

OM LUNGCANCER

FÖR DIG SOM FÅTT DIAGNOS ELLER ÄR NÄRSTÅENDE



Lungcancerföreningen vill rikta ett varmt tack till alla som bidragit till att denna skrift har blivit möjlig. Vi har haft förmånen att få råd och upplysningar av framstående experter och kloka erfarenheter från patient- och närstående perspektivet.

OM LUNGCANCER – För dig som fått diagnos eller är närstående är en uppdatering av den tidigare skriften En liten bok om lungcancer. Denna 3:e upplaga visar inte bara upp de senaste upptäckterna utan också hur forskningen gått framåt sedan första utgåvan. Det dröjer nog inte länge förrän vi får uppdatera till en fjärde upplaga när det gäller nya mediciner och terapier.

INNEHÅLL

Livet med lungcancer	3
Någon att tala med	4
INTERVJU Anne-Charlotte	6
Den stora tröttheten	8
Om smärta	9
INTERVJU Ing-Marie Nilsson, lungsjuksköterska	12
Kost och mat	14
Fysisk träning och cancer	16
Rehabilitering	18
Ekonomi påverkas	19
INTERVJU Lillemor	20
Fakta om lungcancer	22
Så många får lungcancer	23
Analys av lungcancer	24
Indelning av lungcancer	26
Behandling	27
Nya upptäckter	29
Second Opinion	31
INTERVJU Roger Henriksson, chef för regionalt cancercentrum	32
Forskningsstudier och behandling	34
Att delta i en klinisk studie	35
INTERVJU Kim	36
Lungcancerföreningen	38

© Lungcancerföreningen, 2019

Projektledare Marta Lason

Texter Gullers

Grafisk form Kristina Schollin-Borg

Omslagsbild Martin Novak/Shutterstock

Foto iStock, Shutterstock, Kristina Schollin-Borg

Tryck Adegraf, 2019

Producerad med stöd från Roche AB.



ATT FÅ DIAGNOSEN LUNGCANCER och därmed beskedet om att ha drabbats av en livshotande sjukdom påverkar både den som är sjuk och den närmaste omgivningen. Hur du själv och dina närmaste reagerar är förstås individuellt och det finns inga enkla beskrivningar som stämmer in på alla, men information och råd kan hjälpa. Fullkomligt självklart är att alla som drabbas av lungcancer har rätt till bästa möjliga vård och omsorg, precis som de som fått någon annan form av cancer – oavsett var i landet du behandlas. Vi hoppas att denna lilla bok ska vara en hjälp under och efter behandlingen. Här finner du information om sjukdomen, diagnos, behandlingar, stöd och ekonomiskt stöd i en tid då tillvaron vänts upp och ner. Du får också möta några personer med personlig erfarenhet av lungcancer, både patienter, närstående och vårdpersonal.

Att tala med andra i samma situation är en hjälp för många. Lungcancerföreningen har idag en öppen Facebook grupp samt två slutna Facebook grupper, en för patienter och en för närstående. Föreningen arbetar idag också aktivt för att skapa lokala grupper i flera städer. Tveka inte att ta kontakt!

Du kan ringa vår
Stödlinje 020-88 55 33
Lungcancerföreningen
www.lungcancerforeningen.se



LIVET MED LUNGCANCER

NÅGON ATT TALA MED

Ett cancerbesked kastar i ett slag omkull hela tillvaron. Alla som drabbas känner någon form av oro, rädsla eller ångest. Vad innebär det här för mig? Kommer jag att överleva? Kommer det att göra ont? Vad ska jag säga till familjen och vännerna? För många känns det bra att prata, ofta och mycket.

I ett första skede är det ofta svårt att ta till sig information, ofta kommer frågorna efterhand och hela tiden väcks det nya. Många kan besvaras av din läkare, kontaktsjuksköterska eller sköterska. På sjukhusen finns alltid kuratorer och den som vill kan få tala med en präst. Sjukhusen ordnar ofta också patientgrupper där du kan få möta personer i din egen situation. Men det kan kännas bra att också ha någon annan att vända sig till, inte minst för att få stöd och ta del av andras erfarenheter, antingen du som är sjuk just nu, har avslutat din behandling eller är närstående. Både via telefon och internet finns flera stödlinjer. Dessa syftar inte till att ge medicinska råd utan syftar till att informera, hjälpa och skapa kontakter. Adresserna hittar du på nästa sida.

För många känns det bra att prata, ofta och mycket. Med vänner, med familjen eller med en professionell samtalspartner. Genom att sätta ord på det svåra hjälper du dig själv. Andra människors erfarenheter kan också ge dig hjälp och kraft. Vissa vill inte alls tala om sin sjukdom, vare sig med familjen eller terapeuter. Det ena förhållningssättet är inte mer rätt än det andra, det viktigaste är att det känns rätt för dig.



NÄR DU BEHÖVER PRATA

Lungcancerföreningen

Jourhavande kontaktperson:
tel 020-88 55 33
www.lungcancerforeningen.se

Cancerupplysningen

Tel 08-123 138 00
måndag-fredag 8.30-12, 13-16
www.cancerupplysningen.se

Cancerfonden

Informations- och stödlinje:
tel 020-59 59 59.
www.cancerfonden.se
På Cancerfondens hemsida finns
också ett forum för patienter.



FÖR ANNE-CHARLOTTE blev allt nattsvart när hon fick beskedet. Men nu, efter att ha levt med lungcancer i åtta år, ser hon positivt på framtiden.

Om jag blev sjuk två år tidigare skulle jag nog inte klarat mig. Men det har kommit nya mediciner under årens gång. Jag är oerhört tacksam för alla duktiga onkologer, patologer och läkemedelsföretag, säger Anne-Charlotte när hon blickar tillbaka.

Idag lever hon i princip som vem som helst. Hon går ut med hunden på morgonen, simmar för att hålla igång konditionen och jobbar halvtid på en skola. Men canceren har så klart satt sina spår – idag lever hon med bara en lunga. För att hon skulle kunna leva ett normalt liv beslutade läkarna att det bästa var att operera bort den.

Jag upplever inget problem på grund av det idag. Jag kanske blir lite mer andfädd än andra bara, men annars gör jag allt som vanligt, säger Anne-Charlotte.

En berg- och dalbana

Hennes resa har inte varit spikrak. Det har varit en berg- och dalbana både fysiskt och psykiskt, menar Anne-Charlotte. Hon har hunnit med att byta läkemedel flera gånger, som i vissa fall skapat besvärliga biverkningar, och hon har genomgått fyra cytostatikabehandlingar under årens lopp.

Hon minns sitt första möte med sjukvården. Det var inte en positiv upplevelse, då hon fick kämpa länge för att få sin diagnos ställd. Efter mycket om och men kunde de tillslut konstatera att det var det hon vetat hela tiden. Lungcancer. När hon sedan kom i kontakt med onkologen på sin hemort vände den negativa upplevelsen av sjukvården till det motsatta. Hon fick träffa en väldigt bra läkare, som hon menar är det bästa som hänt henne.

Han har varit väldigt bra och får mig att se det positiva, menar Anne-Charlotte. Jag frågade en gång om han skulle ge samma behandling om jag var drottningen. Han svarade ”Ja, för jag hatar att förlora, jag måste vinna”. Jag ser framåt och vet att vi kommer fixa detta tillsammans, läkarna och jag.

Just det positiva är något som hon ofta försöker fokusera på, även när saker inte riktigt blir som planerat. Motivationen hämtar hon ur sin tacksamhet och

”Jag vet att vi kommer fixa detta tillsammans, läkarna och jag.”

kärlek till livet. Att kunna titta på tv utan svårigheter, att kunna baka och att gå till sitt jobb är alla vardagliga saker som stärker henne.

Det är jätteviktigt. Att kunna sätta mig och känna att jag inte har ont eller mår dåligt, till exempel. Och jag älskar att jobba. Ungdomarna får mig att känna glädje. Jag gör något viktigt varje dag, säger Anne-Charlotte.

Öppenhet har givit nya perspektiv

Det jobbigaste med cancersjukdomen har varit att se familjen påverkas av Anne-Charlottes sjukdom. Hennes son har haft svårt att hälsa på henne på sjukhuset och inte fått det stöd som han behöver i sin roll som närstående, menar hon. Även hennes syster har haft svårt att acceptera att canceren är en del av Anne-Charlottes liv. Det är därför otroligt viktigt att hela tiden ha en öppen dialog, säger hon.

Prata med ditt barn och dina närstående om du är sjuk. Det är inte farligt att prata om otäcka frågor. Dölj ingenting. Berätta om du är ledsen och varför.

Med nya perspektiv ser Anne-Charlotte ljus på framtiden. Att ”dra in skit i hallen”, som ett exempel på ett typiskt småproblem, bryr hon sig inte om längre. Det går alltid att torka bort. Idag ser hon på livet på ett annat sätt än för åtta år sedan. Hon har lärt sig en hel del om sig själv och med tanke på de forskningsframsteg som gjorts under hennes tid som sjuk finns det anledning till hopp, menar hon.

Jag har lärt mig att inte döma någon utan att veta varför och att jag bryr mig mer om min sociala omgivning och hur de mår. Samtidigt hör jag på flera håll att det kommer nya behandlingar, till exempel framstående läkemedel. Jag tänker positivt på framtiden.



DEN STORA TRÖTTHETEN

TEXT **SIGNE FRIESLAND**, överläkare, patientområdeschef, Tema Cancer, Karolinska Universitetssjukhuset

Många cancerpatienter drabbas av djup trötthet och en brist på energi som starkt påverkar livskvaliteten. Fenomenet kallas fatigue och är väl känt inom cancervården, men de flesta patienter är oförberedda på denna trötthet som ofta hamnar mycket högt på skalor över vad cancerpatienter tycker är svårast att stå ut med. Hur starkt du som patient påverkas kan variera över tiden, från en hanterbar trötthet till känslan av total utmattning. Det går tyvärr inte att vila sig fri från den tröttheten, men vila är ändå viktigt och du måste våga vila.

Tröttheten kan vara en följd av antingen sjukdomen i sig eller av behandlingen. Den kan yttra sig som brist på livsglädje, likgiltighet, nedstämdhet och håglöshet, koncentrationssvårigheter och att aldrig känna sig utvilad trots att man sover. Orsakerna kan vara blodbrist, blodproppar i lungorna, illamående, smärta eller depression. Dessa tillstånd behandlas för att komma tillrätta med tröttheten. Du kan själv vara med och påverka genom att försöka hålla dig fysiskt och psykiskt aktiv, trots att det kan kräva stor ansträngning. Du kan också behöva spara krafter till det du verkligen tycker är meningsfullt för att behålla ditt sociala liv.

Orsakerna till tröttheten varierar och kan behandlas.

OM SMÄRTA

TEXT **SIGNE FRIESLAND**, överläkare, patientområdeschef, Tema Cancer, Karolinska Universitetssjukhuset

Alla har inte ont, men har du ont så finns det hjälp. Smärta är en subjektiv upplevelse. Ingen annan kan avgöra om eller hur ont just du eller din närstående har. Det går inte att jämföra upplevelsen av smärta. Smärta är heller inget du måste acceptera och ingen oundviklig del av sjukdomen. Det finns inga skäl att ”härda ut” eftersom det finns metoder som hjälper de allra flesta. Det finns inte heller något positivt förknippat med smärta. Det hjälper inte att ha ont och stressa kroppen.

Smärtor i varierande grad är dessvärre vanligt vid cancer. Den vanligaste orsaken till cancersmärta är att sjukdomen spritt sig till skelettet (metastaser), men smärtan kan också bero på inflammation och att tumörer trycker mot omgivande vävnad och nerver. Att lindra smärta är viktigt av flera skäl. Smärta vid cancer har oftast inslag av ångest hos den drabbade eftersom den påminner om den svåra sjukdomen. Kampen mot smärtan kan också ta så mycket energi att den dominerar tillvaron och inte lämnar plats för annat.

Att mäta smärta

En metod för att mäta smärta är den så kallade vas-skalan. Den går från 0 till 10, där 0 står för ingen smärta alls och 10 står för värsta tänkbara smärta. Patienten får själv bedöma var på skalan den egna smärtan hamnar. Eftersom patienten jämförs med sig själv går det att bedöma effekten av smärtlindrande behandling. I dag finns smärtlindring som hjälper de allra flesta. Behandlingen kan delas upp i tre steg:

- Smärtfria nätter med god sömn
- Smärtfrihet i vila och stillhet
- Smärtfrihet när du rör dig och belastar kroppen



Behandling av smärta

Det är viktigt att läkarna analyserar vilken typ av smärta det rör sig om. Smärta kan vara av olika slag och ska därför behandlas på olika sätt. De vanligaste smärtstillande medlen (analgetika) mot cancersmärter är i första hand liknande medel som används mot andra typer av smärtor, så kallade perifert verkande analgetika, som paracetamol och acetylsalicylsyra. Om detta inte hjälper finns morfin och morfinliknande preparat (opioider). De verkar i det centrala nervsystemet, ryggmärg och hjärna. Morfin kan ges som tabletter, som plåster eller med hjälp av en så kallad smärtpump där patienten själv doserar läkemedlet efter behov.

Beroende och biverkningar

Tidigare kunde vården vara återhållsam med smärtlindring med morfin eftersom det ansågs kunna skapa beroende, men i dag finns studier som visar att risken för beroende är försumbar eftersom det inte uppstår något psykiskt sug efter drogen när den används för smärtlindring.

De biverkningar som opioider kan ha, som illamående och trötthet, går oftast över när patienten vant sig vid dosen. Den enda som kan kvarstå under hela behandlingen är tendens till trög mage och även förstoppning, vilket kan vara mycket besvärlig. Förstoppningen beror på att opioider dämpar tarmrörelserna. Därför ska behandling med opioider alltid kombineras med något medel som underlättar avföringen. Det är också viktigt att dricka ordentligt med vätska och röra på sig. Ibland får man förstoppningsdiarre, dvs man får lös avföring fast man egentligen är förstoppad. Tala med din läkare och sjuksköterska så får du hjälp och råd



Andra metoder mot smärta

Förutom direkt smärtstillande medel finns andra metoder att lindra smärta. För smärtlindring vid metastaser i skelettet kan läkemedel som kallas för bisfosfonater vara av värde. De verkar genom att stoppa den process som bryter ner benet. Urkalkningen av skelettet minskar och därmed risken för benbrott. Strålbehandling är en effektiv metod att lindra smärtor framför allt vid skelettmetastaser. Exakt varför strålning kan ha smärtlindrande effekt vet läkarna inte men sannolikt bromsar strålning den inflammatoriska processen. Strålning kan också minska tumörens storlek så att trycket på omgivande vävnader och nerver minskar, vilket också kan bidra till minskad smärta. Kirurgi kan också ibland vara av värde och vid frakturer bidra till att stabilisera skelettet.

Det är viktigt att röra på sig så mycket man orkar även under cancerbehandling. Detta kan också bidra till minskade smärtor och ökat välbefinnande. Ibland kan även akupunktur vara till hjälp och du kan prata med din sjukgymnast för rådgivning. En ytterligare metod att lindra smärta är TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) som bygger på att nerver under huden stimuleras av en batteridrivna apparat på huden. Detta leder till att kroppens eget smärtlindringssystem aktiveras och smärtan dämpas tillfälligt, men orsaken till besvären påverkas inte.



ING-MARIE NILSSON

lungsjuksköterska, Skånes Universitetssjukhus i Lund

FÅ HAR STÖRRE ERFARENHET av lungcancer än Ing-Marie Nilsson. I drygt trettio år har hon arbetat inom lungcancer vården och är i daglig kontakt med svårt sjuka patienter, med deras oro och frågor men också med de glädjeämnen som trots allt finns. Hon konstaterar att dagens patienter i mycket är annorlunda än när hon började i slutet av 1980-talet.

– Det har skett en glidning av patienterna. Idag är det fler yngre patienter, fler kvinnor och fler icke-rökare än tidigare, men utvecklingen speglar delvis rökvanorna. Kvinnor rökte som mest på 1970-talet och det syns nu i ett ökat antal fall av lungcancer. Denna cancerform har redan gått om bröstcancer som den främsta orsaken till cancerdöd bland kvinnor. Kvinnor drabbas också tidigare i livet än män.

Fler som behandlas

Kirurgi förblir den främsta möjligheten att bota patienter med lungcancer i den mån de bedöms lämpliga för operation. Förutom strålning och cytostatika har det på senare år börjat komma nya läkemedel, som immunterapi och tyrosinkinashämmare. Idag lever lungcancerpatienter i regel längre än när Ing-Marie Nilsson började inom vården.

– Nu är det betydligt fler patienter som får behandling och det finns fler möjligheter att behandla under längre tid i fler linjer. Tidigare var det inte alls självklart att sätta in behandling överhuvudtaget, men idag erbjuds de allra flesta någon form av anticancer-behandling. Väntan är svårast och hur patienterna hanterar sin sjukdom är mycket individuellt. Kontakten med lungsjuksköterska och kurator spelar därför en viktig roll. Ofta har patienten gått länge med sin oro innan den slutgiltiga diagnosen.

– När patienten kommer till oss har de redan fått sin diagnos och är inte längre i chock. Ofta har de också fått flera varningssignaler som till exempel hosta eller ett flertal undersökningar innan de fått sin diagnos och har hunnit landa när vi träffar dem. Ofta kan vi inte lova att patienten blir helt frisk, men vi säger till patienten att se det som en kronisk sjukdom. Vissa lever i förnekelse men många är rätt så realistiska. Däremot är det vanligt att patienten pendlar mellan att inse att de är svårt sjuka till att fundera över vad de ska göra om tio år. Vi ljuger aldrig för patienten om deras diagnos, men vår uppgift är att hjälpa dem att ta en dag i sänder.

”Vårt jobb är att hjälpa patienter att ta en dag i sänder. Du mår bra idag. Våga bejaka att du mår bra.”

Bättre livskvalitet

Att patienten lever längre betyder också att livskvaliteten blir viktigare eftersom sjukdomen i sig och behandlingarna ger olika typer av symptom.

– Illamående förebygger vi så gott vi kan och vi håller noggrann koll på blodvärden som kan påverkas av behandlingen. Tröttheten är det som kan vara svårast att komma åt. Man behöver så klart vila när man är trött, men samtidigt vet vi att fysisk aktivitet, som en liten promenad varje dag, kan göra att man blir lite piggare. Det kommer mer och mer forskningsresultat som visar, att träning och annan fysisk aktivitet är väldigt bra.

Samtal är viktigt

Patienten får alltid ett samtal med en sköterska första gången de kommer till mottagningen. Då pratar de igenom hur behandlingen ser ut och andra saker som patienten kan undra över. Det är viktigt att patienten alltid kan nå dem för att prata, oavsett vad det gäller. Det händer att närstående också ringer.

– Vi vill att patienten ska kunna nå oss, vi vet att det betyder mycket för tryggheten. På så sätt kan vi lösa problem som dyker upp under resans gång. Det kan handla om biverkningar, om att medicinen är slut eller att patienten behöver en ny tid.

Framtiden

Ing-Marie Nilsson arbetar som forskningssjuksköterska halva tiden. Det är roligt på sitt sätt, säger hon, eftersom hon kan vara delaktig i att erbjuda patienten den bästa och nyaste behandlingen. Fast det är ändå alla möten med människor som gör jobbet så roligt och att kunna göra en skillnad. För även om Ing-Marie Nilsson tillstår att det ibland kan vara tufft att dagligen träffa svårt sjuka människor så menar hon att det tuffaste med jobbet är när hon känner att hon inte räcker till.

– Det forskas och kommer nya mediciner. I alla moderna studier tittar man, förutom behandlingseffekt, också på livskvalitet och symptomlindring, till exempel mot smärta och illamående. Det finns hopp!



KOST OCH MAT

TEXT **KERSTIN BELQAID**, leg. dietist, med dr, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Mat och måltider är en viktig del av våra liv, men vid cancersjukdom och cancerbehandling kan man få besvär med att äta som till exempel nedsatt aptit, illamående eller smakförändringar. Detta är vanligt även vid lungcancer och kan yttra sig som att man inte känner sig hungrig, blir mätt fort eller reagerar negativt på doften av mat. Ofrivillig viktnedgång kan förekomma vid lungcancer och kan bero på att sjukdomen i sig ökar ämnesomsättningen samtidigt som aptiten försämras. Vid viktnedgång i samband med sjukdom tappar man ofta muskelmassa och därför är man i sjukvården angelägen om att försöka motverka detta.

Ät rätt när du kan

Har man svårt att äta som vanligt kan vardagen påverkas på flera sätt. Måltider, som tidigare varit något att se fram emot, blir till ett måste för att få i sig energi och näring för att orka med behandlingar och inte förlora i vikt. Det kan vara jobbigt både för den som är sjuk och för närstående, som kan känna ansvar för att se till att den som är sjuk får i sig det den behöver. Tyvärr finns idag inga behandlingar eller råd som återställer aptiten, utan den hjälp som ges syftar till att öka energi- och näringsinnehållet i det man äter. Råden som ges innebär bland annat att äta flera gånger per dag och att välja energi- och näringsrika livsmedel. Näringsdrycker innehåller mycket energi och näring vilket kan vara ett tillägg till vanlig mat. En dietist kan hjälpa till med rådgivning och kan ofta ordna med näringsdrycker till rabatterat pris om man behöver det.

Kostråd

Idag finns rekommendationer om mat som förebygger cancer. I stora drag innebär dessa rekommendationer att man bör äta mer av grönsaker, frukt, bär, baljväxter och fullkorn och mindre av godis, chips, bakverk och söta drycker, samt begränsa intaget av rött kött, charkprodukter och alkohol. Dessa råd och riktlinjer är framtagna just för att förebygga cancer på lång sikt, men rekommenderas även efter att man fått en cancerdiagnos, förutsatt att aptiten är god och vikten stabil. Det är dock viktigt att komma ihåg att mat och måltider är en del av livet och att följa en omständlig diet kan påverka vardagslivet negativt. Att delta i måltider och njuta av mat är viktigt för att såväl kropp som själ ska må så bra som möjligt.



FYSISK TRÄNING

TEXT **YVONNE WENGSTRÖM**, professor, onkologsjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet

Cancersjukdom, och även dess behandling, ger i många fall symtom som kan ha lång varaktighet även efter avslutad behandling. De flesta drabbas av cancerrelaterad fatigue, vilket kan innebära nedsatt fysisk funktion (kondition och muskelstyrka) och försämrad livskvalitet. Även andra symtom och biverkningar kan påverka livskvaliteten och välbefinnandet. Både under och efter behandling finns det nu vetenskapligt underlag för att rekommendera konditions- och muskelstärkande fysisk aktivitet för att:

- minska cancerrelaterad trötthet, förbättra funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet
- öka kondition och muskelstyrka

Rekommenderad träning

Du bör vara fysiskt aktiv i sammanlagt minst 150 minuter i veckan. Intensiteten bör vara minst måttlig. Vid hög intensitet rekommenderas minst 75 minuter per vecka. Du kan även kombinera måttlig och hög intensitet. Aktiviteten bör spridas ut över flera av veckans dagar och utföras i pass om minst 10 minuter.

Konditionshöjande aktivitet med måttlig intensitet ger en ökning av puls och andning, medan hög intensitet ger en markant ökning av puls och andning. Exempel på fysisk aktivitet som uppfyller denna rekommendation är 30 minuters rask promenad 5 dagar per vecka, 20–30 minuters löpning 3 dagar per vecka eller en kombination av dessa.

Muskelstärkande fysisk aktivitet bör utföras minst 2 gånger per vecka för flertalet av kroppens stora muskelgrupper.



Tänk på att

Anpassa träningen under pågående cytostatikabehandling då dagsformen kraftigt påverkas av biverkningar. Typ av träning, intensitet och hur mycket du ska träna behöver diskuteras med din läkare. Du kan även få remiss till en sjukgymnast för att få hjälp att anpassa träningsövningar. Behandlingsbiverkningar som trötthet, illamående och ledvärk kan minska med regelbunden träning. För bästa effekt på kondition bör hög intensitet eller kombinerad måttlig och hög intensitet väljas om tillståndet tillåter.

Vid hög infektionskänslighet bör man avvakta med träning tills infektionskänsligheten minskat. Vid känd benskörhet och extremt dålig återhämtning under behandling ska träningen anpassas till omständigheterna. Pågående infektion är en absolut kontraindikation för träning.

REHABILITERING

TEXT **MARIA HELLBOM**, verksamhetschef, Centrum för Cancerrehabilitering

Rehabilitering vid cancer kan se olika ut. Det kan handla om behov av fysisk rehabilitering, till exempel att träna upp styrka och kondition, att få stöd för återgång i arbete eller att få hjälp att bearbeta upplevelsen av det man har gått igenom. En god rehabilitering hjälper till att återfå och behålla en god livskvalitet under och efter behandlingar.

Många patienter behöver och har stor glädje och nytta av rehabiliterande åtgärder både under och efter behandling för cancer. Det behandlande teamet och kontaktsjuksköterskan är de som ansvarar för att man som patient får tillgång till rehabilitering utifrån sina behov. Därför är det viktigt att man som patient själv tar upp de behov man har av stöd och rehabilitering, frågar om möjlighet till kuratorsstöd för sig och sina närstående och vilken fysisk rehabilitering som kan behövas och vara lämplig. Om man har minderåriga barn i hushållet har vården ett ansvar för att se till att de är informerade och får stöd om de behöver det.

Själva rehabiliteringen kan ske i anslutning till den cancerbehandlande enheten. Det kan till exempel vara kontakt med fysioterapeut, dietist, arbetsterapeut eller kurator. Man kan få hjälp med remiss till annan rehabilitering, till exempel smärtrehabilitering eller rehabilitering i primärvårdens regi, om man behöver det. Ibland erbjuds också rehabilitering i grupp.

Vissa landsting erbjuder via landstingsavtal rehabiliteringsvistelser eller åtgärder på enheter som är specialiserade på cancerrehabilitering. Kontaktsjuksköterskan kan hjälpa till med mer information om det.

Den ofrivillige resenären är en skrift med information om rehabilitering och stöd för patient och närstående i att kartlägga behov av stöd och rehabilitering. Skriften kan hämtas kostnadsfritt på www.cancerresan.se.



EKONOMIN PÅVERKAS

TEXT **GUNNAR WAGENIUS**, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Den som blir sjuk i lungcancer sjukskrivs och får ersättning enligt aktuella regler och försäkringar. För närstående påverkas livet naturligtvis också. Det finns vissa möjligheter att få ytterligare ekonomisk ersättning.

Ersättning till närstående

En närstående som avstår från att arbeta för att vårda en svårt sjuk kan få ersättning, så kallad närståendepenning från försäkringskassan. Det gäller även om den som vårdas ligger på sjukhus. Som närstående räknas anhöriga men även vänner, beroende på omständigheterna. Närståendepenning delas ut i högst 60 dagar. Dagarna kan delas upp på flera personer, som föräldrar, makar, barn eller syskon. Ersättningen kan vara hel, halv eller en fjärdedel, beroende på i hur stor omfattning den närstående inte arbetar. Ersättningens storlek styrs av den sjukpenninggrundade inkomsten. Sjukhusets kurator kan ge besked om hur man ansöker om närståendepenning. Mer finns också att läsa på försäkringskassans hemsida.

Vård utomlands

Om du inte kan få vård för din sjukdom inom rimlig tid i Sverige är det möjligt att ansöka hos försäkringskassan om att få ekonomisk ersättning för behandling i ett annat eu/ees-land eller i Schweiz. En förutsättning är att det handlar om sådan vård som du hade kunnat få inom det allmänna svenska sjukvårdssystemet. Vårdgivaren måste vara ansluten till det allmänna sjukvårdssystemet i det land där vården ges. Försäkringskassan samråder med ditt landsting innan man beslutar om du ska få förhandstillstånd att söka sådan vård. Då tar man bland annat hänsyn till väntetider i Sverige. Ersättningen täcker bara själva vården, alltså inte kringkostnader som kost och logi. Mer information om förutsättningarna för vård utomlands finns på Försäkringskassans hemsida.

Kan jag få ekonomisk hjälp?

Ibland kan den som är cancersjuk söka bidrag ur olika fonder. En sådan är CancerRehabFonden som får in medel genom insamlingar och donationer. Hos CancerRehabFonden kan man bland annat ansöka om ekonomisk hjälp för rehabilitering, en tids vistelse på hälsohem eller en rekreationsresa.



UNDER HÖSTEN 2015 blev Lillemors man förkyld och hade en envis hosta. Den försvann. Men kom snabbt tillbaka.

– När hostan kom tillbaka visste jag att det var något fel, men aldrig tänkte jag att det kunde vara cancer.

Hon minns dagen han kom hem från vårdcentralen med en lapp i handen:

– Det stod att det fanns en förändring i lungan, men de visste inte om den var god- eller elakartad. Jag vet inte vad jag tänkte. Jag var mest i chock tror jag, säger Lillemor.

Efter en utredning i början på 2016 kunde läkarna slå fast att Lillemors man hade lungcancer som inte gick att bota.

Närstående är en underutnyttjad resurs

Att stå vid sidan om som närstående är inte lättare än att vara den som är drabbad, menar Lillemor och jämför med när hon själv behövde operera bort livmodern på grund av cancer. Hon tycker att sjukhusen behöver se på närstående som en tillgång i behandlingen och nyttja deras roll på ett bättre sätt.

– De behöver inte bara gå via patienten. Vi som närstående bör också få utskick och information. Man får inte glömma att det ofta är vi närstående som rör det i land.

Hon hoppas också att vården kommer utvecklas så att den i framtiden är tydligare och mer pedagogisk för närstående och patienter, då hon upplevde mycket som främmande i början. Men när de fick en egen kontaktsjuksköterska blev kommunikationen bättre och tryggheten större.

– Man kan ju ingenting om cancervården i början. Ibland tar de för givet att man kan allt. Vad är onkologen för någonting, tänkte jag. Mer tydlighet skulle underlätta för alla i början. Det var väldigt viktigt med en kontaktsjuksköterska så att det alltid fanns någon att ringa till.

Lillemor intog snabbt en stöttande roll så att hennes man kunde fokusera på själva behandlingen. Det fanns aldrig något annat alternativ än att vara där fullt ut hela vägen, menar hon. Ett första steg var att berätta för barnen.

”När något sånt här händer uppskattar man vardagen ännu mer.”

– De var så pass gamla att de måste vara med på tåget när vi förstod att det var allvarligt. Min roll var annars att bara försöka vara stark. Jag tog till exempel ledigt varje gång han skulle åka till sjukhuset. Jag vet att han stärktes av att vi fanns där hela tiden.

Vardagen fortsatte som vanligt

Samtidigt fortsatte livet som förut. Hon berättar att det var viktigt för hennes man att fortsätta träna och jobba. Det hjälpte honom hantera situationen, upplevde Lillemor. Även om han hade en cancersjukdom så var det i långa perioder som att han inte var sjuk.

I september 2016, nio månader efter cancerbeskedet, gick Lillemors man bort.

– Vi tog vara på tiden. Det kändes som att vi gjorde så himla mycket under de månaderna som man inte hinner med annars. Det är ju när något sånt här händer som man uppskattar vardagen ännu mer. Vi umgicks mer inom familjen och fick en väldigt fin tid ihop.

Viktigt med stöd även för närstående

Mitt uppe i allt var fokus hela tiden på familjen. Lillemor försökte prata med kuratorn på sjukhuset för att själv få stöd i sin roll som närstående, men kände efteråt att hon behövde träffa personer som var i samma ålder och gick igenom samma sak.

– Det går inte att hålla inom sig. Jag pratade med vänner och bekanta om det. Om man inte gör det blir det som en bomb inuti. Jag hade aldrig klarat åren efteråt om jag inte var öppen, menar Lillemor.

Idag värdesätter hon livet på ett helt annat sätt även om hon, precis som alla andra, då och då behöver en påminnelse om hur oviktiga livets småproblem egentligen är. Senaste påminnelsen fick hon när gjorde en bröstströntgen.

– Jag tänkte: Får jag bara ett positivt besked nu ska jag aldrig klaga igen. Så länge man har livet finns inget som är värt att klaga på. Det var det vi tänkte då och så jag försöker tänka nu.

FAKTA OM LUNGCANCER

SÅ MÅNGA FÅR LUNGCANCER

Lungcancer är den sjätte vanligaste cancerformen och fler människor dör av sjukdomen i Sverige än av någon annan cancersjukdom. Sjukdomen har ökat bland kvinnor men minskat bland män sen 1980-talet, vilket idag har resulterat i att något fler kvinnor än män drabbas. Fler personer drabbas av text prostatacancer eller bröstcancer men lungcancer är den cancersjukdom som har högst mortalitet. Omkring 80–90 procent av alla som diagnostiseras med lungcancer är rökare eller före detta rökare. Omkring 5 procent av männen som insjuknar i lungcancer har aldrig rökt och bland kvinnor är det 15 procent. Även asbest, joniserad strålning (från till exempel radon som kan finnas i hus) och ämnen i arbetsmiljön som avgaser och industriutsläpp kan öka risken för lungcancer, särskilt om de kombineras med rökning. Trots att lungcancer är en av de vanligaste cancerformerna i Sverige har sjukdomen länge varit eftersatt vad gäller uppmärksamhet, resurstilldelning och forskningsinsatser.



ANALYS AV LUNGCANCER

TEXT **FREDRIK ENLUND**, docent i molekylär patologi, chef Diagnostiskt Centrum, Kalmar

Då man som patient kommer i kontakt med sjukvården för att få behandling av sjukdomen startar en process av händelser som involverar flera av sjukvårdens specialister. Det första steget är att ställa en diagnos för att veta exakt vilken behandling som passar bäst för den enskilda patienten. För att ställa en diagnos behövs ett cellprov från den misstänkta tumören. För de patienter som ska opereras kan man ta ett vävnadsprov från det som skärs bort, men för de allra flesta patienter så tar man en vävnadsbit (biopsi) från tumören. Vävnadsbiten tas med olika tekniker.

Vävnadsprov

Vävnadsprovet analyseras i mikroskop av en specialist i lungpatologi som ger det första utlåtandet om vilket typ av tumör patienten har drabbats av. Här avgörs om lungcancer är så kallad småcellig eller icke-småcellig och vilken celltyp som är den dominerande i cancer (adenocarcinom, skivepitel eller storcellig typ). Lungpatologen kan även avgöra om tumören uttrycker vissa proteiner (till exempel PDL1/PD1) som kan vara av betydelse för behandlingsval för så kallad immunterapi.

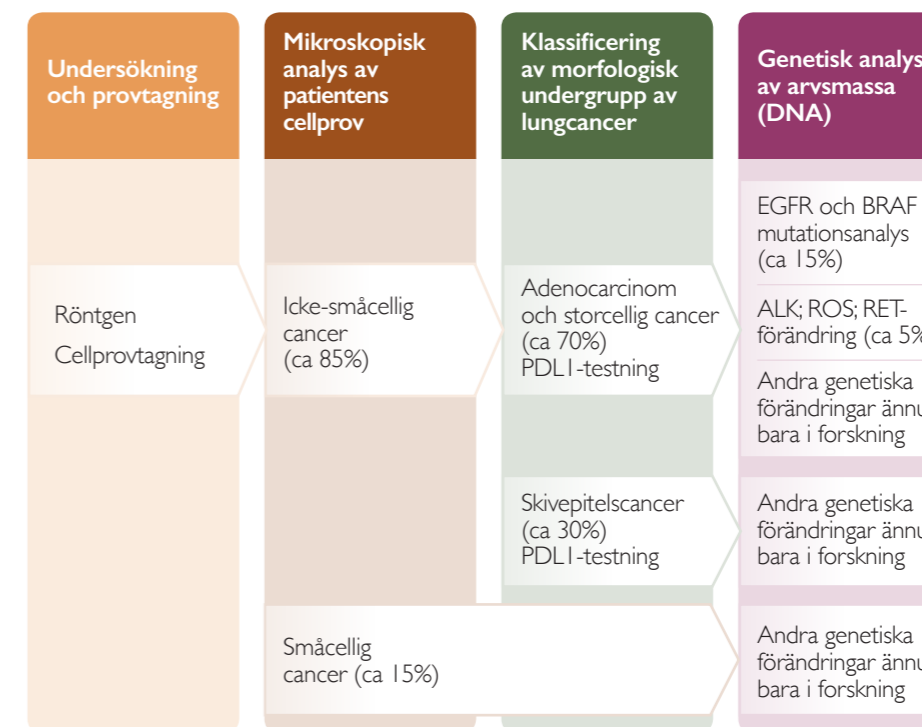
Om cellförändringen är av typen icke-småcellig och adenocarcinom eller storcellig typ, så går patientprovet automatiskt vidare för molekylärgenetisk analys. I detta skede analyseras DNA (arvsmassan) som utvinns från samma vävnadsprov som lungpatologen analyserat. All cancer orsakas av genetiska förändringar och varje tumör kan uppvisa en unik mutationsprofil som man bör klargöra för att ge bästa behandling.

NGS-teknik

En ny genetisk teknik, som kallas för NGS-teknik, används för att studera om tumörprovet innehåller mutationer i flera olika gener. I första hand söker man efter specifika mutationer i generna EGFR och BRAF eller om det finns en andra specifik kromosomförändring i generna ALK,ROS eller RET. Ungefär 12-15 procent av proven uppvisar EGFR-mutationer, 1-2 procent BRAF mutationer

och cirka 5 procent har kromosomförändringar. Det är viktigt att undersöka om tumören innehåller någon av dessa förändringar eftersom de kan vara vägledande för målsökande cancerbehandling. De patienter som inte har någon av dessa genförändringar, vilket är majoriteten av patienterna, har ingen effekt av den målriktade behandlingen, utan kommer att erbjudas traditionell behandling.

Om man som patient har behandlats med en målsökande behandling som efter en tid slutat ha önskad tumörkrämpande effekt, så kan man behöva ta ett nytt vävnadsprov för att undersöka om tumören har fått nya DNA-mutationer. I vissa fall kan det då finnas nya behandlingsalternativ med så kallad andra och tredje generations målsökande behandling. Denna procedur kallar i sjukvården för "re-biopsi med resistensfrågeställning".



Patientens cellprov analyseras inte bara morfologiskt (i mikroskop) utan även i arvsmassan (kromosomer och DNA).

INDELNING AV LUNGCANCER

TEXT **SIMON EKMAN**, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Lungcancer indelas i två huvudtyper, småcellig lungcancer och icke-småcellig lungcancer (den senare står för cirka 85 procent av all lungcancer.) Småcellig lungcancer indelas i A: sjukdom begränsad till brösthålan och B: spridd sjukdom. Icke-småcellig lungcancer delas in i fyra stadier, 1-4, och behandlas efter vilket stadium sjukdomen befinner sig i. Indelningen bygger på var tumören sitter, hur stor den är och om sjukdomen hunnit sprida sig. De tumörer som framför allt kan opereras är stadium 1 och 2. Omkring 25 procent av patienterna brukar bedömas vara lämpliga för operation i botande syfte. Efter operationen kan tilläggsbehandling med cellgifter vara aktuell i vissa fall. Strålbehandling kan vara ett alternativ som botande behandling vid lungcancer i stadium 1.

SMÅCELLIG LUNGCANCER:

- **TYP A** sjukdom begränsad till brösthålan. Behandlas i regel med en kombination av strålbehandling och cellgifter (cytostatika).
- **TYP B** spridd sjukdom. Behandlas enbart med cellgifter.

ICKE-SMÅCELLIG LUNGCANCER:

- **STADIUM 1-2** Tumören är begränsad och har inte spridit sig utanför lungan eller så har spridning skett till lymfkörtlar i lungan vilket innebär att det är möjligt att operera.
- **STADIUM 3** En mer avancerad tumör som spridit sig till intilliggande vävnad eller till angränsande lymfkörtlar utanför lungan, i regel är operation då inte möjlig. Behandling sker med cellgift och strålning i kombination.
- **STADIUM 4** En mer utbredd spridning av tumören till lungan eller andra organ. Cellgifter (cytostatika), immunterapi eller målriktad terapi är behandlingsalternativ.



BEHANDLING

TEXT **LUIGI DE PETRIS**, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Kirurgi

Operation används i cirka 20 procent av fallen, det vill säga i de fall där tumören inte har spridit sig. Med modern teknik kan man ta bort en hel del av lunga med så kallad titthålskirurgi, där man gör ett liten snitt och opererar bort tumören med hjälp av olika instrument.

Cellgifter

Vanligen är sjukdomen spridd redan när diagnosen ställs. Då består behandlingen i regel av cellgifter och strålning, i kombination eller var för sig. Ofta



är cellgiftsbehandlingen baserad på olika kombinationer med karboplatin eller cisplatin. Sådana kombinationer kan till exempel vara cisplatin som bas tillsammans med vinorelbin, gemcitabin, pemetrexed, paklitaxel eller docetaxel. Vid återfall ges behandling med andra cellgifter än de som användes vid den tidigare behandlingen.

Målsökande behandlingar

Förutom cellgifter finns även ett antal nyare läkemedel som riktar in sig på egenskaper som är unika för cancercellerna för att få dem att krympa. Dessa målsökande läkemedel är antingen så kallade signalhämmare eller monoklonala antikroppar. Deras huvudsakliga funktion är att stoppa och/eller minska tumörens tillväxt.

Immunterapi

Förutom cellgifter och målsökande behandling är immunterapi ett revolutionerande sätt att behandla tumörer med hjälp av monoklonala antikroppar, som tar bort en mekanism som vissa tumörer använder för att skydda sig själva från immunförsvaret. För att immunterapi ska fungera krävs det att tumörcellerna uttrycker den speciella mekanismen, vilket upptäcks i ungefär en tredje del av fallen.

Strålbehandling

Strålning används både som kurativsyftande behandling, när tumören fortfarande är begränsad till lungan, och som symptomlindrande behandling, när tumören till exempel orsakar smärtor på grund av att den har angripit skelettet eller hotar viktiga kärl eller luftvägar.



NYA UPPTÄCKTER

TEXT **SIMON EKMAN**, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Tidigare Diagnos

Ju tidigare lungcancer upptäcks, desto större är chansen att den går att bota. Därför pågår mycket forskning om bättre metoder att ställa diagnos, till exempel genom blodprov eller test av utandningsluften.

Screening

Screening innebär att man gör riktade hälsoundersökningar av riskgrupper för att försöka upptäcka en sjukdom så tidigt som möjligt. Om cancer upptäcks i tid är möjligheterna att bota oftast goda, även för lungcancer. Screening förekommer redan för bröstcancer (mammografi), cancer i livmoderhalsen och sedan 2008 görs ett försök med screening för tarmcancer inom vissa delar av Sverige. Screening för lungcancer är en omdiskuterad fråga. Ett program riktat till alla i Sverige som är, eller har varit, dagligrökare i ett flertal år skulle omfatta mellan 600 000 och 900 000 personer om året. Innan det kan bli aktuellt med rutinmässig screening för lungcancer måste stora kontrollerade utvärderingar ha visat att de har positiv effekt på dödligheten. Sådana studier pågår idag.

Målriktade läkemedel

Det finns ett stort behov av fler behandlingsalternativ vid lungcancer. Tumörbiologisk forskning har givit oss viktiga kunskaper om tumörers egenskaper och har de senaste åren möjliggjort utvecklingen av nya läkemedel. I dag finns ett stort antal nya läkemedel i olika utvecklingsfaser. Gemensamt för denna generation nya läkemedel, som brukar benämnas målriktad behandling, är att de hämmar faktorer som är unika just för tumörer och deras tillväxt. Genom att testa tumören för förekomsten av olika faktorer hos den enskilde patienten, såsom genetiska förändringar, finns en möjlighet och strävan efter att alltmer individualisera cancerbehandlingen. Om behandlingen kan skräddarsys efter en viss patient och dennes tumörsjukdom blir effekten bättre och man kan undvika onödig behandling.

Immunterapi

Mycket forskning pågår och har gjorts om immunterapi mot cancer, som handlar om att hitta effektiva sätt för att få vårt eget immunförsvar att reagera mot och avlägsna tumörceller. Detta kan ske på olika sätt, till exempel genom att blockera särskilda bromsande faktorer i immunsystemet vilket leder till aktivering av immunförsvarets försvar mot tumörer. Några sådana behandlingar finns redan godkända för kliniskt bruk och det pågår en mängd forskningsstudier där man studerar nya immunterapeutiska läkemedel liksom olika kombinationer av immunterapiläkemedel med annan behandling såsom strålbehandling, cytostatika, annan immunterapi eller målriktade behandlingar.

Genetisk länk till lungcancer

I tre studier kunde forskare för första gången rapportera om två hittills okända genetiska förändringar som starkt ökar risken för lungcancer. Förändringarna sitter i samma gener som styr beroendet av nikotin. Den som har två kopior av förändringarna löper en ökad risk för lungcancer på mellan 28-80 procent. Upptäckten anses ge en förklaring till varför inte alla rökare får lungcancer, där siffran ligger på 12-14 procent. I förlängningen av resultaten kan man tänka sig test för att hitta personer som är särskilt i riskzonen för lungcancer. Analyserna bygger på över 300 000 genförändringar hos 60 000 personer.



SECOND OPINION

TEXT **GUNNAR WAGENIUS**, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

I Sverige är landstinget enligt Hälso- och sjukvårdslagen skyldigt att under vissa förutsättningar ge patienter med allvarlig eller livshotande sjukdom (som till exempel lungcancer) en "second opinion". Det innebär att ytterligare en läkare gör en bedömning av sjukdomen eller behandlingen. En anledning att begära en second opinion kan vara att du vill veta om det finns något alternativ till den behandling du erbjuds eller för att få bekräftat att din behandling är den rätta. Inte sällan blir den nya bedömningen densamma, men även det beskedet har ett värde. Om du vill ha en second opinion ska du i första hand ta upp det med din läkare. Men du kan också vända dig till en sjuksköterska eller kurator för hjälp. Vid en second opinion görs inga nya undersökningar utan bedömningen görs utifrån de underlag som finns, vanligen patientjournalen.

Kostnader vid second opinion

Du kan välja vilken läkare som helst, var som helst i landet. Om du måste åka till ett annat landsting betalar hemlandstinget resan. För en second opinion från annat landsting betalar hemlandstinget second opinion ifall det finns en specialistvårdsremiss. Den som söker på egen hand får själv stå för kostnaderna. Ditt sjukhus ska, enligt tolkningen av Hälso- och sjukvårdslagen, följa den behandling som rekommenderas via second opinion.

Som patient har du alltid rätt att läsa din egen journal, men det kan vara klokt att göra det tillsammans med en läkare som kan förklara fackuttryck och medicinska termer, så att du kan ta till dig informationen.



**ROGER HENRIKSSON**

professor, Överläkare, Cancercentrum, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

ÄVEN LUNGCANCERPATIENTER har rätt till bästa möjliga vård, utan moraliserande över att de själva skulle ha orsakat sin sjukdom, säger Roger Henriksson, chef för regionalt cancercentrum Stockholm.

– **Detta skuldbeläggande är en av huvudorsakerna till att lungcancer har tämligen låg status inom vården och får lite forskningspengar. Men en vändning är på gång, inte minst när lungcancer passerat bröstcancer som den dödligaste cancerformen bland kvinnor. Dessutom har vi fått tillgång till flera mer effektiva behandlingar.**

Roger Henriksson har vänt sig mot synsättet att de som får lungcancer har sig själva att skylla eftersom de röker eller har rökt. Det ger risk för sämre vård och är ett synsätt som, enligt Roger Henriksson, har bidragit till att lungcancervård har lägre status bland läkare. Även forskningen har låg prioritet och forskningsanslagen är små jämfört med vad som satsas på andra cancerformer. Med denna inställning kan det medföra en risk för patienterna att få sämre vård än andra sjuka då de inte anses ha tagit ansvar för sin hälsa.

– **Frågan är var man drar gränsen för vad som är självförvållat. En skidåkare som bryter benet i backen? En fotbollsspelare som sliter sönder hälsenan? Att en något överförfriskad person kör av vägen? Att vi ger sådana patienter bästa möjliga vård är självklart. Men när det gäller patienter med lungcancer har det inte alltid varit så, säger Roger Henriksson. Till detta kommer att det finns både regionala och sociala skillnader i hur lungcancerpatienter bemöts, tillgången till vård och vilken behandling de får.**

Vändning på gång

Men nu är bilden på väg att bli en annan. Det finns en stor vilja bland olika beslutsfattare att även satsa på lungcancer. Större resurser ges till cancerforskning från privata fonder och många landsting avsätter speciella resurser till lungcancervård. Under de senaste åren har vi även fått tillgång till flera nya effektiva behandlingar. Inte minst då data visar att lungcancer dödar fler kvinnor än bröstcancer.

– **Duktiga forskare behövs, både till basal grundforskning som till klinisk forskning, för både förbättringar i omvårdnad och bättre behandlingar, säger Roger Henriksson.**

”Lungcancersjuka har också rätt till den bästa vården.”

Viktigt med tidigare diagnos

Tidig upptäckt ökar starkt möjligheterna att behandla och i bästa fall bota lungcancer. Nu har det även kommit resultat från den stora Nelsonstudien som visar att många liv kan räddas vid screening av riskgrupper. Därför finns nu europeiska rekommendationer om att screening måste genomföras.

– **Det finns ingen annan åtgärd som kunde rädda så många människor från att dö i lungcancer som just screening. Det är självklart att man samtidigt måste satsa på förebyggande arbete med olika initiativ för rökstopp och att finna andra tekniker för effektivare upptäckt av lungcancer tidigt, anser han. Vi börjar se sådana möjligheter med hjälp av blodprov där man kan leta efter olika markörer. Det börjar också komma känsligare röntgen och bildteknik där man kan upptäcka mindre tumörer än i dag. Tidigare upptäckt skulle slå igenom på behandlingen så att fler kan genomgå en radikal operation eller få högdosbehandling med strålning. Med denna utveckling kan det så småningom bli aktuellt med screening.**

Nya läkemedel

Kirurgi och strålbehandling, oftast i kombination med cytostatika, är gängse behandling vid lungcancer. Nu har det även kommit läkemedel som angriper tumörcellerna som nyckel i ett lås och som stärker kroppens eget immunförsvar.

– **Man kan inte räkna med att alla har nytta av de nya läkemedlen utan det gäller mindre grupper av patienter, säger Roger Henriksson.**

Hopp om vaccination

Själv är han fascinerad av de framtida möjligheterna med immunterapi. Immunterapi är ett sätt att få kroppens immunförsvar att angripa cancercellerna, precis på samma sätt som immunförsvaret angriper andra smittämnen som kommer in i vår kropp (som till exempel bakterier och virus). Här kan man också tänka sig vaccination som till exempel riktas mot ämnen på cancercellerna. Till skillnad från smittämnen så är cancerceller kroppens egna celler, även om de är främmande på så sätt att de förvandlats från friska till sjuka celler. Idag har vi nu tillgång till immunterapi som är effektiva till vissa patienter som drabbats av lungcancer. Den stora utmaningen är att hitta ännu bättre läkemedel, men framför allt att finna metoder och markörer som kan visa de behandlingar som är effektiva mot just den individ som drabbats.

FORSKNINGSSTUDIER OCH BEHANDLING

TEXT **FREDRIK ENLUND**, docent i molekylär patologi

Lungcancer är en av de cancersjukdomar där man under de senaste 10 åren sett stora framgångar med nya målsökande behandlingar. Man har identifierat många nya undergrupper av lungcancer med unika genetiska DNA-förändringar, vilket förstås ökar komplexiteten men också ökar möjligheterna att förstå sjukdomen. Idag finns ett 30-tal olika genetiska undergrupper av lungcancer.

I många forskningsstudier har man kommit långt med moderna molekyllära preparat (fas 2 och 3 studier) för att hitta effektivare behandlingar för alla typer av lungcancer. Avgörande för om patienten svarar på en specifik behandling är fortfarande beroende av genetisk kartläggning av tumörens DNA. Bara de patienter som har en specifik genförändring (biomarkör) har effekt av behandlingen och i forskningsstudier kan det ibland vara oklart vilken förändring som är det ”rätta” för den enskilda behandlingen.

Alla dessa kliniska forskningsstudier är viktig för att i framtiden erbjuda rätt effektiva behandling till rätt patient. Ibland kan man därför som patient få förfrågan om man vill delta i forskningsstudier både för biomarköranalys eller/och behandlingsstudie. Ibland kan det innebära att man behöver ta nya vävnadsprov från patientens tumör.

Kom ihåg att det är du själv som patient som bestämmer och godkänner om du vill delta i en studie.

Oavsett ditt beslut så kommer du alltid att erbjudas bästa möjliga behandling.



DELTA I KLINISK STUDIE

TEXT **LUIGI DE PETRIS**, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Kliniska studier, studier som prövas på människor, är en förutsättning för medicinska framsteg. Sådana måste alltid göras innan ett nytt läkemedel eller en ny behandlingsmetod får användas. Grundforskningen görs i laboratorier, men alla läkemedel måste prövas på patienter som har den aktuella sjukdomen innan de används rutinmässigt. Det kan hända att du som cancerpatient blir erbjuden att medverka i en klinisk studie. Syftet ska alltid vara att utveckla effektivare behandlingsmetoder, till exempel om ett läkemedel ger förlängd överlevnad eller bättre livskvalitet. Det kan också gälla minskade biverkningar eller att få bättre effekt genom att kombinera olika läkemedel. Att delta i en studie är alltid helt frivilligt. Du kan alltid få den behandling som anses vara den bästa för tillfället och för just dig och detta påverkas inte om du väljer att tacka nej. Du har också rätt att avbryta din medverkan när som helst. Men många patienter tycker att det känns meningsfullt att bidra till forskningen. Kanske kan dessutom din sjukdom påverkas till det bättre. Den patient som deltar i en studie följs alltid extra noga, genom prover, sjukhusbesök och annan uppföljning.

I en klinisk läkemedelsstudie delas patienterna vanligtvis in i grupper som jämförs för att resultatet ska bli tydligt. Vissa patienter hamnar i en så kallad kontrollgrupp som inte får läkemedlet utan får istället det som kallas för placebo. Oftast vet varken du eller läkaren under studiens gång om just du får det nya läkemedel som ska prövas eller om du hamnat i kontrollgruppen. Innan en studie genomförs måste den godkännas av en etisk kommitté av forskare och lekmän som ska bedöma om syftet är tillräckligt viktigt för att den ska genomföras. De ska också väga eventuella risker för patienten mot studiens nytta. Kliniska studier genomförs alltid så att de enskilda patienterna inte kan identifieras. Svenska Lungcancerstudiegruppen (SLUSG) är en sammanslutning av läkare med intresse för att finna bättre behandlingar för patienter som drabbats av lungcancer. SLUSG vill, bland annat genom studier, förbättra överlevnaden vid lungcancer genom bättre behandling, utredning, registrering, omhändertagande och rehabilitering av lungcancerpatienter.

En komplett lista av vilka kliniska prövningar som är igång i Sverige finns på: www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige.

Denna lista uppdateras regelbundet och så fort en studie öppnas för att kunna inkludera patienter kommer det att dyka upp i websidan.



EFTER EN LÅNGDRAGEN HOSTA under hösten 2013 gick Kim till vårdcentralen. Flera undersökningar senare fick han beskedet att det var spridd lungcancer. Idag använder han sina erfarenheter till att inspirera och sprida kunskap till andra – samtidigt som han slåss mot sin egen cancer.

Kim var tvärlugn och säker på att det var något ofarligt han drabbats av. Inte kan väl en seg hosta vara lungcancer? I februari 2014 kom dagen då livet förändrades.

– Jag var lugn hela vägen fram till det. Det rös till i hela kroppen när läkaren berättade att jag hade spridd lungcancer som hade satt sig på lever, njurar och skelett, säger Kim.

Framsteg – och bakslag

Under mötet med läkaren som gav beskedet kunde Kim inte ta in vad som hände. Läkaren fick läsa upp resultatet flera gånger, berättar han. Som tur var hade han med sig sin fru som kunde ställa rätt följdfrågor.

– Man ska aldrig göra sådant själv, tycker jag. Det var ett enormt stöd i stunden.

Den initiala chocken var svår att hantera. Att börja googla på sjukdomen, som var det första han gjorde när han kom hem, var inte det smartaste, konstaterar Kim i efterhand. Men ganska snabbt fann han kraften och motivationen, inte minst i sin familj och sin vilja att fortsätta leva sitt liv fullt ut.

– Jag har ju känt mig frisk och inte sett sjuk ut. Jag har till exempel gått tillbaka till jobbet så snabbt jag har kunnat, säger han.

Cellgiftsbehandling påbörjades och Kim kände inte alls igen sig i det man fått höra om illamående eller att tappa håret. Tvärtom upplevde han att han fick mer energi än tidigare. Men efter ett tag började kroppen säga emot. Levervärdena sjönk och han fick återkommande vätska i ena lungan. Behandlingens fokus flyttades då från cellgifter till tabletter. Samtidigt dränerades lungan. Då vände allt lika snabbt igen. Den nya behandlingen verkade fungera utmärkt.

– Jag började jobba igen och vi bokade en resa till Thailand över julen. Jag kände mig helt frisk och levde som vanligt. Allt vände, säger Kim.

”Oavsett diagnos är det helt okej att vara lycklig och fortsätta leva sitt liv”.

Väl i Thailand fick han en ihållande huvudvärk. Kan det vara stresssymptom efter allt som han och familjen gått igenom? Kim insisterade på att få en röntgen för att vara på den säkra sidan. Elva tumörer hittades – ännu ett bakslag var ett faktum.

Klinisk studie räddade Kims liv

Men motivationen att bekämpa cancer var fortfarande stor, även om han visste att oddsen var emot honom. Ett samtal från hans syster som bor utomlands skulle dock förbättra oddsen avsevärt. Hon hade hittat information om en klinisk studie på Karolinska i Solna som kanske skulle passa honom. Efter att ha ansökt om att få delta i studien kom i maj 2015 ett efterlängt och positivt besked.

– De hörde av sig och sa att jag hade blivit accepterad till studien. Jag fick gå på strålning för att minska tumörerna i hjärnan och slutade med min andra medicin innan jag kunde börja med den nya.

Studien räddade troligtvis Kims liv. Efter bara två månader ringde telefonen. Kontaktsjuksköterskan läste upp journalen och berättade att den senaste röntgen såg jättebra ut. Tumörerna i hjärnan hade minskat rejält.

– Vad menar du?, sa jag. Det lät bra men jag fattade det inte förrän jag fick se röntgenbilderna. Tumörerna i hjärnan hade blivit mycket mindre. Jag har aldrig gråtit så mycket av glädje. Då är jag ändå en sån som gråter när jag kollar på tv!

Oviss men positiv framtid

Efter flera år av både framsteg och bakslag är läget fortfarande oviss. Men med starkt stöd från familj och med läkare som verkligen bryr sig är Kim fortsatt positiv. Hans budskap till alla som står inför en liknande resa är tydligt: Det finns mycket hjälp att få, både i form av stöd och behandling. Se till att ta den – och våga lev ditt liv precis som du vill under tiden.

– Oavsett diagnos är det helt okej att vara lycklig och fortsätta leva sitt liv. För mig har det till exempel varit viktigt att vara öppen och prata om cancer. Det är ju min historia och den kan aldrig bli fel.

Den här boken vänder sig till dig som har lungcancer eller som är närstående till någon som har lungcancer. Här finner du information om sjukdomen, behandlingar, stödlinjer med mera. Du möter också patienter, närstående och vårdpersonal med erfarenhet av lungcancer.