



# Til deg som har lungekreft med KRAS-mutasjon

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

## Innhold

Lungekreft med KRAS-mutasjon .....	3
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft .....	3
Ikke-småcellet lungekreft med KRAS-mutasjon .....	4
Fakta om KRAS .....	4
Symptomer .....	5
Pakkeforløp .....	5
Utredning .....	6
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling ...	8
Årsaker og risikofaktorer .....	8
Lungekreft med KRAS-mutasjon og spredning .....	9
Behandling .....	10
Kliniske studier .....	16
Hva skjer innen forskning? .....	17
Pasienthistorie:	
Deltar i studie og merker stor fremgang .....	18
Ordforklaringer .....	20
Lungekreftforeningen .....	22

# Lungekreft med KRAS-mutasjon

Lungekreft er en av verdens vanligste kreftsykdommer, og kan ramme hvem som helst. Hvert år får 2 millioner mennesker lungekreft. 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.

## Småcellet og ikke-småcellet lungekreft

Lungekreft deles inn i to typer, småcellet og ikke-småcellet. Ikke-småcellet lungekreft er den hyppigste, og utgjør 85 prosent av tilfellene. Småcellet lungekreft er den mest aggressive av lungekrefttypene 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 den opprinnelige cellen der den oppsto:

- Plateepitelkarsinom: Svulst som utgår fra hud/slimhinne. Svulsten vokser oftest sentralt i relasjon til store bronkiegrener. Dette er den nest vanligste formen for lungekreft.
- Adenokarsinom: Svulst som utgår fra kjertel. Svulsten vokser ofte i utkanten av lungene. 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.

## Ikke-småcellet lungekreft med KRAS-mutasjon

Genforandringer i KRAS-genet forekommer hos 15-30 prosent av tilfellene av ikke-småcellet lungekreft. Genetiske endringer som involverer KRAS-genet synes å være hyppigere hos røykere enn ikke-røykere. Genforandringene er bare i kreftcellene, og pasientene med slike mutasjoner behandles med målrettet behandling.

### Fakta om KRAS

De genetiske forandringene eller mutasjonene som knyttes til lungekreft, har som regel oppstått i løpet av livet. Slik er det også ved lungekreft med KRAS-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. Genforandringer kan være forårsaket av miljøfaktorer, men ofte oppstår de spontant uten påviselig årsak.

Kromosomer inneholder gener og hvert gen i kroppen inneholder informasjon som trengs for å danne proteiner. Proteinene har spesielle oppgaver og funksjoner i kroppen.

KRAS er involvert i cellevekst ettersom KRAS overfører vekstsignaler mottatt fra andre proteiner på utsiden av cellen til cellekjernen. KRAS-proteinet aktiverer celledeling og fungerer som en av-/på-knapp. Det er mange forskjellige mutasjoner i KRAS. En gitt mutasjon i KRAS-genet vil kunne resultere i kontinuerlig på-status for proteinet, og dermed forårsake ukontrollert cellevekst.

En genforandring av denne typen stopper signalet som normalt ville sendt beskjed til cellene om å slutte å vokse. 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 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 lungelege, thoraxkirurg, kreftlege (onkolog), radiolog samt forløpskoordinator delta.

Det er utformet pakkeforløp for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, se [www.helsedirektoratet.no](http://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.

### Hvordan påvises lungekreft?

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

- 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 fra svulsten for å bestemme om den 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 bly-ant – bronkoskopet – gjennom munnen eller nesen ned gjennom luftrøret og ned i

bronkiene og forgreiningene. Målet med bronkoskopi er å se på svulstutbredelse og ta vevsprøver med en liten tang eller celleprøver ved hjelp av 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 kan tas celleprøver samtidig.
- CT- eller ultralyd veiledet vevsprøve fra lungen 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 lungesekken (pleuravæske) via brystveggen eller fra andre steder i kroppen som for eksempel lever.

## Biomarkørtest

Svulstcellene fra alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft testes for PD-L1, et protein som har sammenheng med respons på immunterapi. Ved adenocarcinom, testes også ulike genforandringer som KRAS, 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 som får påvist lungekreft har ofte allerede langtkommen sykdom ved diagnostetidspunktet. Det gjelder også pasienter med KRAS-mutasjon. En del pasienter som blir diagnostisert i tidligere stadier, har blitt diagnostisert ved en tilfeldighet etter at de av andre grunner har tatt CT av brystpartiet.

Det er viktig å huske at det finnes flere behandlingsmuligheter som kan bremse eller stoppe spredningen av lungekreft, også hos pasienter med KRAS-mutasjon.



## 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 forstår funnene og konsekvensene. Vi har samlet noen tips til sjekkliste:

### Spørsmål om diagnose:

- Er diagnosen sikker, eller finnes det fortsatt uklarerheter?
- Hvor sitter svulsten helt nøyaktig?
- Hvor stor er svulsten?
- Hvilket stadium er svulsten i? Lokalisert, lokal avansert eller utbredt?
- Har svulsten spredninger utenfor lungene?
- Bør jeg ta flere undersøkelser for å bekrefte diagnosen?

### Spørsmål om behandling:

- Hva er prognosene?
- Hvilke undersøkelser og tiltak kan jeg forvente fremover?
- Bør jeg behandles ved en klinikk/sykehus som spesialiserer seg på lungekreft?

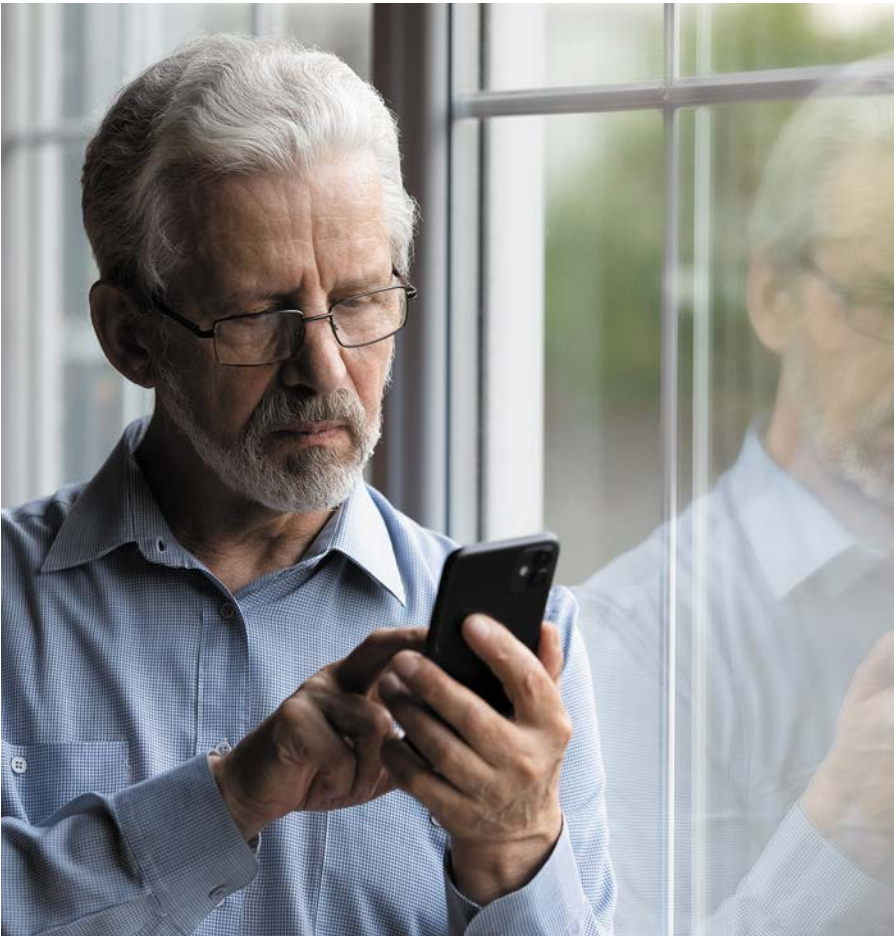
## Årsaker og risikofaktorer for de med lungekreft med KRAS-mutasjon er ukjent

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



## Lungekreft med KRAS-mutasjon og spredning

Noen ganger sprer kreft seg fra en del av kroppen til en annen – lungekreft kan for eksempel spre seg til hjernen, lever eller skjelett. Det er fremdeles lungekreft det er snakk om, så vi kaller det «metastaser». Noen får symptomer fra metastasene, andre gjør det ikke.



## Behandling

Det finnes flere behandlingsmuligheter for deg med KRAS-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 svulsttype og 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 (MDT) dersom det er oppdaget tidlig og kan være aktuelt med kirurgi.

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 ved lokalisert lungekreft

Strålebehandling 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, mens fraksjonert strålebehandling gis over 30-33 ganger.

Hvis pasienten er for svak til å tåle de to overnevnte strålebehandlingene, men fortsatt er i god form og allmenntilstand, kan det vurderes å gi få 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 (30-33) små stråledoser 5 dager i uken med pause i helgene. Dessuten gis to cellegiftkurer, en i starten og en midtveis i behandlingen. Hvis pasienten har PD-L1 over 1%, kan man få immunterapi i et år etterpå. Behandling vurderes alltid individuelt, blant annet ut i fra bivirkninger.

## **Behandling av dattersvulster (metastaser)**

Det kan brukes strålebehandling, blant annet stereotaktisk strålebehandling som gir en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose. 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 skjelettet kan gi effektiv lindring av smerter.



## Medikamentell behandling

### Målrettet behandling

Det finnes behandling som kan hemme KRAS-varianten med genmutasjonen G12C (KRAS G12C hemmer), men den er ikke godkjent av Beslutningsforum og tilbys i Norge pr i dag kun i kliniske studier. De aktuelle studiene inkluderer pasienter som har progresjon etter første linjes behandling. De må altså få immunterapi og/eller kjemoterapi før de kan få målrettet behandling i studiene. Før oppstart med KRAS-hemmer må man vurdere de andre medisinene pasienten bruker for å se om de kan kombineres med KRAS-hemmer. Hemming av KRAS-mutasjoner som forårsaker kontinuerlig cellevekst, har som mål å binde vekstsignalet fra KRAS i en av-funksjon, og dermed hemme svulstvekst.

KRAS-hemmere inntas daglig i form av tabletter.

Flere medikamenter som spesifikt hemmer KRAS-mutasjoner er under utvikling. De vil kunne bli tilgjengelige for bruk etter registrering, avhengig av data som da foreligger.

Uansett hvilken målrettet 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 KRAS-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.



## Diverse sykdomstegn og bivirkninger under behandling for lungekreft med KRAS-mutasjon

Når du har lungekreft med KRAS-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
- Brystmerter
- 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 KRAS-mutasjon kan også oppleve bivirkninger som er direkte knyttet til behandlingen, (og som ligner noen av tegnene og symptomene beskrevet over) som for eksempel:

- Anemi
- Magesmerter, , diaré, forstoppelse, kvalme, oppkast
- Intens tretthet (fatigue), feber
- Legemiddelindusert leverskade (økt ALAT, økt ASAT)
- Pusteproblemer, hoste
- Artralgi, ryggmerter
- Hodepine

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

\*Basert på tilbakemelding fra medlemmer i støttegruppe.

## **Behandlingsmotstand eller resistens i kreftceller**

Selv om ca 80 prosent av pasienter har effekt av KRAS-hemmere, vil den slutte å virke etter en stund, fordi kreftcellene utvikler resistens og kan begynne å dele seg igjen. Resistens kan dessverre utvikles allerede i første 3 måneder etter behandlingsstart, men hos noen pasienter kan disse legemidler gi god effekt betydelig lengre.

Når resistens oppstår, kan pasienten bytte til annen behandling. I tillegg blir nye KRAS-hemmere og andre medikamenter for lungekreft med KRAS-mutasjoner stadig forsket på og utviklet, og pasienten kan ha nytte av å delta i en klinisk studie, om det er mulig.

Noen ganger utvikles resistens fordi celler med KRAS-mutasjoner utvikler flere genforandringer, - andre enn KRAS.

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

## **Kjemoterapi**

Kjemoterapi, cellegift eller cytostatika er legemidler som dreper celler eller hemmer cellevekst og celledeling. Kjemoterapi brukes ofte i kombinasjon med immunterapi.

## **Immunterapi**

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

Ved lungekreft med påvist KRAS-mutasjoner anbefales det immunterapi eventuelt kombinert med kjemoterapi som førstelinjebehandling.

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.

## 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 KRAS-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 om din det finnes en studie 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](http://www.clinicaltrials.gov) (søk etter KRAS + lung cancer), eller du kan gå inn på [www.helsenorge.no/kliniske-studier](http://www.helsenorge.no/kliniske-studier), her finner du oversikt over alle studier i Norge.



## Hva skjer innen forskning?

### **KRAS-mutasjon**

Det utvikles og testes flere nye medikamenter som målretter seg mot ulike KRAS-mutasjoner. Ettersom det finnes flere ulike mutasjoner i KRAS vil mange av medikamentene kun ha virkning på en spesifikk mutasjon.

### **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 Akerhus universitetssykehus (Ahus). Forskere undersøker andre screeningteknikker, som for eksempel genetisk testing for å forstå hvem har forhøyet risiko for å få lungekreft, foreløpig er dette 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.

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

### **Flytende «vevsprøver» (biopsi)**

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

## Pasienthistorie

# Deltar i studie og merker stor fremgang

– Ingen ville nok tro at jeg er i kreftbehandling, for jeg ser jo ikke syk ut.

Gunn Linda Kristiansen, 63 år fra Tønsberg, har ikke-små-cellet lungekreft med KRAS-mutasjon og får behandling gjennom en studie ved Oslo Universitetssykehus.

I studien får Gunn Linda tett oppfølging. Hver 2-3 uker er hun inne på Ullevål for å ta blodprøver, bilder og noen ganger nye biopsier.

– Oppfølgingen er fantastisk, både her i Tønsberg og på Ullevål. Kreftsykepleieren ringer meg stadig vekk for å sjekke hvordan jeg har det. Jeg har bestemt meg for å bare være positiv innstilt og bli med på det legene anbefaler meg!

### Rask diagnose og behandling på skinner

– Jeg hadde mine tanker allerede da jeg gikk til fastlegen fordi jeg slet med hoste og forkjølelser som kom og gikk. Tanken



på at det kunne være kreft lå og ulmet i bakhodet. Fastlegen sendte meg til røntgen og derfra gikk alt raskt. Etter at jeg fikk diagnosen ble det tatt bilder av hodet, og der ble det funnet en liten svulst.

Etter diagnostiseringen fulgte raskt et syv ukers opphold på Ullevål, der Gunn Linda fikk cellegift og strålebehandling.

– Selv om det var litt av en reise så har jeg ingenting å klage på. Alle har vært helt fantastiske og jeg har følt meg godt ivaretatt hele veien. Alt gikk så fort! Jeg rakk nesten ikke å puste før jeg var inne i systemet.

### **Tålt all behandling bra**

Totalt fikk Gunn Linda 34 strålinger og to omganger med cellegift.

– Det gikk veldig fint, cellegiften reagerte jeg ikke på i det hele tatt. Strålebehandlingen ble jeg veldig trøtt av og slet med å få i meg mat fordi jeg fikk en sterk metallsmak i munnen. Etter hvert fant jeg ut at det hjalp på smaken i munnen med tyrkisk pepper-drops og drikke med syrlig smak

### **Åtte piller hver morgen**

Gunn Linda sin lungekreft ble oppdaget på vårparten i 2021, etter behandlingen i Oslo ble hun sendt hjem og tilbake til Sykehuset i Tønsberg. Fra november 2021 og frem til vinteren 2023 gikk hun på immunterapi.

– Også den behandlingen fungerte veldig fint for meg. Jeg hadde ingen reaksjoner utover at jeg var mer trøtt og sliten. I vinter fikk jeg tilbud om å være med i en studie ved Oslo Universitetssykehus. Dette innebar at jeg måtte stoppe behandling i seks uker, og da merket jeg det raskt på kroppen. Jeg fikk smerter og hostet mer. Legene ville at svulsten i hodet skulle være stabil før jeg startet på studien, jeg fikk derfor tre strålinger til hodet, og i juni startet jeg opp på studien. Nå tar jeg åtte piller hver morgen og jeg merker allerede stor fremgang! Smerten i kroppen er borte, og hosten er kraftig redusert!

### **Lever som normalt**

Gunn Linda er ikke lenger i jobb, men er opptatt av å holde seg i gang. Grytidlig hver morgen er hun ute på tur i skogen. Hun tilbringer også tid med barnebarnet sitt og gleder seg stort over å få være mormor.

– Jeg vil si at jeg lever helt normalt. For meg har det vært viktig å ikke sette seg ned og gruble. Når det er sagt så har jeg absolutt noen tunge dager innimellom, da går jeg en tur i skogen, gråter litt og lar meg selv være sint. Det hjelper stort sett på det meste!



# Ordforklaringer

**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.

**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.

**CT:** computer tomografi er tverrsnittfotografering av aktuelle områder i kroppen med bruk av røntgenstråler.

**Fatigue:** Et annet ord for intens tretthet.

**Gen:** Et stykke av kroppens DNA (genetisk materiale), som bestemmer kroppens egenskaper, for eksempel hårfarge, øyefarge eller proteiner som regulerer cellevekst.

**Genetisk mutasjon:** En feil (eller forandring) i DNA-sekvensen som utgjør et gen. En «somatisk» mutasjon er en forandring som ikke er arvelig og som vanligvis kun forekommer i deler av kroppen. 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 i kroppen de oppstår og hvilken funksjon det muterte genet opprinnelig har.

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

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

**KRAS:** Et protein i celler som er med på å skru av og på et signal for cellevekst.

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

**KRAS-mutasjon:** Mutasjoner (genforandringer) skjer når celler deler seg. Dersom mutasjonen oppstår i genet for KRAS, kan reguleringsfunksjonen KRAS har for cellevekst forstyrres. Dette kan lede til ukontrollert cellevekst og kreftutvikling.

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

**Metastaser:** En kreftsvulst som har spredd 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.

**MR-undersøkelse:** fremstiller digitale bilder av indre organer ved hjelp av et meget sterkt magnetfelt og radiofrekvente bølger

**Målrettet terapi:** Målrettede legemidler som kun virker på bestemte kreftceller ved å påvirke hvordan de sender signaler eller samhandler med hverandre. Dette kan stoppe cellevekst og celledeling.

**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. KRAS mutasjoner ved lungekreft er en form for NSCLC, og utgjør ca. 17 % av NSCLC-tilfellene.

**PET-CT:** Positron emisjons tomografi (PET eller PET-CT) er en diagnostisk undersøkelse som gjør det mulig å fremstille fysiologiske bilder av kroppen, det vil si bilder som viser aktivitet i celler og vev gjennom påvisning av positroner. 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.

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

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

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

**Translokasjon:** At en DNA bit flytter seg fra et sted til et annet. KRAS gen translokasjon henviser til rearrangementet av KRAS-genet.

# 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 900 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](http://lungekreftforeningen.no)

## Kontakt oss:

E-post sekretariatet: [post@lungekreftforeningen.no](mailto: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](http://www.lungekreftforeningen.no/likepersonstjenesten)  
Du kan også sende en e-post til [likeperson@lungekreftforening.no](mailto:likeperson@lungekreftforening.no)

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



[lungekreftforeningen.no/stott-oss/bli-medlem](http://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.

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





Telefon 934 70 121

[post@lungekreftforeningen.no](mailto:post@lungekreftforeningen.no)

**[lungekreftforeningen.no](http://lungekreftforeningen.no)**