



Til deg som har lungekreft med plateepitelkarsinom

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

Lungekreft med plateepitelkarsinom	3
Årsaker og risikofaktorer	4
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft	4
Plateepitelkarsinom	5
Symptomer	5
Utredning	6
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling	8
Behandling	9
Kliniske studier	12
Livsstil – tips og råd	13
Pakkeforløp	14
Hva skjer innen forskning?	15
Pasienthistorier	16
Ordforklaringer	20
Lungekreftforeningen	22

Lungekreft med plateepitelkarsinom

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 den 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 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.
- 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.

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 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.

Plateepitelkarsinom

Rundt 25 prosent av alle pasienter med ikke-småcellet lungekrefttumor har plateepitelkarsinom. Ubehandlet er plateepitelkarsinom en alvorlig kreftform som har tendens til å spre seg via lymfebaner til lymfeknuter og andre vev og organer.

Epitel eller epitelvev, er et cellelag, som kler en innvendig/utvendig overflate på kroppen, eller danner kjertler. I lungene er epitellaget laget slik at transport av stoffer gjennom cellelaget kan skje raskt.

Per i dag gentestes ikke pasienter med plateepitelkarsinom, da det ikke er noen genforandringer som har terapi tilgjengelig.

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:

- Sykehistorie som inkluderer yrkes- og røykehistorie og klinisk undersøkelse
- Hjerte- 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: MR-undersøkelsen gir svært nøyaktige bilder av lungene og området rundt 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.

- Bronkoskopi: Ved bronkoskopi fører legen et bøyelig 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.
- 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.
- CT-veiledet biopsi: En nål stikkes gjennom brystveggen for å ta vevsprøve av svulstvev i lungehinnen/lungen like innenfor brystveggen. Gjennomlysning i en CT-maskin brukes for å sikre at man treffer riktig.

Biomarkørtest

Svulstcellene fra pasienter med plateepitelkarsinom i lungene testes for uttrykk av PD-L1-proteinet. Testen gjøres ved at man tar en liten vevsprøve (biopsi) av svulstvevet. Deretter undersøkes vevsprøven av et laboratorium spesialisert i patologi.



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 pløteepitelkarsinom, enten med eller uten mutasjoner.

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.

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.

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 eller radioterapi

Strålebehandling, eller radioterapi, 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 (i lungene). 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.

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

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.

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.

For pasienter med avansert (stadium IV) lungekreft og plateepitelkarsinom, er cellegift del av standard behandling sammen med immunterapi. Kombinasjonen har vist seg å være bedre enn cellegift alene.

Immunterapi

Immunterapi er kreftbehandling som utnytter kroppens eget immunsystem i bekjempelsen av kreftsykdommen. Ved å hemme PDL1 som uttrykkes på kreftcellene, kan immuncellene oppdage kreftcellene som farlige og nøytralisere dem. Immunterapi er del av standard behandling sammen med cellegift. Dersom kreftcellene har svært mye PDL1-protein, kan immunterapi gis alene.

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.



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.

Det er også flere studier med målrettet behandling som kan være aktuelle for pasienter med plateepitelkarsinom i lungene.

Livsstil – tips og råd

Generelle helseråd som det å spise sunt, sove godt og få litt mosjon er viktig også for pasienter med lungekreft. Vi har ikke noen spesielle kostholdsråd 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 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 stor aktivitet innen utvikling av ny medikamentell kreftbehandling, og det er stadig nye kliniske studier. Nye medisiner innen gruppen målrettet behandling prøves ut, med tilhørende avansert diagnostikk. Noen av disse er svært lovende. Presisjons kreftbehandling er til dels diagnostikk og behandling av svært små pasientgrupper, og krever samarbeid innen studiene, med pasienter i mange land.

I tillegg er det stor utvikling innen immunterapi. Her er det utvikling av helt nye medisiner og også nye kombinasjoner av etablerte medisiner. Dette er godt nytt, og det er antatt at flere pasienter vil kunne få mer effektiv behandling i framtida.

Pasienthistorier

– Har følt meg ivaretatt
hele veien!



– Da mistanken om lungekreft kom var det som om jeg ble satt på et hurtigtog! Alt gikk utrolig fort, fra undersøkelser til jeg var i behandling.

For meg fungerte pakkeforløpet for lungekreft utrolig bra, jeg er stum av beundring for helsepersonellet som står på og har hele veien følt meg trygt ivare tatt, forteller Ole Erik Melum (59 år) fra Trondheim.

Ole Erik var egentlig overbevist om at det var hjertet som var grunnen til at han hadde problemer med å puste. I februar 2021 ble han for første gang hentet av ambulanse med mistanke om hjerteflimmer. De påfølgende ukene måtte ambulansen rykke ut til han tre helger på rappen. Han ble satt på blodtrykkstabletter og legene fant et noe forstørret hjerte. Men han fikk fortsatt ikke puste, i tillegg hadde han utviklet en hypersensibilitet på alle mulige lukter.

Fra én diagnose til én annen

– Jeg var hos fastlegen i flere omganger og fikk blant annet astmamedisiner, men det hjalp ikke. I desember samme år ble jeg sendt videre til en lungespesialist. Der ble det tatt forskjellige pustepøver og spesialisten mente at jeg nok hadde KOLS. Jeg ble sendt videre til røntgen, der ble det gjort funn og da ble det raskt gjort CT på St. Olavs. Kort tid etter at CT-bildene ble tatt ringte en lege ved lungeavdelingen på sykehuset og ville legge meg inn påfølgende dag. Jeg fikk beskjed om at det hastet med å få satt inn en stendt på meg. Alt var nokså forvirrende å forholde seg til – fra astma til KOLS til at jeg måtte få på plass en stendt i brystet.

Da han ble lagt inn ble det ikke mindre å forholde seg til for Ole Erik og ektemannen Jonny, legene hadde ombestemt seg og ville utrede han for kreft.

Gode nyheter til tross

– Å få beskjed om at jeg skulle utredes for kreft var egentlig det tyngste for oss. Som eneste gjenlevende av tre søsken var det vondt å ringe hjem til min mor og si at legene mistenkte kreft!

Etter mange undersøkelser fikk Ole Erik bekreftet kreftmistanken 3. juledag. Samtidig fikk han også gledelige nyheter – nemlig at han hadde en kurativ form for lungekreft. Behandlingsløpet ble lagt og 4. januar 2022 startet han opp med den første av 33 strålebehandlinger.

Godt behandlingsutbytte

Det viste seg at svulsten lå og klemte rundt hovedpulsåren, den var derfor ikke mulig å fjerne kirurgisk. Men behandlingene han fikk hadde god effekt. Første oppfølging etter strålebehandlingene viste at svulsten hadde krympet med 40 prosent. Han fikk også to runder med cellegift, hver runde gikk over tre dager.

– Etter hvert fikk jeg også immunterapi gjennom et forskningsprosjekt. Men i den andre runden skjedde det noe med stoffskiftet mitt og etter litt testing så bestemte legene seg for at jeg ikke kunne fortsette med det.

Heldigvis viste det seg at Ole Erik hadde kjempeutbytte av behandlingene han hadde fått. Fordi svulsten hadde krympet var det ikke lenger fare for hovedpulsåren hans, og på nye kontroller så alt bra ut.

På sensommeren 2022 fikk han beskjed om at det var så godt som ingen aktive kreftceller igjen i kroppen.

God hjelp hele veien

– Det føles jo helt fantastisk at jeg har respondert så bra på all behandling. Hele veien har oppfølgingen vært utrolig fin, jeg har blitt holdt informert om utvikling og hva jeg kan ha i vente av senskader.

Strålebehandling var utfordrende å gjennomføre fordi Ole Erik var nødt til å ligge flatt under strålingen, noe som medførte at det ble ennå vanskeligere for han å puste. Han fikk hjelp til å bygge opp med puter så godt det lot seg gjøre, samt lærte seg forskjellige pusteteknikker som hjalp han med å klare å gjennomføre alle strålebehandlingene. Under behandlingene fikk han stråleskader i hals og svelg, men dette har bedret seg med tiden.

– Det har vært mest ubehag, ikke direkte smerter. Hvis jeg snakker mye så blir jeg fort tørr i halsen, men det hjelper om jeg drikker mye vann.

Ingen forklaring på luktsensibiliteten

Det som plager Ole Erik mest, er at pusten fortsatt er tung og at han er svært sensibel på all mulig lukt.

– Pusten kan hende at bedrer seg har jeg fått beskjed om, men dette med lukt kan ikke legene gi meg en forklaring på. Det er såpass ille at det er vanskelig å være rundt andre folk fordi all lukt blir uutholdelig og overveldende. Jeg har jobbet i butikk gjennom 30 år og elsker jobben min, men har nå vært sykemeldt siden høsten 2021. Dette er vanskelig for meg å forholde meg til og det går også utover og hemmer mitt sosiale liv.

Godt å være to

For Ole Erik har det vært en stor trygghet i å ha med seg mannen sin på undersøkelser og alle viktige møter.

– Jeg er så heldig som har en pårørende som støtter meg så tett. Det å være to

stykker som lytter når man får informasjon fra legene er utrolig viktig. Vi har også laget oss en rutine på at vi skriver ned alle spørsmål i forkant av møter og kontroller, slik at vi er sikre på at vi får spurt om alt vi lurer på. Det har fungert kjempebra og kan anbefales.

Høsten 2022 går Ole Erik ikke på noen som helst kreftbehandling, og er til kontroller hver tredje måned. Alt ser bra så langt bra ut.

– Fokuset mitt er å forsøke å ha lykkelige dager og fylle de med gode ting. Jeg engster meg ikke for fremtiden, det er ingen som har garantier for hva som kommer.



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 likepersontjenesten 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.

Likepersontjenesten:

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/likepersontjenesten
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.**

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





Telefon 934 70 121

post@lungekreftforeningen.no

lungekreftforeningen.no