulsten i lungen bekreftet mistanken.

Kort tid etterpå fikk Kari på nytt forespørsel om å delta i en klinisk studie. Akkurat på det tidspunktet åpnet forskerne opp for flere deltakere i en studie på EGFR-hemmeren Tagrisso, som førte til at Kari har gått på denne medisinen siden.

– Jeg har hatt veldig god effekt av Tagrisso, nå har jeg gått på medisinen i fire år og lever godt med den. Bivirkningene er også færre, noe som er et ekstra pluss.

Kari er fortsatt i denne kliniske studien, hun går til kontroller hver tredje måned og hennes siste PET-scan høsten 2021 viste at alt fortsatt ser stabilt ut, blodprøvene viste også at kreftmarkøren var så lav som den aldri før har vært, og så lenge sykdommen er i sjakk kan hun fortsette å gå på Tagrisso.

Senvirkninger fra stråling

Strålingen Kari fikk i starten av forløpet førte mange år senere til et par tøffe operasjoner. I november 2020 ble det oppdaget blødning i det området hun hvor hun hadde fått stråling, noe som førte til en operasjon i hodet. Det positive i det hele var at det ikke ble

funnet kreftceller i hodet. Et område i den ene armen var så svekket av strålingen at det ble brudd, og sensommeren 2021 fikk hun satt inn et nytt skulderledd.

Lært meg å leve med det

Kari er farmasøyt og har lang fartstid innen legemiddelutvikling. At hun hatt mulighet til å fortsette i jobben har vært viktig for hvordan hun har håndtert å leve med kreftdiagnosen. I dag jobber hun 50 prosent, i tillegg til sitt verv som styremedlem i Lungekreftforeningen og andre styreverv.

– Jeg er veldig glad for at jeg har fortsatt å jobbe, og det er noe jeg vil oppfordre andre til å gjøre dersom de har mulighet til det. Det er deilig å ha noe annet å tenke på og gjøre noe som er interessant for deg. Livet byr på så mye annet enn sykdom.

Når det er tid for kontroller, kjenner imidlertid Kari på bekymringer.

– Det er som å gå opp til eksamen hver eneste gang, og det føles som om hele livet mitt skal legges frem til vurdering. Dager jeg skal på kontroller er tøffe dager, derfor er det alltid ekstra deilig når jeg kan gå ut fra legekontoret med visshet om at alt er stabilt og ser bra ut.

– Selv om det var en stor omveltning å få lungekreft, har jeg lært meg å leve med sykdommen og lar ikke lungekreftdiagnosen styre livet mitt. Når det er sagt så har jeg vært heldig fordi jeg har vært frisk nok til å gjøre det jeg har lyst til. Selv om formen min ikke er der den var, så kan jeg stort sett gjøre det jeg vil. Jeg er også veldig takknemlig for å ha en familie som støtter meg, men som også har fortsatt med sitt uten å gå helt opp i sykdommen min. Det har bidratt til å normalisere livet og til at fokuset ikke bare har vært på at jeg er syk.



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.

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

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.

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: 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@lungekreftforening.no

Bli en del av vårt fellesskap
– meld deg inn i Lungekreftforeningen:



lungekreftforeningen.no/stott-oss/bli-medlem

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, og Janna Berg, lungelege ved Medisinsk klinikk ved Sykehuset i Vestfold HF.

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