



Til deg som har Småcellet lungekreft

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

Småcellet lungekreft	3
Årsaker og risikofaktorer	3
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft	4
Symptomer	4
Småcellet lungekreft.....	4
Utredning	5
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling	7
Behandling småcellet lungekreft – begrenset sykdom	8
Behandling av småcellet lungekreft – utbredt sykdom	9
Forebyggende helhjernebestråling	9
Behandling hvis kreften kommer tilbake.....	9
Bivirkninger av behandlingen	10
Kontroller	12
Senvirkninger av behandling	12
Livsstil – tips og råd	13
Pakkeforløp	13
Hva skjer innen forskning?	14
Pasienthistorie	15
Lungekreftforeningen	18

Småcellet lungekreft

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



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

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

Årsaker og risikofaktorer

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

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.

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

Småcellet lungekreft

Rundt 450 personer får diagnosen småcellet lungekreft i Norge hvert år. Denne typen lungekreft er ofte hissig, vokser raskt og sprer seg tidlig. Det kommer av at kreftcellene deler seg raskt. Derfor kan symptomene også oppstå fort, og av og til i løpet av få uker. Hvis svulsten sitter sentralt i luftveiene kan den gjøre luftveiene smalere og skape pustevansker. Noen svulster kan vokse slik at de klemmer på viktige blodårer til og rommet i brystet som ligger mellom lungene, det vi på latin kaller «mediastinum». Da kan man få symptomer som hevelse i ansiktet og tydelige blodårer på halsen. Hvis svulsten har spredt seg til andre organer, kan symptomene komme derfra. Ved spredning til hjernen

kan en få symptomer som ligner på hjerneslag. Spesielt for småcellet lungekreft er at noen svulster kan skille ut hormonlignende stoffer. Ett av disse stoffene gjør at kroppen skiller ut for mye salt og nivået av salt blir for lavt i blodet. Da kan en få kvalme, oppkast, forvirring eller kramper.

En deler småcellet lungekreft grovt inn i to stadier – begrenset og utbredt sykdom. Forskjellen på disse er at ved begrenset sykdom kan kreftsykdommen passe inn i det kreftlegene kaller et strålefelt. Det er ca 35 prosent av de med småcellet lungekreft som har begrenset sykdom, eller rundt 150 personer og disse pasientene behandles med mål om at de skal bli helt friske og kvitt sykdommen. De rundt 300 personene som får diagnosen småcellet lungekreft, utbredt sykdom blir ikke friske, men behandlingen reduserer som oftest symptomene betraktelig, forlenger livet og gir bedring av livskvaliteten.

Utredning

Formålet med utredningen er å finne ut hvilken sykdom pasienten har, om kreften har spredt seg til lymfeknuter eller andre organ og hvordan pasienten vil tåle utredning og behandling. Samtidige sykdommer, medisinbruk og hvordan pasienten fungerer i dagliglivet kartlegges nøye. Det tas pustep prøver for å undersøke lungefunksjonen til pasienten. Blodprøver tas for å sjekke lever- og nyrefunksjonen.

Noen pasienter blir henvist til utredning på bakgrunn av et røntgenbilde av lungene. En kan imidlertid ha lungekreft uten at det synes på vanlig lungerøntgen. Derfor skal alle pasienter hvor det mistenkes lungekreft ta CT (computer tomografi) av lungene og øvre del av magen, helst med kontrastvæske. CT bildet viser hvor svulsten sitter, og kan si noe om den har spredd seg. På bakgrunn av CT bildet planlegges hvordan det skal tas en vevsprøve. Vevsprøve er helt nødvendig for å kunne gi riktig behandling. Det er flere måter å ta vevsprøve på:

- **Bronkoskopi.** Pasienten er som oftest våken, men får litt avslappende medisin intravenøst samt lokalbedøvelse i svelget og i luftveiene. Lungelegen går enten gjennom munnen eller nesa til pasienten, og ser hvordan det ser ut i luftveiene og tar vevsprøver av synlige forandringer. Av og til tar en prøve mens man bruker røntgen hvis svulsten ikke er synlig fra innsiden. Det går også an å bruke et ultralydbronkoskop (EBUS – endobronchial ultra sound) hvor en kan se svulstforandringer eller lymfeknuter som ligger under normalt vev og ta finnålsprøver av dette. Undersøkelsen gjør ikke vondt, men de fleste opplever noe hoste og litt ubehag før bedøvelsen virker skikkelig. Etter undersøkelsen kan en hoste litt blod, og noen får feber kvelden etter undersøkelsen. Det er viktig å faste i fire timer før undersøkelsen og du får beskjed om hvordan du skal forholde deg om du bruker blodfortynnende medisin.

- **Ultralydveiledet vevsprøve.** Svulster som ligger inntil brystveggen kan sees med ultralyd, og da kan røntgenlege eller lungelege ta prøver av disse ved hjelp av ultralyd. En kan også ta prøve av væske som ligger rundt lungen eller brysthinna på denne måten. Pasienten er våken også under denne undersøkelsen, og det brukes lokalbedøvelse. Ultralyd kan også brukes til å ta prøver av svulster i andre organer, som for eksempel lever eller knokler når en skal finne ut om det er spredning fra lungekreft eller annen kreftsykdom.
- **CT veiledet vevsprøve.** Hvis svulsten ligger slik til at den verken kan nås innenfra med bronkoskop, eller utenfra veiledet av ultralydapparatet, tas CT-veiledet biopsi. På denne måten kan en ta prøve av små svulster som ligger inne i friskt lungevev. Pasienten får lokalbedøvelse og en spesialtrent røntgenlege tar prøve av svulsten mens en hele tiden ser på CT hvor nålen befinner seg, slik at en kan treffe svulsten. Noen får punktert lunge etter denne undersøkelsen, men det går i de fleste tilfeller over av seg selv uten av en gjør noe annet enn å kontrollere at lungen blåser seg opp igjen. En kan også ta CT-veiledet prøve av andre organer hvis en har mistanke om spredning.

Vevsprøvene undersøkes nøye av patolog. De beskrives med tanke på utseende og egenskaper, og farges slik at en kan avgjøre hvilket vev kreftsykdommen utgår fra. Dette er viktig for å undersøke om det virkelig dreier seg om lungekreft, om det er spredning fra kreftsykdom annet sted i kroppen, eller en betennelsessykdom som ser ut som kreft. Foreløpig er ikke genetiske analyser standard i utredningen av småcellet lungekreft. Det er fordi vi dessverre ikke kan tilby skreddersydd behandling basert på genetiske analyser til personer med småcellet lungekreft. Men dette er et område det forskes på, og en kan tenke seg at genetiske analyser av småcellet lungekreft vil være en del av utredningen.

Utbredelsen av svulsten ses på CT, men en bruker også PET-CT som kan oppdage spredning til andre steder i kroppen. PET-CT skal tas på alle pasienter der det ser ut som om sykdommen er begrenset. Hos pasienter der en ser at det er spredning til flere steder på CT, er det ikke nødvendig med PET-CT. PET-CT er en undersøkelse der pasienten får sprøytet inn et radioaktivt stoff koblet til sukker, intravenøst. Dette sukkeret tas opp der det er høy forbrenning – for eksempel steder der det er kreft. I hjernen er det så høyt opptak av sukker at en ikke kan se eventuelle svulster. Derfor må en ta MR av hjernen når en skal undersøke om det er spredning dit. Det skal gjøres på alle pasienter med småcellet lungekreft der det er begrenset sykdom. Pasienter som har metall eller medisinske instrumenter i kroppen (for eksempel pacemaker som ikke er godkjent for MR-maskiner) som gjør at en ikke kan ta MR, tar CT av hodet i stedet.

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 uklarheter?
- 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 småcellet lungekreft – begrenset sykdom

Når sykdommenes utbredelse passer innenfor et strålefelt kalles dette begrenset sykdom. Målet med denne behandlingen er at pasienten skal bli frisk. I noen veldig få tilfeller oppdages kreften så tidlig at den har friskt lungevev på alle kanter og ikke vokser inn i sentrale strukturer i brystet. Da kan man operere vekk kreften sammen med den lunge-lappen den sitter i. Det er imidlertid uvanlig ved småcellet lungekreft, og det er bare noen få slike tilfeller i året i Norge. De fleste med småcellet lungekreft i begrenset utbredelse behandles med en kombinasjon av kjemoterapi¹ og stråling. Det er tøff behandling, rett og slett en heldagsjobb over ca. 12 uker.

Kjemoterapi gis som en kombinasjon av to stoffer, etoposid og et platinumholdig stoff (karboplatin eller cisplatin) som gis intravenøst. Første dag gis begge stoffene, og dag 2 og 3 får påfyll av etoposid. Så går det tre uker, før en på dag 22 får en ny runde. Til sammen gis fire slike runder.

Tidligere ga man strålebehandling mot brystet to ganger daglig i 15 dager, men en norsk studie (THORA-studien) har vist at en øker overlevelsen ved å gi stråling i 20 dager. Strålebehandlingen vil da foregå to ganger daglig i 4 uker, altså hver ukedag med pause i helgene, så det blir 20 dager til sammen. Strålebehandlingen starter etter en har begynt å gi behandling med kjemoterapi.



1 Kjemoterapi: ofte benyttes «cellegift», i denne brosjyren har vi valgt å bruke benevnelsen «kjemoterapi».

Behandling av småcellet lungekreft – utbredt sykdom

Fra 1. november 2021 er standardbehandlingen i Norge for utbredt småcellet immunokjemoterapi, en kombinasjon av to typer cellegift (carboplatin og etoposid) sammen med atezolizumab. Det gis fire kurer med denne blandingen intravenøst med tre ukers mellomrom, og så gir en immunterapi (atezolizumab) hver 4. uke som vedlikeholdsbehandling. Ikke alle pasienter tåler alle tre stoffene, så det kan hende det må gjøres justeringer i behandlingen.

To internasjonale studier har vist at immunterapi gitt samtidig med kjemoterapi gir noe økt overlevelse (Horn et al. NEJM 2018; Paz-Arez et al Lancet 2019) sammenlignet med det å bare gi kjemoterapien. Immunterapien gir deretter alene som vedlikeholdsbehandling så lenge pasient har nytte av det, eller til det gir bivirkninger som ikke lar seg håndtere.

Strålebehandling er aktuelt ved spesifikke plager. For eksempel dersom kreftsykdommen vokser slik at den presser på luftveier eller blodkar i brystet, eller for å lindre smerter fra metastaser fra for eksempel skjelettet.

Forebyggende helhjernebestråling

Etter gjennomført behandling, både ved begrenset og utbredt sykdom, tas en CT av brystet for å se hvordan effekten av behandlingen er. De fleste pasientene har god effekt, og tilbys da forebyggende helhjernebestråling. Dette gjøres for å forebygge tilbakefall og spredning av sykdommen i hjernen, og det er vist å øke overlevelsen. Stråling mot hjernen har også bivirkninger. Det kan oppstå kvalme, trøtthet og hodepine, og noen får hukommelsestap. Strålebehandling gis ofte over 2 uker, med 10 behandlinger til sammen. Helhjernebestråling skader også hårsekkene, men håret vokser ut igjen etterpå. Et alternativ til helhjernebestråling er å følge opp med MR kontroller av hodet hver 3. måned.

Behandling hvis kreften kommer tilbake

Mange pasienter med småcellet lungekreft opplever tilbakefall. Hvis pasienten er i form til det, vil ny behandling med kjemoterapi være aktuelt. Litt avhengig av hvor lang tid siden forrige behandling som er gått, vil en kunne gi en ny runde. Hvis det har gått lang tid siden første behandlingsrunde, kan en prøve samme kombinasjonen igjen, men det finnes også andre stoffer og kombinasjoner av kjemoterapi som kan gi lindring og sykdomskontroll.

Bivirkninger av behandlingen

Kjemoterapi

Kjemoterapi rammer celler som deler seg hyppig – altså svulsten, men også andre friske celler som deler seg hyppig ellers i kroppen. Det er celler i mage- og tarmkanalen og cellene i beinmargen, de som danner blodceller. Derfor kommer gjerne bivirkningene fra mage- tarmkanalen eller som et resultat av at beinmargen forbigående blir svekket.

Kvalme er vanlig, men kan forebygges og behandles med kvalmestillende medisiner. Mange får forstoppelse og må bruke medisiner som letter avføringen. Noen får diare. Når cellegift gis sammen med stråling skades gjerne cellene i spiserøret mer. Det kan gi sårhet i spiserøret og vansker med matinntak. Smertestillende og tilpasset kost kan lette problemene, men noen må ha forbigående sondeernæring på grunn av bivirkningene. En kan også få soppinfeksjon i munn og spiserør som gjør det vanskelig å spise. Dette kan behandles med mikstur eller tabletter.

Når beinmargen blir forbigående slått ut av kjemoterapi påvirker det dannelsen av røde blodceller (hemoglobin), hvite blodceller (som utgjør den viktigste delen av immunforsvaret vårt) og blodplater (som forhindrer blødning). Dette kan gi anemi, altså lav blodprosent, og slapphet, høyere risiko for infeksjoner (bakterie- og virusbetennelser) og blødninger. Immunforsvaret er lavest mellom 7 og 14 dager etter cellegiftbehandlingen, og mange steder er det vanlig å ta en blodprøve da for å sjekke hvordan en ligger an. Det er veldig viktig at man tar kontakt med lege hvis en får feber eller symptomer på infeksjon i den perioden immunforsvaret er lavt. Da trenger noen innleggelse i sykehus og antibiotikabehandling. Når immunforsvaret er lavt er det ikke sikkert en reagerer på samme måte på en infeksjon som tidligere. Det kan bli for eksempel bli mindre snørr ved forkjølelse eller mindre hoste ved lungebetennelse. Det kan hende en bare blir veldig sliten, føler seg dårlig eller mister matlysten. Det er veldig viktig at pasienten og behandelende lege avtaler hvem som skal kontaktes hvis pasienten får symptomer som kan tyde på infeksjon når immunforsvaret er lavt. Ved mange sykehus får pasientene et direkte-nummer til avdelingen som de kan ringe når slike problemer oppstår.

Trøtthet og slapphet er vanlig ved behandling med kjemoterapi. Etoposid mister en håret av, og da har en rett på støtte til parykk. Særlig cisplatin kan gi nerveskade – eller såkalt polyneuropati. Det kan arte seg som endret følelse i fingre eller føtter, for eksempel en følelse av å gå på puter. Noen har prikking eller stikking i fingrene eller tærne. Endret smaksopplevelse kan også forekomme. Cisplatin kan gi hørselstap og skal derfor ikke gis til personer med redusert hørsel fra før. Kjemoterapi kan også påvirke nyrefunksjonen, særlig cisplatin.

Prinsippet bak immunterapi er helt forskjellig fra kjemoterapi, og bivirkningene er også annerledes. Det kan faktisk oppstå bivirkninger fra nesten alle organer, og de kan være alvorlige. Immunterapi er antistoffer som fester seg enten på kreftcellene eller immuncellene slik at sykdommen blir mer synlig for immunapparatet. Immunapparatet vårt er trent i å kjenne igjen bakterier, virus og annet fremmed i kroppen, og setter i gang en reaksjoner for å pakke inn, drepe eller uskadeliggjøre det som er fremmed. Kreftcellene har imidlertid måter å gjøre seg usynlig for immunapparatet på, eller hemme immunforsvarets forsøk på å drepe kreften. Immunterapien gjør at kreftens måter å gjøre seg usynlig for immunforsvaret på blokkeres. Sagt på en annen måte, bremsene på immunforsvaret hemmes – det gir gass i stedet. Når immunforsvaret gir gass, kan det misforstå og angripe celler i kroppen som ikke er kreftceller, men kroppens egne. Derfor kan immunterapi gi betennelse (uten bakterier) i nesten alle kroppens organer – i lunge, nyre, lever, bukspyttkjertel, skjoldbruskkjertel og tarm, for å nevne noe. Noen pasienter med såkalte autoimmune sykdommer, eller sykdommer som medfører bruk av immun-dempende medisin kan ikke få immunterapi.

Immunterapibehandling må overvåkes nøye med blodprøver med tanke på stoffskiftet, lever- og nyrefunksjon, og pasientens symptomer må følges. Bivirkninger som påvirker



organfunksjon er ikke veldig hyppige, men må gjenkjennes og tas på alvor. Noen ganger behandles bivirkningene med medisiner og pause i immunterapibehandlingen, men andre ganger må behandlingen stoppes permanent. De vanligste bivirkningene ved immunterapi er imidlertid trøtthet og hudkløe.

Akkurat som for bivirkninger ved cellegift, er det viktig at pasienten vet hvor den kan henvende seg hvis noe oppstår, og at bivirkningene rapporteres til personell som er kjent med dette.

Kontroller

Etter at behandlingen er ferdig kontrolleres pasientene med CT av lungene. For pasienter med begrenset sykdom blir kontrollene med 3-6 måneders intervaller, mens pasienter med utbredt sykdom gjerne tar CT litt oftere hvis det er aktuelt å begynne med cellegiftbehandling igjen. Det er også viktig at pasientene gir beskjed om det oppstår symptomer eller tegn som kunne tyde på at sykdommen er kommet tilbake mellom kontrollene, slik at kontrollene kan fremskyndes. Hvis det går fint og det ikke er tegn til at sykdommen har kommet tilbake etter 2 år, kan en vente lenger mellom kontrollene. Det er vanlig å følge lungekreftpasienter til det er gått fem år etter behandling. Først da sier vi at de er friske av kreftsykdommen.

Senvirkninger av behandling

Strålebehandling mot lungevevet kan gi en slags lungebetennelse som heter pneumonitt. Det er en lungebetennelse som ikke kommer av bakterier, men symptomene ligner. Det er reaksjon i lungevevet på stråling og oppstår oftest fra 1-3 måneder etter strålebehandlingen er over, men det kan også komme seinere. Symptomer er tungpust og tørrhose, men feber kan også forekomme. Det er viktig å gi beskjed om slike symptomer til behandlende lege, fordi dette kan behandles. Noen pasienter vil imidlertid få noe permanent skade av lungevevet etter stråling, og dette kan gi hoste og tung pust som ikke går helt over. Bivirkninger som hørselstap og polynevropati kan vedvare og bli kroniske. Nyresvikt som følge av cellegiftbehandling går ofte tilbake, men ikke alltid. Trøtthet og slapphet, eller fatigue som det gjerne kalles, kan henge i lenge etter behandling. En del får også plager med angst og depresjon etter å ha opplevd det å være alvorlig syk og gått igjennom tøff behandling.

Livsstil - tips og råd

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

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

Pakkeforløp

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt 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 multi disciplinary teams), for å sikre kvalitetskontroll av utredning og behandling. På møter hvor lungekirurgi vurderes bør lungemedisiner, thoraxkirurg, onkolog, radiolog, patolog, nukleærmedisiner samt forløpskoordinator delta.

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

Hva skjer innen forskning?

Norsk forskning og pågående studier:

I den norske studie studien ACHILES undersøkes det om det å tilby immunsjekkpunkthemmer etter standard kjemoterapi og stråling øker overlevelsen hos dem med småcellet lungekreft og begrenset sykdom. Kreftforskningsmiljøet ved NTNU i Trondheim planlegger også en studie der en prøver ut en immunsjekkpunkthemmer til pasienter med småcellet lungekreft, utbredt sykdom, i tillegg til standard kjemoterapi og strålebehandling mot brystet. Det er også håp om at genetisk kartlegging av kreftsykdom kan gi nye angrepspunkter for målrettet behandling som i den norske studien IMPRESS. Kanskje kan en oppdage nye måter å behandle også småcellet lungekreft på der.

Oversikt over kliniske studier som pågår i Norge finnes på HelseNorge

www.helsenorge.no/kliniske-studier

En norsk side som kalles Med.Hjelper skal bidra til å finne frem til norske kliniske studier: www.medhjelper.com/finn-kliniske-studier

Internasjonal forskning:

Internasjonalt pågår det studier som undersøker kombinasjoner av flere immunterapier i tillegg til kjemoterapi for utbredt sykdom. Det er også behandling som er under vurdering av legemiddelmyndigheter i behandling av utbredt sykdom med tilbakefall. For oversikt over kliniske studier internasjonalt:

www.clinicaltrials.gov

www.clinicaltrialsregister.eu

Pasienthistorie

Gjennomførte Vasaloppet etter lungekreftbehandling





Ole Knutzen (67 år) var godt trent og så frem mot å gå Vasaloppet for åttende gang da han i slutten av 2012 begynte å slite med pusten når han var på treningsturer. Tungpust og etter hvert hoste viste seg å være småcellet lungekreft.

– Jeg er takknemlig for at fastlegen min forsto alvoret og sørget for at jeg ble sendt til røntgen dagen etter legetimen. Jeg vil påstå at han reddet livet mitt den dagen ved å trykke på de rette knappene i tide!

Dårligere og dårligere form

I tiden før Ole var hos fastlegen merket han at formen ble dårligere og dårligere. Etter at han som 48-åring hadde sluttet å røyke og

begynt å trene, hadde han gjennomført mange langrennsløp og trent seg opp til å være i god form. Han oppsøkte lege første gang i begynnelsen av 2013, men legevikaren mente symptomene han kjente på skyldtes at han på et tidspunkt kunne ha hatt kyssepsyke. Han slo seg til ro med dette, selv om han måtte snu på startstreken under Vasaloppet i mars, ved påsketider var formen så dårlig at han hadde problemer med å klare å trille vognen med barnebarnet i, og han forsto at han måtte tilbake til legen. Fastlegen gjorde noen raske undersøkelser og sendte Ole til røntgen dagen etter. Røntgen førte til at legene ville ha en umiddelbar CT, og samme formiddag ringte fastlegen og ba Ole komme inn til en samtale. Han fikk beskjed om at legene hadde funnet en svulst.

En bronkoskopi bekreftet funnet, Ole fikk påvist småcellet lungekreft i begrenset stadium, svulsten var 6,5 x 6,8 cm stor.

Ferdigbehandlet i august 2013

– Etter at jeg fikk diagnosen gikk alt fort. Jeg har gjennomgått fire cellegiftkurer, med strålebehandling mot svulsten 15 ganger, og etter det fikk jeg forebyggende stråling av hjernen, 15 strålinger. I august 2013 var jeg ferdig behandlet. Jeg prøvde å ikke google, og visste ikke helt hvor alvorlig det var. Boblen jeg gikk inn i gjorde at jeg fokuserte på å se fremover og på at dette var noe jeg skulle klare å komme meg gjennom.

Under behandlingen var Ole kvalm på grunn av cellegiften, og strålebehandlingen mot svulsten gjorde at han fikk smerter når han skulle svelge og følte seg kraftløs. Hjernestrålingen medførte ytterligere kvalme og oppkast.

Senskader

Et drøyt halvår etter behandlingen var avsluttet var Ole tilbake i 100 prosent jobb og godt i gang med trening.

– I mars 2015 gjennomførte jeg Vasaloppet for åttende gang, jeg brukte nesten et halvt døgn, men det er uten tvil det løpet jeg er mest stolt av å ha gjennomført!

Frem til høsten 2016 var Ole i jobb, men senskadene begynte å slite mer og mer på han. Han gikk derfor av med AFP.

– Fatigue gjør meg sliten, trett og utmattet, noe som preger hverdagen min i dag. Jeg har også stråleskader i spiserøret som kan være plagsomt. Min erfaring er at det ligger et stort forbedringspotensial i å opplyse mer om senskadene som kan komme lenge etter at man er ferdigbehandlet. De siste årene har jeg opplevd at når jeg anstrenger meg litt for mye, hiver jeg etter pusten. Ved en tilfeldighet fikk jeg tips fra en onkolog om viktigheten av å sjekke hjertet i etterkant av lungekreftbehandling. I 2020 fikk jeg undersøkt hjertet, og fikk påvist en liten lekkasje på venstre hjerteklaff. Slik det er nå er ikke dette noe farlig, men det kan utvikle seg. Jeg vil bli innkalt til ny kontroll etter 3 år. Mange vet ikke at stråling i nærheten av hjertet kan få slike følger.

Ingen tilbakefall

– Etter 64 behandlinger og fem år med kontroller fikk jeg i 2018 beskjed om at jeg nå var ferdigbehandlet. Jeg har ikke hatt noen tilbakefall og går ikke på noen medisiner. Kanskje er grunnen til at det har gått så bra med meg at jeg var så godt trent før jeg fikk kreft og at jeg forsøkte å holde meg i gang mellom behandlingene også – selv om det ofte var tunge dager.

I dag lever Ole et rikt liv med familie, likepersonarbeid og styrearbeid for Lungekreftforeningen, og han får også tid til litt trening.

– Selv om jeg har tilpasset meg så betyr det ikke har jeg har akseptert sykdommen som rammet meg. Frykten for tilbakefall er alltid til stede, men jeg har lært meg å leve med frykten og ikke la den styre livet mitt.

Lungekreftforeningen

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

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

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

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

Kontakt oss:

E-post sekretariatet: post@lungekreftforeningen.no

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

Likepersonstjenesten:

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

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

Vi samarbeider med:



KREFTFORENINGEN

Felleskap

Samhold

Trygghet

Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Marianne Aanerud, Spesialist i indremedisin og lungesykdommer, Lungeavdelingen ved Haukeland Universitetssykehus.

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





Telefon 934 70 121

post@lungekreftforeningen.no

lungekreftforeningen.no