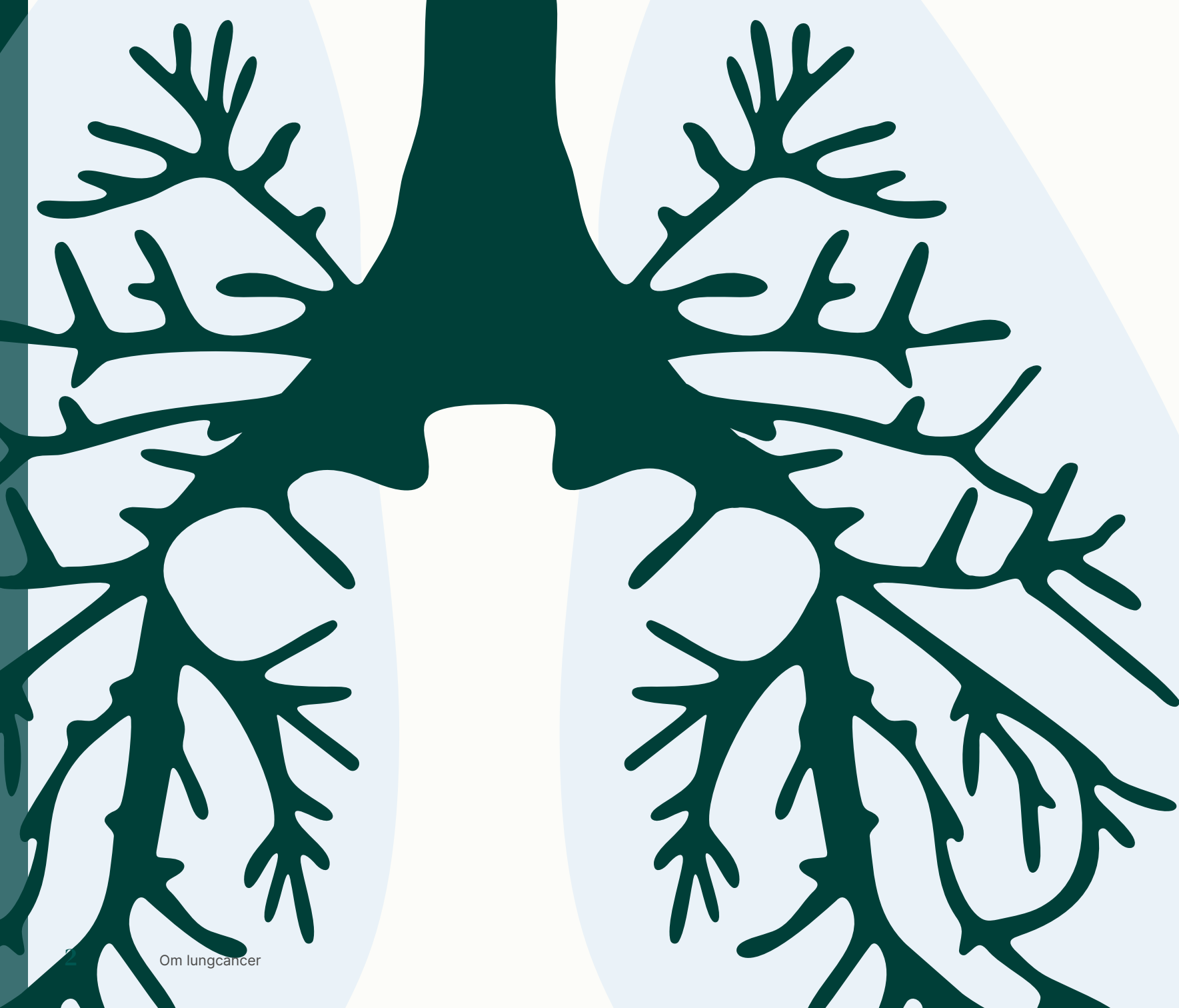




LUNGCANCER  
FÖRENINGEN

*En bok om*  
**lungcancer**





**6**

Lungcancerbeskedet

**12**

Fakta om lungcancer och  
behandlingsalternativ

**18**

Tips och råd om hur du kan  
leva på bästa sätt under och  
efter behandlingen

**30**

Forskning

**36**

Ekonomi och  
patienträttigheter

**39**

Lungcancerföreningen  
finns för dig

# En bok om lungcancer

*Att få diagnosen lungcancer*

**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.

Vi hoppas att denna lilla bok ska vara en hjälp före, under och efter behandlingen, både för dig som är sjuk och för dina nära och kära. 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.

På vår hemsida [www.lungcancerforeningen.se](http://www.lungcancerforeningen.se) kan du hitta mer information om föreningen, vårt arbete och aktiviteter vi erbjuder.

# Lungcancerbeskedet

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?

## Lungcancerföreningens stödtelefon

Att tala med andra i samma situation är en hjälp för många. Vill du som patient eller närstående tala med någon som har egna erfarenheter av lungcancer är du välkommen att ringa vår stödtelefon. Vårt telefonnummer är 020 88 55 33 (knappval 1). Lämna dina kontaktuppgifter så ringer vi tillbaka till dig.

Vi har också två slutna Facebookgrupper, en för patienter och en för närstående, där du kan dela erfarenheter med andra i samma situation.

## Många vägar till samtalsstöd

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 kuratorer och den som vill kan få tala med en präst. En del sjukhus ordnar 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.

Det finns flera vägar, båda via telefon eller webbsidor, att söka stöd och få samtala med någon. Dessa syftar inte till att ge medicinska råd utan syftar till att informera, stötta och hjälpa.

*Här är några kontaktvägar:*

**Cancerfondens Cancerlinje**,  
telefon 010-199 10 10,  
websida: <https://www.cancerfonden.se/rad-och-stod>

**Cancerrådgivningen**  
(RCC i samverkan),  
telefon 08-123 138 00  
websida [www.cancerradgivningen.se](http://www.cancerradgivningen.se)

**Lungcancerföreningens stödtelefon**,  
020 88 55 33 (knappval 1)



Personerna på bilderna har inget med sammanhanget att göra.

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.

På olika håll i landet finns lokala mötesplatser för personer med cancer. Här finns också stöd att få. Exempel är Kraftens hus på flera platser, Livsgnistan i Örebro och Ljuspunkten i Gävle/Hudiksvall.

Lungcancerföreningen arrangerar, med hjälp av engagerade medlemmar, lokala fikaträffar för lungcancerpatienter på olika håll i landet. På dessa träffar ges möjlighet att möta andra i samma situation, samtala och utbyta erfarenheter.

Känslor, oro och frågor förekommer förstås också hos dig som lever nära någon med lungcancer. Du är lika välkommen att ringa Lungcancerföreningens stödtelefon, Cancerrådgivningen och Cancerlinjen.

## ” Vid diagnostillfället vill vi gärna att patienterna tar med sig någon – den de känner sig tryggast med.

På lungmottagningen vid Falu lasarett möts patienter inte bara av avancerad medicinsk teknik – utan också av medkänsla, tid och trygghet. En av dem som patienterna träffar allra först är kontaktsjuksköterskan Anders.

Han har arbetat med lungsjukdomar i över 25 år och har följt många med cancerdiagnos under deras vårdtid. Allt börjar med en utredning, och om den visar på cancer hålls ett första samtal om diagnosen. Då deltar både en läkare och kontaktsjuksköterskan.

– Vid diagnostillfället vill vi gärna att patienterna tar med sig någon – den de känner sig tryggast med. Det kan vara partner, barn eller en god vän. Det är väldigt mycket information som ska in och patienten kan ibland vara i ett chocktillstånd, säger Anders.

### Stöttnings efter beskedet

Tillsammans berättar han och läkarkollegan vad som har kommit fram under utredningen. De visar var tumören sitter och patienten får se bilderna från datortomografin.

– Vi har i förväg lagt upp en behandlingsstrategi, men det är alltid patienterna som bestämmer om de vill genomgå behandlingen eller inte.

Efteråt brukar Anders sätta sig ner i lugn och ro med patienten och eventuell närstående.

– Jag stöttar patienten i att samla sig. Vi dricker en kopp kaffe tillsammans och pratar om hur man mår, vad behandlingen innebär och det finns behov av en dietist eller kurator.

### Kan erbjuda kontinuitet

De patienter som ska genomgå behandling med cytostatika (cellgifter), immunterapi eller en kombination kommer snart tillbaka för ett första besök. Om det är en dag då Anders jobbar vill han gärna vara den som sätter i gång behandlingen. Den upprepas sedan var tredje vecka, fyra eller sex gånger. Anders mål är att kunna följa patienten under hela behandlingsförloppet.

– Det fungerar bra när man som vi

inte har alltför många patienter. Det ger en kontinuitet som jag tror är viktig. Vissa patienter kan vi följa i flera år – under perioder med behandling och även utan.

Just att Falu lasarett är en liten arbetsplats med ett tajt gäng bidrar till att patienterna får en nära relation till sin kontaktsjuksköterska. När en patient ringer till mottagningen ska det helst vara deras ”egen” kontakt som ringer tillbaka. En av de viktigaste uppgifterna för Anders och hans sjuksköterskekollegor är att alltid finnas där som ett stöd under en svår tid i livet.

Lasarettet har en väl inarbetad samverkan med Akademiska sjukhuset i Uppsala. Varje onsdag är det gemensam rond. Onkologer, kirurger och radiologer från Uppsala diskuterar tillsammans med patientens läkare i Falun vilken behandling som är mest lämplig.

### Prognoserna blir allt bättre

När Anders började jobba som sjuksköterska vid millennieskiftet var prognosen för den som drabbades av spridd lungcancer mycket dålig.

– Då var cytostatika enda behandlingen och det gick snabbt utför för patienterna. Nu ser det helt annorlunda ut, med mycket högre överlevnad.

En av orsakerna till detta är så kallad målstyrd terapi, något som har funnits i cirka 20 år. Behandlingen innebär

att vissa typer av cancerceller kan bekämpas med ett läkemedel som letar upp celler med en särskild mutation (förändring). Dessa patienter tar tabletter, så dem träffar Anders inte regelbundet på mottagningen. En ännu färskare behandlingsmetod, som använts i ungefär tio år, kallas immunterapi. Den består av speciella antikroppar som sprutas in och hjälper kroppens eget immunförsvar att känna igen och angripa cancerceller.

### Nya terapier ger längre liv

Anders berättar att en del patienter som behandlas med de moderna terapierna lever goda liv även när det gått cirka tio år sedan de fick sin diagnos.

– Forskningen tar hela tiden nya spår och det skapas nya sorters behandlingar. Vi har till exempel en patient med den ovanliga lundsäckscancern mesoteliom, som tack vare immunterapi har kunnat fortsätta jobba heltid som rörmokare.

Anders vill ta tillfället i akt att slå håll på myten att det enbart är rökare som drabbas av lungcancer.

– Rökning är bara en riskfaktor. Det finns också en otursfaktor. Du kan få lungcancer även som renlevnadsmänniska.

## ” Psykolog borde finnas med när man får diagnosen.

Mitt i livet drabbades tonårspappan Fredrik av lungcancer. Tack vare effektiv behandling kan han arbeta heltid och leva ett aktivt liv – sex år senare. Men sorgen över att ha en obotlig cancer finns alltid i bakgrunden.

– Direkt efter mötet då jag fick diagnosen ville jag gärna ventilera med en psykolog. Jag sökte bekräftelse på att jag tänkte rätt kring vad jag skulle säga till barnen och andra anhöriga.

Eftersom det inte skulle finnas en psykolog tillgänglig förrän flera dagar senare sökte Fredrik upp en sjukhuspräst.

– Samtalet var väldigt värdefullt. Han fanns verkligen där när jag behövde honom och hjälpte mig att sortera tankarna.

Fredrik gick hem till sin familj – barnen var 17 och 14 år gamla – och berättade vad som hänt.

– Jag sade att jag hade fått cancer. Att vi inte vet hur allt kommer att bli, men att det finns bra medicin och att

jag inte ska dö nu. Jag sade också: ”jag vill att ni ska vara ledsna när ni är ledsna och glada när ni är glada”.

### Diagnosen dröjde

Allt började med en envis hosta som vägrade ge med sig. Vården misstänkte astma, men Fredrik anade att det var något annat. Han hostade blod, blev allt tröttare och fick svårt att andas. Efter att ha insisterat på att bli ordentligt undersökt fick Fredrik efter många månader diagnosen. Att det dröjde berodde delvis på att covid hade slagit till under tiden och vården var hårt belastad.

Fredriks modertumör satt i höger lunga. Den tryckte så pass hårt mot den vänstra att lungkapaciteten var i stort sett halverad. Cancern var spridd till lever, njure och skelett.

Eftersom Fredrik länge har jobbat som terapeut tillämpade han de verktyg han fått med sig. På grund av Covid var det svårt att fullt ut få stöd av vården, så Fredrik läste böcker och forskningsrapporter för att skapa sin egen plan för rehabilitering. Rent

praktiskt handlade det om mer rörelse, nyttigare mat, mindre stress. Genom sitt intresse för golf får han långa promenader på köpet.

Livet handlar nu om det verkligt viktiga

### Rehabplanen berörde självklart även det sociala och mentala.

– Jag frågade mig vad jag vill ha ut av livet. För mig är det viktigt att våga prata om alla känslor med min familj. Inför barnen vill jag aldrig ljuga eller förminska saker utan vara väldigt ärlig. Vi ska försöka välja glädje och positivitet, men inte fly från det sorgliga.

Sedan Fredrik blev sjuk har familjen gjort många saker tillsammans, såsom resor. Familjen försöker se till att alltid ha något att se fram emot, stort eller litet.

– Jag har också valt bort kompisar och aktiviteter som tar mer än de ger. Jag har sämre tålamod med skitsnack och gnäll, till exempel på jobbet. Jag är ärlig med vad jag orkar och får ärlighet tillbaka. Det blir att man skalar av – in till det som är viktigast i livet.

### Cancern kan behandlas med målstyrd terapi

Den rent medicinska behandlingsplanen sattes igång så fort sjukvården hade identifierat vilken typ av cancer som drabbat Fredrik. Den kallas ALK-positiv lungcancer och beror på en genmutation. Cancerformen drabbar ofta personer som aldrig har rökt och som även i övrigt har levt hälsosamt.

Efter en inledande strålbehandling fick Fredrik börja med det som kallas målstyrd terapi, då man äter tabletter. På bara tre månader försvann tumörerna nästan helt. Sedan dess har han råkat ut för metastaser i hjärnan vid två tillfällen. De gick att få bort genom avancerade operationer och strålning.

– Med den cancervarianten jag har kan man stå länge på medicinen, men cancern går inte att bota. Det är en sorg.

Med sin bakgrund som alkohol- och drogterapeut har Fredrik både kunskap och erfarenhet inom sorgebearbetning. Den har kommit till nytta inte bara i hans eget liv, Fredrik har även hållit kurser i sorgebearbetning genom Lungcancerföreningen.

När Fredrik ser tillbaka på tiden som gått sedan diagnosen konstaterar han att sjukvården är bra på det medicinska, men dålig på de mjuka värdena. Han tycker till exempel att det borde vara standard att en psykolog är med vid diagnostillfället.

Nu mår Fredrik bra och arbetar heltid som stödpedagog på gruppboenden. Var tredje månad är det dags för röntgenundersökning så att läkarna kan hålla koll på cancern.

– Jag lever i tremånaderscykler, men har blivit duktigare på att planera för framtiden. Nu vågar jag blicka framåt – jag vill inte gå och vänta på döden.

## Fakta om lungcancer och behandlingsalternativ

GRANSKAT AV LUIGI DE PETRI, överläkare, Lungonkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Lungcancer är den femte vanligaste cancerformen i Sverige. Varje år får nära 5000 personer diagnosen lungcancer. Lungcancer är också den dödligaste cancerformen både i Sverige och världen. Sjukdomen har ökat bland kvinnor men minskat bland män sen 1980-talet, vilket idag har resulterat i att något fler kvinnor än män drabbas. Risken för lungcancer ökar med stigande ålder, de flesta som insjuknar är mellan 60 och 80 år men det är viktigt att veta att alla kan drabbas av lungcancer oavsett ålder.

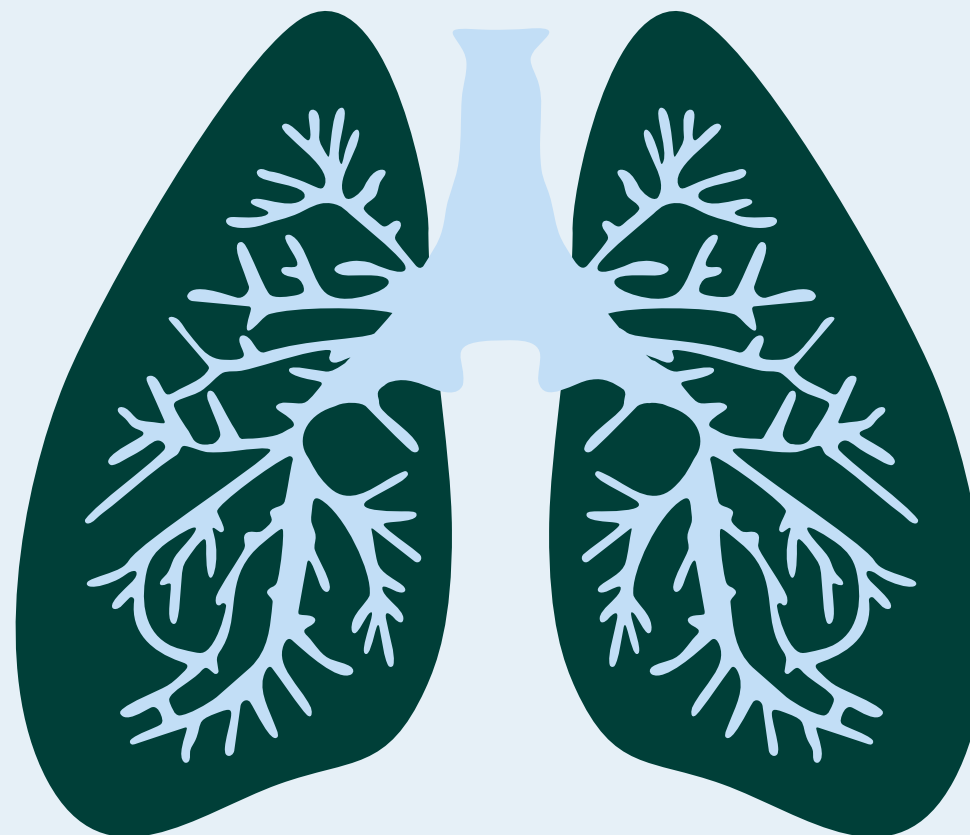
De senaste decennierna har lungcancer ökat bland aldrig-rökande kvinnor under 50 år. Hos kvinnor i åldrarna 69 år och yngre med den vanligaste lungcancerformen, adenocarcinom, är andelen aldrig-rökare mer än 20 %. I samtliga lungcancerformer och åldrar är 15 % aldrig-rökare. Faktorer bakom lungcancer är flera, de mest kända är rökning, luftföroreningar, radon och passiv rökning men även ärftlighet har betydelse.

### Lungcancer indelas i två huvudtyper, småcellig lungcancer och icke-småcellig lungcancer.

- Icke-småcellig lungcancer (NSCLC) – utgör cirka 85% och delas i sin tur in i flera undergrupper där de vanligaste är adenocarcinom och ski-

vepitelcancer. Adenocarcinom som växer från körtelceller i lungornas slemhinna är den vanligaste formen av lungcancer. Skivepitelcancer uppkommer i de platta celler som täcker luftvägarnas insida – skivepitelceller.

- Småcellig lungcancer (SCLC) – utgör cirka 10–15% av all lungcancer. Småcellig lungcancer växer snabbt och har ofta spridit sig utanför bröstkorget innan den upptäcks. Småcellig lungcancer börjar ofta i bronkerna (luftrören som går från luftstrupen till lungorna)





### Lungcancers stadium har betydelse för behandlingsval och prognos

Det finns flera olika behandlingsmetoder och i många fall kan man kombinera olika behandlingar. De olika behandlingarna är kirurgi, strålbehandling, cytostatika (cellgifter), målriktad behandling och immunterapi. Inför behandlingsplanering behövs bland annat information om typ av cancer, stadium, patientens generella hälsotillstånd och eventuell förekomst av genetiska förändringar.

Stadieindelning bygger på var tumören sitter, hur stor den är och om tumören har hunnit sprida sig.

Både icke-småcellig lungcancer och småcellig lungcancer delas in i fyra stadier, 1–4, och behandlas utifrån vilket stadium sjukdomen befinner sig i. Indelningen bygger på TNM-systemet (tumörens storlek, spridning till lymfkörtlar och eventuell fjärrmetastasering). I en äldre indelning av småcellig lungcancer och som fortfarande används i vissa sammanhang används begreppen begränsad sjukdom (limited stage, LS-SCLC), det vill säga sjukdom som är begränsad till brösthålan, och utbredd sjukdom (extensive stage, ES-SCLC), vilket innebär spridning utanför brösthålan.

#### Icke-småcellig lungcancer

- **Stadium 1-2** - Tumören är begränsad och har inte spridit sig utanför lungan, vilket gör att den oftast kan opereras bort. Efter operation kan adjuvant behandling bli aktuell.

- **Stadium 3** - Tumören är mer avancerad och har spridit sig till intilliggande vävnad eller lymfkörtlar utanför lungan. Operation kan ske i utvalda fall möjlig, men då inte möjligt kan samtidig behandling med cytostatika och strålning (kemoradioterapi) ges i stället. För vissa patienter kan immunterapi ges som underhållsbehandling efter avslutad kemoradioterapi.
- **Stadium 4** - En mer utbredd spridning av tumören till andra lymfkörtlar och organ. Behandling kan bestå av cytostatika, immunterapi eller målriktad behandling (till exempel EGFR-, ALK-, ROS1-, KRAS- eller MET-hämmare) beroende på tumörens molekylära profil.

#### Småcellig lungcancer

- **Stadium 1-3 (begränsad sjukdom)** - Tumören är begränsad till lungan. Behandlas i regel med en kombination av strålbehandling och cytostatika. Numera ges ofta även immunterapi som tillägg efter genomförd strål- och cellgiftsbehandling.
- **Stadium 4 (utbredd sjukdom)** - Tumören har spridit sig utanför brösthålan. Behandlas som rutin med cytostatika i kombination med immunterapi, följt av underhållsbehandling med immunterapi om patienten svarar på behandlingen.

## Behandling

Beslut om behandling fattas på en multidisciplinär konferens (MDK) och baseras huvudsakligen på patientens allmäntillstånd, stadium, lungcancertyp och molekylärpatologisk profil (tumörens genetiska egenskaper och eventuell förekomst av specifika mutationer). Med hjälp av den samlade bedömningen kan läkarna komma fram till vilket behandlingsalternativ som är det mest effektiva och lämpliga för den enskilde patienten. Tidigare var vissa behandlingar begränsade till patienter med mycket god fysik, men tack vare medicinska framsteg och mer skonsamma behandlingsmetoder kan idag även äldre patienter eller de med ett svagare allmäntillstånd ofta erbjudas effektiv behandling. Genom att anpassa doser eller välja terapier med färre biverkningar, såsom vissa målriktade läkemedel eller immunterapi, strävar vården efter att fler ska kunna få behandling som förlänger livet och förbättrar livskvaliteten utan att påfrestningen blir för stor.

### Kirurgi

För icke-småcellig lungcancer är de tumörer som framför allt kan opereras i stadium 1 och 2, och i vissa fall även stadium 3A. Omkring 20–25 procent av patienterna brukar bedömas vara lämpliga för operation i botande syfte. Före eller/och efter operationen kan tilläggsbehandling (neoadjuvant/ adjuvant behandling) med cellgifter (cytostatika), målriktad behandling eller immunterapi vara aktuell i

vissa fall beroende på tumörtyp och molekylära fynd.

Med modern teknik kan man ta bort en del av lungan med så kallad mini-invasiv titthålskirurgi (VATS eller robotassisterad kirurgi), där man gör små snitt och opererar bort tumören med hjälp av instrument och kamera.

### Strålbehandling

Strålning används både som botande (kurativ) behandling när tumören fortfarande är begränsad till lungan (stadium 1), och som symtomlindrande (palliativ) behandling när tumören till exempel orsakar smärtor, tryck mot luftvägar eller hotar viktiga kärl.

Tekniken har utvecklats, och idag används ofta precisionsstrålning (stereotaktisk strålbehandling) för små tumörer, vilket kan ge bot även utan operation. Även strålbehandling kan kombineras med cytostatika s.k. radiokemoterapi.

### Läkemedelsbehandling

#### Cytostatika

Cytostatika (cellgifter) är läkemedel som bland annat dödar celler genom att hindra cellerna från att dela sig. Cytostatikabehandlingen vid lungcancer består många gånger av kombinationer av olika typer av cytostatika. Cytostatika ges också ofta i kombination med immunterapi och strålbehandling (radiokemoterapi)

### Målstyrd behandling

Målstyrda behandling vid lungcancer är individualiserad medicin där läkemedel riktas mot specifika genförändringar (mutationer) eller proteiner som driver cancercellernas tillväxt, främst vid icke-småcellig lungcancer (NSCLC). Behandlingarna, som ofta är i tablettform (till exempel så kallade tyrosinkinashämmare) eller ges som antikroppar, blockerar cancerens tillväxtsignaler, förlänger överlevnaden och förbättrar livskvaliteten avsevärt för många patienter, även vid spridd sjukdom. Exempel på målstyrda behandlingar är läkemedel som riktar sig mot EGFR-, ALK-, ROS1-, BRAF-, MET-, RET-, ERBB2- KRAS- och NTRK.

### Immunterapi

Med immunterapi kan man stimulera det egna immunförsvaret och immunceller i kroppen kan attackera cancerceller. Immunterapi ges med monoklonala antikroppar (PD-1 eller PD L1-hämmare) som blockerar den mekanism som vissa tumörer använder för att skydda sig mot immunförsvaret.

Alla patienter har emellertid inte effekt av immunterapi. Förmågan att svara på behandlingen är delvis relaterad till om man kan identifiera en tumörmarkör som benämns PD-L1. Patienter med högt så kallat "uttryck" av denna tumörmarkör har generellt sätt bättre möjlighet att svara bra på denna typ av behandling. Immunterapi ges idag både som första, och andra linjens behandling. Immunterapi används

idag både ensamt och i kombination med cellgifter vid spridd sjukdom.

### Patologens viktiga arbete inför behandlingsval

Det är patologen som analyserar tumören för att fastställa vilken typ av cancer en patient har. Genom modern teknik, så kallad gensekvensering eller NGS (Next Generation Sequencing), undersöks även tumörens genetiska profil. Syftet är att hitta specifika mutationer eller förändringar i tumörens DNA som gör det möjligt att sätta in en skräddarsydd behandling med målstyrda läkemedel.

Utöver den genetiska analysen undersöker patologen även tumörvävnaden för att mäta förekomsten av proteinet PD-L1. Denna information är avgörande för att kunna bedöma om patienten kan ha nytta av immunterapi, en behandling som hjälper kroppens eget immunförsvaret att bekämpa cancercellerna.

# 3 Tips och råd om hur du kan leva på bästa sätt under och efter behandlingen

## Maten och kostens betydelse

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.

Ofrivillig viktuppgång under cancerbehandling kan också förekomma. Det kan till exempel vara vid kortisonmedicinering som ibland ges i kombination med cytostatika.

Kortison kan ge ökad hunger och ge trötthet som kan leda till minskad fysisk aktivitet. Även andra cancerläkemedel kan ha biverkningar som leder till viktuppgång. Viktigt är att fortsätta äta bra och vara fysiskt aktiv och att inte banta under pågående behandling.

Om du upplever en ofrivillig viktökning eller viktnedgång är det viktigt att du informerar din läkare eller kontaktsjuksköterska.

### 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



Personerna på bilderna har inget med sammanhanget att göra.

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, onkologisjuksköterska, 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 YLVA HELLSTADIUS, FoU-ansvarig Centrum för Cancerrehabilitering, Region Stockholm

Rehabilitering vid cancer innebär insatser utifrån fyra behovsområden; fysiska, psykiska, sociala och existentiella. 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. Syftet med rehabiliteringen är att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling.

Rehabilitering är aktuellt före, 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. 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.

När ett rehabiliteringsbehov har identifierats upprättas en rehabiliteringsplan tillsammans med patienten. I rehabiliteringsplanen framgår målsättning med rehabiliteringen, aktuella insatser samt

tidsplan och uppföljning. Det är vanligt att rehabiliteringsplanen även innefattar råd till egenvård.

Rehabiliteringsinsatserna kan ske både individuellt och i grupp. Exempel på individuella insatser är bedömning av fysioterapeut gällande smärta och stelhet efter strålbehandling, kostsamtal med dietist, stöd till arbetsåtergång med arbetsterapeut eller stödsamtal med hälso- och sjukvårdskurator med mera. Exempel på gruppinsatser är medicinsk yoga, styrka och eller konditionsträning, samtalsgrupper med olika inriktningar, informationsträffar med olika teman med mera.

Rehabilitering efter behandling brukar vanligtvis ske på enheter utanför de större sjukhusen som är specialiserade på cancerrehabilitering eller smärtrehabilitering, alternativt även i primärvårdens regi.

Kontaktsjuksköterskan och eller behandlande läkare kan hjälpa till med mer information och remittera till annan vårdgivare vid behov.

## Trötthet och smärta

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

### Den stora tröttheten

Många cancerpatienter drabbas av djup trötthet och en brist på energi som starkt påverkar livskvaliteten. Fenomenet kallas fatigue och är väl känt inom cancer vården, 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 utmattnings. 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 till rätta 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.

### Cancersmärta

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



Personerna på bilderna har inget med sammanhanget att göra.

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 smärt pump 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 förstoppningsdiarré, 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.

## Palliativ vård

TEXT HELENA ADLITZER, specialistsjuksköterska och processledare på Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.

Det är naturligt att det känns svårt för oss människor att tänka på allvarlig sjukdom och att livet kommer att ta slut någon gång. De flesta vill bara "leva på" utan problem. Ordet palliativ vård kan vara skrämmande, eftersom det finns en hel del myter och missuppfattningar kring vad det betyder.

Några vanliga missuppfattningar kan vara att man lever kortare tid om man får palliativ vård tidigt. Att palliativ vård bara ges under de allra sista dagarna i livet. Att samtal om döden tar bort allt hopp. Att barn ska skyddas från att prata om döden och att morfin gör att man dör fortare. Inget av det stämmer speciellt bra.

Det kan också vara så att man undviker att prata om döden för att skydda sina närstående, eller att närstående undviker samtalet av samma skäl. En del tackar nej till palliativ vård tidigt eftersom de tror att vården "ger upp". Så är det inte.

Enligt forskningen så kan palliativ vård bidra till att må bättre, till och med att kunna leva längre. Palliativ vård handlar om att ge så bra stöd som möjligt – både tidigt och sent i sjukdomsförloppet, både till dig och dina närstående. Palliativ vård handlar om att ha fokus på livet – inte på döden.

Du som är patient och närstående kan ha nytta av att få information och ökad kunskap om vad palliativ vård egentligen innebär och kan ge för möjligheter.

#### **Vad betyder palliativ vård**

Ordet palliativ kommer ursprungligen från det latinska ordet pallium och betyder mantel. Det symboliserar omtanke och omsorg för en person med en allvarlig och ej botbar sjukdom, oavsett om man har dagar, veckor eller år kvar att leva.

Den palliativa vården bygger på en helhetssyn. Det betyder att man ser till alla dina behov – fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Detta gäller oberoende av ålder, vilken typ av sjukdom eller tillstånd du har, vem du är eller var du bor.

#### **Vad är målet med palliativ vård?**

Om du har spridd lungcancer kan du erbjudas palliativ vård tidigt i din sjukdom. Det kan pågå samtidigt som den behandling du får på sjukhuset.

Målet är att lindra symtom, förebygga besvär och att ge dig stöd. Det handlar om att respektera vad du själv vill och att låta dig vara delaktig i beslut om din vård. Det gäller även dina närstående som kan ha behov av ett eget stöd. Om det finns barn i familjen är det viktigt att de inte glöms bort, utan får vara delaktiga.

#### Exempel på olika symtom:

- **Fysiska** som till exempel andnöd, hosta, smärta, illamående, kräkningar, förstoppning, klåda, infektioner, blodbrist.
- **Psykiska** som till exempel nedstämdhet, oro, ångest, förvirring, sömnbrist.
- **Sociala** som till exempel problem med ekonomi, boende, närståendes problem.
- **Existentiella** som till exempel dödsångest, känslor av meningslöshet, funderingar över meningen med livet, ouppklarade relationer, skuld.

#### Exempel på vad du kan få hjälp med:

- Lindring av symtom med hjälp av läkemedel, provtagning, näringsdropp, blodtransfusion.
- Stöd i att hantera oro, ångest, rädsla, svåra tankar eller livets mening.
- Stöd i frågor som rör ekonomi, praktiska saker eller relationer.
- Hjälpmedel som underlättar vardagen.

För att alla dina behov ska tillgodoses kan du få hjälp av olika yrkeskategorier som vanligtvis brukar ingå i ett palliativt team. Det kan vara läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator och undersköterska.



#### Olika skeden i det palliativa vårdförloppet

Ett enkelt sätt att beskriva det palliativa vårdförloppet kan vara utifrån olika skeden:

##### • Tidigt skede – behandling som bromsar sjukdomen

I början kan du få behandling som hjälper till att bromsa sjukdomen. Målet är att du ska må så bra som möjligt och samtidigt förlänga livet. Den här perioden kan pågå i flera månader, men också i flera år.

##### • Senare skede - när sjukdomen inte längre går att bromsa

Efter en tid slutar den bromsande behandlingen att fungera. Då fokuserar vården på att du ska ha det så bra som möjligt, men inte längre på att förlänga livet. Du kan känna dig tröttare, sova mer, tappa aptiten och orka mindre med sociala aktiviteter. Det brukar vanligtvis pågå i veckor eller månader.

##### • Livets slutskede

I detta skede är det vanligt att man inte längre orkar vara uppe, utan endast ligga i sängen. Man kan ha svårt att äta och enbart dricka några klunkar vatten. Andningen och cirkulationen försämras och man blir alltmer frånvarande. Vården förändras nu till att enbart lindra symtom och ge trygghet till fram till att livet tar slut och döden inträffar. Det kan pågå i några dagar, upp till en vecka.

##### • För efterlevande

En tid efter dödsfallet är det önskvärt att man som närstående erbjuds ett efterlevandesamtal. Samtalet kan då handla om hur man mår, om känslor som exempelvis sorg och saknad, frågor och funderingar om sjukdomstiden och de sista dygnet. Det är även ett bra tillfälle för de närstående att berätta om hur de har upplevt vården. Om det finns behov av fortsatt stöd kan man få råd om var man kan vända sig eller hjälp att ta kontakt.

Att få tillgång till palliativ vård ska vara självklart för alla som har behov av det. Det ser dock olika ut i landet hur den är uppbyggd, rådgör gärna med din läkare om dina möjligheter.

## ” Vi förberedde oss inte för tiden efteråt.

Att vara den som går bredvid en cancersjuk är tungt på många sätt. Särskilt svårt och ensamt blir det när ens älskade inte överlever. Eva var 58 år när hon förlorade sin jämnåriga make.

Evas man gick bort i augusti 2018. Då hade han varit sjuk i två och ett halvt år. Det började med influensaliknande symtom som feber och hosta som inte blev bättre. Efter flera besök hos husläkare gjordes till slut en lungröntgen. Fynden var oroväckande och en utredning startade som visade på någon typ av lungcancer. Eva och hennes man var inställda på att den skulle gå att operera bort.

– Efter ungefär fyra veckor skulle vi få mer exakta besked om diagnosen. Medan vi satt i väntrummet hos lungläkaren, som var försenad, sa en i personalen ”Men sedan ska ni väl träffa onkologerna också?”. Då förstod vi att det var mycket värre än vi trott, redan innan vi hade fått träffa läkaren. Det blev tjugo fruktansvärda minuter av väntan.

### Jobbet en viktig friskfaktor

Huvudtumören satt i vänster lunga och cancer hade redan spridit sig till lymfkörtlarna. Behandlingsalternativet var en kombination av strålning och cytostatika (cellgifter).

Evas man svarade bra på behandlingen. Han kunde fortsätta att arbeta hemifrån som IT-ansvarig projektledare för en bank. Enligt Eva var detta viktigt för honom, det blev ett sätt att känna sig ”frisk” trots den allvarliga sjukdomen.

Eva följde med på alla läkarbesök. Båda fick samma information av läkaren men hörde ibland olika saker utifrån sin respektive relation till cancer: som drabbad och som närstående. Varje inbokad tid var kort, cirka tjugo minuter.

– Vi hade ofta förberett oss väl och skrivit ner frågor, men eftersom det var så ont om tid hann vi sällan få svar på allt. Vi tyckte att det var väldigt jobbigt.

### Fint stöd från ASIH

Behandlingen var färdig på försommaren. Evas man kunde börja jobba heltid. Men inom ett år kom cancer tillbaka med full kraft.

Så småningom fick Evas man hjälp av ASIH, avancerad sjukvård i hemmet. De blev ett stort stöd för Eva – och kom till och med ut till parets lantställe i skärgården. Under hela makens sjukdomstid erbjöds aldrig Eva i sin roll som närstående något samtalsstöd.

Sommaren 2018 blev Evas man så svårt sjuk att han hämtades med ambulans. Han hade fått ännu en lunginflammation med hög feber och andningssvårigheter och hamnade först på infektionsavdelningen. Eva och maken önskade att en cancerläkare skulle komma dit. Det dröjde och ingenting hände.

– Till slut gick jag till hans vanliga mottagning och sa att ”nu sitter jag här tills någon har tid!” Jag är normalt en person med stort tålamod, men just då kände jag stark ilska, maktlöshet och frustration.

Några veckor senare dog Evas man. Det sista dygnet hade han fina och lyhörda människor omkring sig i vården, enligt Eva. Själv stod hon ensam kvar. Det liv hon levte med sin make fanns inte längre.

– Det sågs att man ska ta vara

på den tid man har – men min man accepterade inte sin sjukdom utan var helt inriktad på att överleva. Vi förberedde oss inte för tiden efteråt. Där kanske vården skulle ha vågat ställa frågor. De förstod ju att det inte skulle sluta väl.

Efteråt märkte Eva att hon hade massor av obesvarade frågor till läkarna om sådant som hänt när maken var som sjukast. Fyra månader senare fick hon träffa sin mans ansvariga läkare och det blev ett meningsfullt samtal som fick ta den tid som behövdes. Eva säger att det kan vara bra för närstående att veta att det finns en sådan möjlighet.

### Gemenskap med andra närstående

Även under makens sjukdomstid kände Eva sig mycket ensam. Ingen i hennes omgivning var, eller hade varit, i hennes situation. Hon hittade efter en tid till organisationen Cancerkompisars Facebookgrupp, som betydde mycket under den perioden. Att skriva inlägg där och få svar på några minuter fick Eva att känna sig som del av en gemenskap. När hennes man hade gått bort fick hon kontakt med nätverket Vimil – Vi som mist någon mitt i livet – som har varit en livlina efteråt.

– Där har jag hittat några personer som jag nog kommer att ha kontakt med resten av mitt liv. Bara den som varit med om något liknande kan innerst inne förstå vad det innebär att mista sin livspartner.

# Forskning och kliniska studier

## Nya upptäckter

TEXT SIMON EKMAN, överläkare, professor, 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. Studier med lungcancerscreening har visat att tidig upptäckt av lungcancer i riskgrupper kan minska lungcancerspecifik dödlighet med 20 - 24 %. Det bedrivs nu pilotstudier i flera regioner i Sverige och ett nationellt rekommenderande beslut är ännu inte fattat. Kopplat till dessa studier är forskning kring biomarkörer samt AI-baserade bildanalyser för att ytterligare förbättra träffsäkerheten.

### 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. Exempel på sådana tumör genetiska förändringar är mutationer i EGFR, ALK; ROS1, BRAF, KRAS och MET. Om behandlingen kan skräddarsys efter en viss patient och dennes tumörsjukdom blir effekten bättre och man kan undvika onödigt behandling. Ibland kan dessa målriktade behandlingar

dessutom användas i kombination med de mer traditionella behandlingarna för att uppnå ännu bättre effekter. Resistensutveckling är ett betydande kliniskt problem vid målriktade behandlingar och omfattande forskning pågår för att hitta vägar runt resistensutveckling.

### 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. Flera sådana behandlingar finns redan godkända för kliniskt bruk och det pågår en mängd forskningsstudier där man studerar nya immunterapeutiska läkemedel liksom nya kombinationer av immunterapiläkemedel med annan behandling såsom strålbehandling, cytostatika, annan immunterapi eller målriktade behandlingar. Studier pågår även hur immunceller ska kunna användas i tumör cancerbehandling, s.k. cellterapi, liksom olika typer av cancertvacciner. Forskning om tumörers och patienters immunologiska egenskaper har ökat vår förståelse av hur immunterapi fungerar och kan vara olika effektiv i olika patienter, varför vissa patienter drabbas av mer biverkningar liksom mekanismer för behandlingsresistens, men mycket forskning pågår för att öka vår kunskap om detta ytterligare.

### Strålbehandling

Strålbehandling är en viktig hörnsten i

behandling av lungcancer och används i alla stadier. Strålbehandlingen har utvecklats mycket genom åren och med moderna tekniker kan strålbehandling ges med allt större precision med följd att högre doser kan ges i tumören samtidigt som man kan undvika känsliga organ runt om. Utvecklingen av nya och allt bättre bildtekniker har varit viktigt i denna utveckling av strålbehandling och pågår fortfarande. Omfattande forskning görs även kring hur strålbehandling kan kombineras med andra onkologiska behandlingar såsom immunterapi och målriktade behandlingar för att ytterligare öka effekten av respektive behandling.

### 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 gen som styr beroendet av nikotin. Den som har två kopior av förändringarna löper en ökad risk för lungcancer på mellan 28 - 80 %. Upptäckten anses ge en förklaring till varför inte alla rökare får lungcancer, där siffran ligger på 12-14 %. 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. Nyare studier visar att även ärftliga (germline) mutationer och miljöriskfaktorer som luft-föroreningar kan spela betydande roll vid lungcancer, även hos dem som aldrig rökt.



## Delta i en klinisk studie

TEXT LUIGI DE PETRI, 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.

Om du är intresserad av att söka efter lungcancerstudier som pågår i Sverige och internationellt finns det flera databaser att ta hjälp av. Fråga din läkare om du är intresserad av att delta i en studie. Läkaren är ansvarig för att informera, rådgöra och förklara om det kan vara en lämplig studie för dig.

- På Regionala Cancercentrums websida kan du hitta databasen Cancerstudier i Sverige med information om pågående kliniska studier.
- HiKS (Hitta Kliniska Studier) är en databas över kliniska läkemedelsprövningar de forskande läkemedelsföretagen genomför i Sverige.
- Clinical Trials.gov är en internationell databas över läkemedelsstudier.

## ” Jag kände mig så väldigt ensam.

Dagen då hennes brorsdotter skulle gifta sig upptäckte Leine upptäckte en stor bula på halsen. Den visade sig vara ett tecken på cancer. I dag har Leine levt med spridd lungcancer i tolv år. För henne är det absolut viktigaste att vara ett stöd för andra drabbade.

Den där dagen i augusti 2013 skulle Leine sätta på sig ett fint halsband, men handen kom åt en knöl ovanför vänster axel.

– Jag hann inte tänka mer på det under bröllopet, men på söndagen googlade jag och förstod att det inte var ett bra tecken när knölen bara fanns på ena sidan. När jag kom till vårdcentralen på tisdagen sade läkaren att det var en infektion och skrev ut antibiotika, säger Leine.

Hon accepterade inte den diagnosen utan bad att få komma till en annan läkare. På akutmottagningen fick hon göra ultraljud och ta prover. Sedan hänvisades hon till öron-näsa-halsmottagningen för vidare provtagning.

– Läkaren frågade ”har du en snäll man? Då får du be honom att vara

ännu snällare” Jag var otroligt rädd för vad det skulle kunna vara för fel. Min man följde med mig till ett möte med läkaren där jag fick veta att jag hade en elakartad cancer – kanske i lungorna.

Nu följde en period av idel undersökningar. Bland annat fick hon i Göteborg genomgå en PET-scan, en kameraundersökning där det till exempel går att se tumörer.

– Det lyste upp överallt, men det syntes att huvudtumören var den som satt i högra lungan, säger Leine.

Efter diagnosen fick hon börja direkt med cytostatikabehandling, alltså cellgifter.

– När jag gick in genom sjukhusdörrarna för att få första behandlingen kände jag mig så väldigt ensam. Jag hade såklart stöd av familj och vänner, men jag hade behövt ha kontakt med någon i samma situation. Där satt jag och ett antal 70-åringar. Jag var bara 44 år och mina barn var nio och tio år gamla.

### Barnen får stort utrymme i livet

Leine säger att hon aldrig har känt sig bitter eller ifråga satt det faktum att just hon blev drabbad, men hon önskar att barnen aldrig skulle ha behövt uppleva sin mammas sjukdom. Döttrarna är adopterade och kom till Leine och hennes man som fem- och sexåringar. Deras trygghet var Leines högsta prioritet.

– Men i början av sjukdomstiden slutade jag att krama mina barn. Jag ville att de skulle knyta an närmare till min man i stället. Fast senare tänkte jag om. Jag kände på det där sättet bara under en tid, att det till exempel inte var någon idé att köpa nya skor eftersom jag snart skulle dö.

När hon tittar tillbaka kan Leine trots allt se något positivt med sin långa sjukskrivning. Om hon hade fortsatt att jobba heltid skulle hon inte ha kunnat tillbringa alls lika mycket tid med döttrarna som hon har haft möjlighet till som sjuk.

### Passar på när hon får lite energi

Leine säger att hon aldrig har kunnat prata med sin man om att hon ska dö, men att han stöttar henne i allt. Han bromsar också. Leine har konstant lidit av en enorm trötthet, det som kallas fatigue.

– Min man vet hur trött jag kan bli och att jag kan ha svårt att begränsa mig. Men när jag väl har lite energi brukar jag köra på, eftersom jag inte vet när jag orkar något nästa gång.

Ibland kan jag vara helt slut efteråt – men det är nästan alltid värt det.

För tillfället gör canceren inte så mycket väsen av sig. Leine går på kontroll var tredje månad.

– Det syns inga metastaser just nu. Jag brukar säga att jag är inbillningsfrisk.

### Brinner för att stödja andra cancerberörda

Året efter att Leine blev diagnosticerad fick hon chansen att ingå i ett patient- och närstående råd inom Regionalt Cancercentrum Väst. Där lärde hon känna en kvinna med cancer som var i samma ålder och livssituation. Hon och Leine blev några av de drivande bakom idén att skapa en mötesplats för cancerberörda. Arbetet började 2016 och 2018 kunde Kraftens hus Sjuhärad slå upp portarna i Borås. Nu finns konceptet även i Göteborg och Stockholm och i Östersund. Leine sitter i styrelsen för både Kraftens hus och Lungcancerföreningen.

– Det känns så bra att kunna stötta andra i samma situation. Det är betydelsefullt att få vara förmedla det hopp som jag själv hade behövt. Detta är mitt kall. Ingen ska behöva känna den bottenlösa ensamheten som jag en gång kände.

## Ekonomi och patienträttigheter

### Ekonomi och patienträttigheter

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 sjukpenningsgrundade 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.

### Dina patienträttigheter

#### Second opinion

I vissa situationer har du som cancerpatient också rätt att få en second opinion, alltså en ny medicinsk bedömning av en annan läkare. Det kan ge dig större trygghet inför viktiga beslut om din behandling. Detta styrs av patientlagen som är till för att hjälpa

patienten att vara delaktig i sin egen vård. Att vilja ha en ny medicinsk bedömning behöver inte betyda att du är missnöjd med läkarens bedömning. Det kan handla om att du vill vara säker på att du får den behandling som passar bäst.

Den läkare som är medicinskt ansvarig för dig på mottagningen där du fick din första bedömning är skyldig att skriva en remiss till en annan läkare eller mottagning (i din eller en annan region) där du kan få en ny bedömning. 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. Om den andra läkaren föreslår en annan behandling så ska du kunna få den om den stämmer överens med vetenskap och beprövad erfarenhet. Kostnaden för det nya behandlingsförslaget ska din hemregion stå för. Det gäller också om du måste resa till en annan region för att få den nya bedömningen. Den som söker på egen hand får själv stå för kostnaderna.

#### Dina rättigheter

Som patient har du rätt att få vård på lika villkor – oavsett ålder, bostadsort eller bakgrund. Vården ska ges med respekt för din värdighet och med utgångspunkt i dina behov. Du har också rätt att få tydlig information om din sjukdom, vilka behandlingsalternativ som finns och vad de kan innebära för dig.

Informationen ska anpassas efter dina förutsättningar, så att du kan känna dig trygg och delaktig.

Du har alltid rätt att vara med och påverka beslut om din vård. Tillsammans med vårdpersonalen kan du diskutera vilken behandling som passar bäst för just dig.

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.

Om väntetiden blir lång har du rätt att få vård inom den så kallade vårdgarantin. Det betyder att du, om det dröjer, kan få vård hos en annan vårdgivare i Sverige.

#### Kort sagt:

*Du har rätt att få vård som är jämlik, begriplig och där du själv är delaktig i besluten.*

Mer information om dina rättigheter finns på 1177.se (sök på Patientlagen) och på Patientnämndens hemsida i din region. Där kan du också få stöd om du behöver hjälp att framföra synpunkter eller klagomål.



6

## Lungcancerföreningen finns för dig

Lungcancerföreningen är en oberoende ideell patientförening vars främsta syfte är att på olika sätt stödja patienter med en lungcancerdiagnos och deras närstående. Vi vill sprida kunskap och hopp samt få bort stigmatisering runt lungcancerdiagnosen. Vi driver och skapar opinion runt viktiga frågor såsom till exempel tidig upptäckt, mer forskning och tillgång till kliniska studier samt tillgång till rehabilitering för alla med behov.

Genom att bli medlem bidrar du till att Lungcancerföreningen förblir stark och gör lungcancerpatienternas röst hörd kring viktiga frågor. Som medlem kan du också ta del av våra aktiviteter som lokala träffar, föreläsningar, nyhetsbrev och den årliga Lungcancerdagen i november. Läs mer om aktiviteter, fakta, tips och nyheter på vår hemsida [www.lungcancerforeningen.se](http://www.lungcancerforeningen.se)

Bli medlem direkt genom att skanna QR-koden eller gå in på hemsidan och anmäl dig där.

Medlemsavgiften är endast 100 kr/år, familjemedlemskap (personer i samma hushåll) 150 kr/år.

### Kontaktuppgifter

**E-postadress:**  
[info@lungcancerforeningen.se](mailto:info@lungcancerforeningen.se)

**Telefon till kansliet:**  
020 88 55 33 (knappval 2)

**Postadress:**  
Box 17017, 104 62 Stockholm

Följ oss på



Bli medlem direkt genom att skanna QR-koden!





© Lungcancerföreningen 2025

Box 17017

104 62 Stockholm

Detta material är framtaget 2026 av  
Lungcancerföreningen med stöd av Roche