

Til deg som har sjeldne kreftsvulster i eggstokkene eller morkakekreft




Årsaker,
symptomer,
behandling og
forskning

INNHold

Sjeldne kreftsvluster i eggstokkene	4
Symptomer	5
Årsaker	5
Utredning	5
Behandling	6
Kontroller	7
Seneffekter etter behandling	8
Hva skjer innen forskning	10

Morkakekreft	11
Symptomer	12
Årsaker	12
Utredning	13
Behandling	13
Kontroller	14
Hva skjer innen forskning	14
Seneffekter etter behandling	14

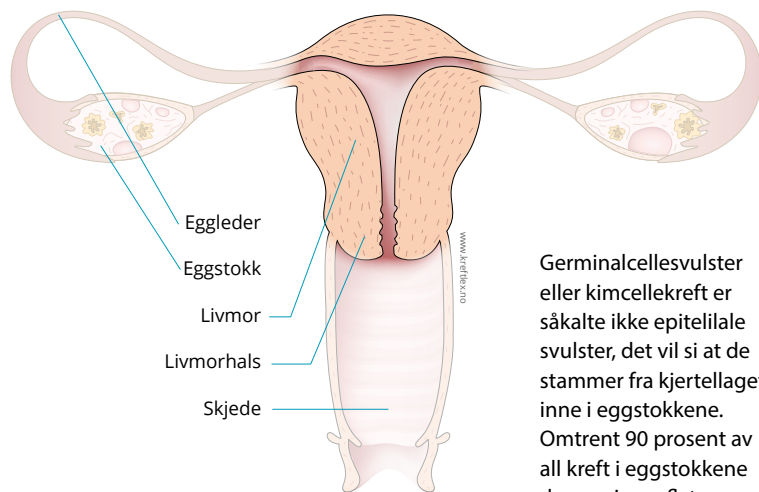
Rehabilitering	16
Pakkeforløp	17
Kliniske studier og godkjenning	18
Pasientcase	20
Om Gynkreftforeningen	24

A woman with long brown hair is shown in profile, looking out a window. She is wearing a dark blue sweater. The background is a blurred indoor setting with a window frame visible on the left. A semi-transparent white box is overlaid on the lower half of the image, containing text.

Hvert år får rammes 1700 norske kvinner av en gynekologisk kreftdiagnose. I dag lever rundt 22.000 kvinner med en gynekologisk kreftsykdom eller har gjennomgått behandling for dette i Norge. Sjeldne kreftsvulster i eggstokkene og morkakekreft er sjeldne gynekologiske kreftformer. Hva er symptomene og hvordan behandles de?

Sjeldne kreftsvulster i eggstokkene

Kalles germinalcellesvulster eller kimmellekreft, og rammer mellom fem og ti pasienter årlig. Ofte er pasientene svært unge, gjennomsnittsalderen er 19 år. Disse svulstene består av ulike typer kreftsvulster som utvikler seg fra kimmener i eggstokkene.



Germinalcellesvulster eller kimmellekreft er såkalte ikke-epiteliale svulster, det vil si at de stammer fra kjertellaget inne i eggstokkene. Omtrent 90 prosent av all kreft i eggstokkene dannes i overflaten av eggstokkene, dette kalles epiteliale svulster.

Vulvakreft (kreft i kvinnens ytre kjønnsorgan) og sarkom i underlivet er også sjeldne gynkreftformer, Gynkreftforeningen har laget egne brosjyrer om disse kreftformene.

Symptomer

- Økende mageomfang
- Smerter i magen (særlig under fysisk aktivitet)
- Blødningsforstyrrelser, som skyldes at svulsten kan produsere hormoner. Hormonproduksjonen kan også føre til feilaktig positivt utslag på graviditetstest

Dersom symptomene vedvarer bør du ikke vente med å ta kontakt med lege. Du kan også be om å bli henvist til en gynekolog.

Årsaker

Årsaken til denne kreftformen er ukjent.

Utredning

- Gynekologisk undersøkelse med ultralyd.
- Blodprøver: Det måles etter AFP, HCG, AMH og CA 125 i blodet. Dette er tumormarkører som ofte er forhøyet ved sjeldne eggstokkreft.
- Bildediagnostikk: CT av lungene, mage og bekken er aktuelt for å vurdere sykdomsutbredelse.
- Ofte vil en biopsi eller en operasjon avdekke hvilken kreftform du har.

Behandling

Kimcellesvulster er ofte meget aggressive og raskt voksende svulster som sprer seg fort. Ved riktig behandling blir nesten 100 prosent av kvinnene som rammes kurerte. De fleste kvinner med kimcellekraft i eggstokkene som behandles med fertilitetsbevarende kirurgi og cisplatin-basert kjemoterapi (cellegift), blir kurert og beholder fertiliteten. Hos pasienter som tidligere har fått barn, kan fjerning av eggstokk, eggleder og livmor utføres.

Stråleterapi bør ikke anvendes ved behandling av pasienter med germinalcellesvulster i eggstokker.

Akutte bivirkninger ved kjemoterapi (cellegift):

Forskjellige typer cellegift kan gi ulike bivirkninger, og bivirkninger varierer fra person til person.

Vanlig bivirkninger av cellegift er:

- Kvalme
- Trøtthet
- Håravfall
- Nedsatt immunforsvar

Kontroller

Oppfølging etter avsluttet behandling skal tilpasses hver enkelt pasient avhengig av risiko for tilbakefall, og av alder og allmenntilstand. Det er legen som har hatt ansvar for behandlingen på sykehuset som skal skissere et opplegg for oppfølging og kontroller i etterkant.

De fleste tilbakefall av sjeldne kreftsvulster i eggstokkene skjer innen 1–2 år etter behandlingen.

Generelt følges pasienter som er behandlet for sjeldne kreftsvulster i eggstokkene opp slik:

- De to første årene: kontroll hver 3. måned
- Fra tredje året, til og med det femte året: kontroll hver 6. måned

På kontrollene vil det bli foretatt en gynekologisk undersøkelse, samt tatt blodprøver. CT tas årlig.

Seneffekter etter behandling

Både kroppens celler og organfunksjoner kan påvirkes av kreftbehandlingen. Bivirkninger og seneffekter vil variere fra person til person, avhengig av hvilken kreftform man behandles for, type behandling, din alder og allmenntilstand og eventuelle andre sykdommer du har. Under finner du en oversikt over seneffekter som kan forekomme ved behandling for sjeldne kreftsvulster i eggstokkene.

Tidlig overgangsalder

Hos kvinner som ikke har kommet i overgangsalderen, vil kirurgisk fjerning av eggstokker, eller strålebehandling som innebærer at eggstokkene ligger i strålefeltet, føre til at du kommer i overgangsalderen. Dette er en prosess som normalt skjer over lang tid, der man gradvis mister hormonene som produseres i eggstokkene.

- Ved mindre østrogen produserer slimhinnene mindre fuktighet, noe som kan gjøre samleie smertefullt eller ubehagelig.
- Det er vanlig å oppleve hetetokter, tørre og såre slimhinner i underlivet og humørsvingninger. Du kan også oppleve tretthet, tristhet, depresjon, humørsvingninger, dårlig matlyst og hårfall.
- Det at man mister testosteronproduksjonen fører til at man mister «driven», og da vil mange merke fall i sexlyst og generell lyst til å være aktiv. Du vil kanskje oppleve færre seksuelle drømmer og ingen lyst på sex, men vil fremdeles ha behov for nærhet.
- Det er viktig å få riktig hormonell behandling tilpasset den enkelte.

Nerveskader (polynevropati)

Cellegiftbehandling kan noen ganger gi små skader på nervene, spesielt i fingre og føtter. Symptomene kan komme gradvis under behandling, men forsvinner ofte etter avsluttet behandling. Noen ganger blir plagene også langvarige eller kroniske. Slike nerveskader beskrives ofte som nummenhet i fingre og under beina, eller en stikkende og brennende følelse.

Fatigue

Fatigue eller utmattelse, er en hyppig følgetilstand hos personer som har blitt behandlet med stråling eller cellegift. 10–35 prosent av kreftpasienter rammes av fatigue. Dette er en unormalt sterk følelse av slitenhet og utmattelse som ikke blir bedre av søvn eller hvile. Det finnes ingen rask og effektiv kur for dette. Mange blir kvitt plagene, etter kortere eller lengre tid.

Unormal tretthet som varer over seks måneder etter at behandlingen er avsluttet og når det ikke lenger er tegn til aktiv sykdom kalles kronisk fatigue. De som rammes av fatigue kan for eksempel føle seg nedstemte, ha problemer med å konsentrere seg, vanskeligheter med korttids hukommelsen, kjenne på tretthet, utmattelse og energiløshet.

Fatigue som opptrer i et begrenset tidsrom og avtar når behandlingen er avsluttet, kalles akutt fatigue.

Konsentrasjon

Etter behandling med cellegift (spesielt Cisplatin) kan noen få vansker med oppmerksomhet, konsentrasjon, hukommelse og oppgaveløsning. For mange blir dette bedre i løpet av et år, men noen får varige problemer.

Hørsel

Etter behandling med cellegift (spesielt Cisplatin) kan hørselen din bli påvirket. Du kan få susing i ørene eller miste evnen til å høre noen høye klanger.

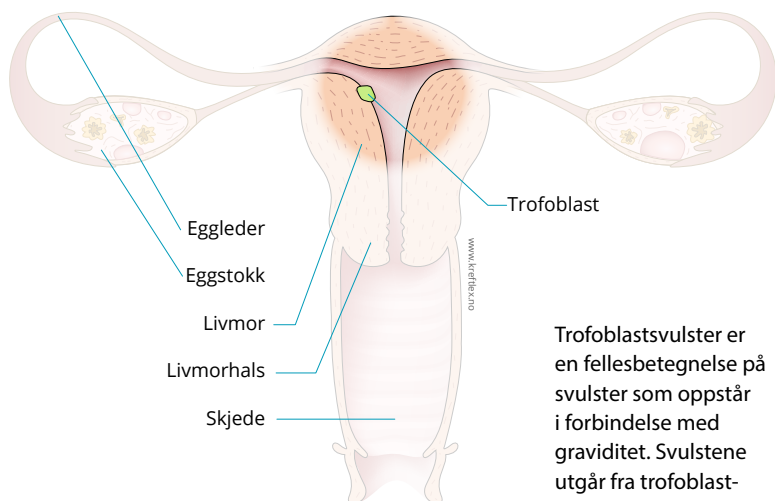


HVA SKJER INNEN FORSKNING

Pasienter med sjeldne eggstokksvulster har mulighet for å få vurdering av sin behandling i EUROCAN nettverket (Europeisk nettverk for sjeldne solide svulster hos voksne) som kan anbefale alternative behandlingsmetoder og eventuelt inkludere pasientene i studier som foregår i utlandet.

Morkakekreft

Morkakekreft eller trofoblastsykdom (MOLA) rammer unge kvinner i fertil alder og utgår fra unormal morkakevev. Trofoblastsykdom har sitt utgangspunkt i graviditet. Sykdommen kan oppstå etter normal graviditet, graviditet utenom livmor og ved spontan- og provosert abort. Denne kreftformen oppdages oftest hos unge kvinner i fertil alder. Morkakevulster produserer hormonet hCG som finnes i graviditeten derfor vil hCG-verdien forbli høy og/eller øke ved utvikling av trofoblastsykdom. Ondartede trofoblastvulster vokser inn i livmorveggen og åpner opp for blodkar som kan gi blødninger fra skjeden.



Trofoblastvulster er en fellesbetegnelse på svulster som oppstår i forbindelse med graviditet. Svulstene utgår fra trofoblastceller, ikke kvinnens eget vev. Trofoblastsykdom er en videreutvikling av spesielle forandringer i morkakevevet.

Symptomer

- Blødning fra skjeden
- Smerter i magen
- Ekstrem svangerskapskvalme
- Smerter i brystkjertlene
- Tidlig svangerskapsforgiftning
- Høyt stoffskifte
- Blodig oppspytt (hemoptyse) på grunn av spredning til lunge
- Blod i urin (hematuri)

Dersom symptomene vedvarer, bør du ikke vente med å ta kontakt med lege. Du kan også be om å bli henvist til en gynekolog.

Årsaker

Trofoblastsykdom har sitt utgangspunkt i graviditet. Sykdommen kan oppstå etter normal graviditet, graviditet utenom livmor og ved spontan- og provosert abort.



Utredning

Trofoblastsykdom (MOLA) identifiseres vanligvis ved ultralyd og et unormalt høyt nivå av hormonet hCG som produseres av vevet i morkaken. I normale graviditeter vil hCG hjelpe til veksten på fosteret. Ved en mola vil det overproduseres hCG. Hormonnivået kan måles i både urinen og blodet. I tillegg til måling av hCG pleier man å gjøre en gynekologisk undersøkelse med ultralyd samtidig med CT for å vurdere sykdomsutbredelse.

Behandling

Morkakevulster er ofte meget aggressive og raskt voksende svulster som sprer seg fort. Ved riktig behandling blir nesten 100 prosent av kvinnene som rammes kurert. Det er Nasjonal behandlingstjeneste for trofoblast sykdom ved Radiumhospitalet som behandler pasienter med trofoblastsvulster. Denne gruppen består av flere gynekologer og patologer som har spesialisert seg på behandling for disse sjeldne svulstene og bestemmer type behandling og gir riktig informasjon til pasientene.

Behandlingen vurderes ut fra type trofoblastsykdom du har og om sykdommen er lokalisert til livmor eller om det har spredt seg til andre organer. Det unormale vevet i morkaken ved trofoblastsykdom blir vanligvis fjernet fra livmor ved en liten operativ prosedyre kalt utskrapning. Hos pasienter som har fått diagnosen, men som ikke har barneønske kan fjerning av livmor overveies. Noen pasienter blir ikke friske etter utskrapning og trenger kjemoterapi (cellegift) som de får ved Nasjonal behandlingstjeneste ved Radiumhospitalet.

Akutte bivirkninger ved kjemoterapi (cellegift):

Forskjellige typer cellegift kan gi ulike bivirkninger, og bivirkninger varierer fra person til person. Vanlig bivirkninger av cellegift er:

- Kvalme
- Trøtthet
- Håravfall
- Nedsatt immunforsvar

Kontroller

Oppfølging etter avsluttet behandling skal tilpasses hver enkelt pasient avhengig av risiko for tilbakefall, og av alder og allmenntilstand. Det er legen som har hatt ansvar for behandlingen på sykehuset som skal skissere et opplegg for oppfølging og kontroller i etterkant.

Generelt følges pasienter som er behandlet for morkakesvulster opp slik:

Blodprøver hver annen hver uke inntil nivået av hCG er normalt. Deretter kontrolleres hCG hver måned i 6 måneder til. Pasienter som blir behandlet med kjemoterapi blir kontrollert i ett års tid. Det anbefales prevensjon i hele oppfølgingsperioden, og i denne perioden er det viktig at du ikke blir gravid.

HVA SKJER INNEN FORSKNING

Pasienter med morkakekreft har mulighet for å få vurdering av sin behandling i EUROCAN nettverket (Europeisk nettverk for sjeldne solide svulster hos voksne) som kan anbefale alternative behandlingsmetoder og eventuelt inkludere pasientene i studier som foregår i utlandet.

Seneffekter etter behandling

Både kroppens celler og organfunksjoner kan påvirkes av kreftbehandling. Bivirkninger og seneffekter vil variere fra person til person, avhengig av hvilken kreftform man behandles for, type behandling, din alder og allmenntilstand og eventuelle andre sykdommer du har. Under finner du en oversikt over seneffekter som kan forekomme ved behandling for trofoblast sykdom.

Behandling for lavrisiko trofoblast sykdom medfører vanligvis minimale bivirkninger. Du kan oppleve: såre slimhinner i munn og øyne, kvalme, smerter i bryst eller mage, lav blodprosent og svekket immunforsvar.

Behandling for høyrisiko trofoblast sykdom kan det føre til hårtap, kvalme og oppkast, tretthet, tap av matlyst og lavt nivå av hvite blodlegemer.

De fleste bivirkningene kan håndteres med tilførsel av medisiner og væske.

Nerveskader (polyneuropati)

Cellegiftbehandling kan noen ganger gi små skader på nervene, spesielt i fingre og føtter. Symptomene kan komme gradvis under behandling, men forsvinner ofte etter avsluttet behandling. Noen ganger blir plagene også langvarige eller kroniske. Slike nerveskader beskrives ofte som nummenhet i fingre og under beina, eller en stikkende og brennende følelse.

Fatigue

Fatigue eller utmattelse, er en hyppig følgetilstand hos personer som har blitt behandlet med stråling eller cellegift. 10–35 prosent av kreftpasienter rammes av fatigue. Dette er en unormalt sterk følelse av slitenhet og utmattelse som ikke blir bedre av søvn eller hvile. Det finnes ingen rask og effektiv kur for dette. Mange blir kvitt plagene, etter kortere eller lengre tid.

Unormal tretthet som varer over seks måneder etter at behandlingen er avsluttet og når det ikke lenger er tegn til aktiv sykdom kalles kronisk fatigue. De som rammes av fatigue kan for eksempel føle seg nedstemte, ha problemer med å konsentrere seg, vanskeligheter med korttids hukommelsen, kjenne på tretthet, utmattelse og energiløshet.

Fatigue som opptrer i et begrenset tidsrom og avtar når behandlingen er avsluttet, kalles akutt fatigue.

Rehabilitering

Kommunehelsetjenesten har ansvaret for rehabilitering der du bor. De fleste kommuner har et tverrfaglig tilbud med ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier og sosionom. Har du behov for tilrettelegging av hjemmet og hjelpemidler kan kommunen også hjelpe deg med dette. Selv om kommuner og helseforetak bygger opp lokale og regionale rehabiliteringstilbud, har mange erfart den gode atmosfæren og gruppedynamikken som oppstår under et flere ukers rehabiliteringsopphold med andre krefttrammede.

Ved å delta på rehabilitering etter kreftbehandling får du møte andre i samme situasjon. Og du får ulike redskaper og bedre innsikt i hva som kan vente deg i ditt «nye liv». De fleste vil oppleve at livet ikke blir som før. Dette er også et tilbud for deg som hadde kreft for mange år siden, og som har utfordringer med senskader etter behandlingen.

På www.helsenorge.no finner du mer informasjon om rehabiliteringstilbud, samt hvordan du søker; søk «rehabilitering kreft» og region/helseforetak.

Mange kommuner har lokale kreftkoordinatorer som har oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter der du bor. Her finner du oversikt over kreftkoordinatorer i kommunene:

www.kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/

Se våre nettsider for oversikt over rehabiliteringstilbud

www.gynkreftforeningen.no/2022/01/rehabiliteringstilbud/

Pakkeforløp

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvarsplassering og konkrete forløpstider. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Det er ikke utformet et spesifikt pakkeforløp for de sjeldne gynkreftformene, men pasienter som mistenkes å være rammet vil henvises til *Utredning ved mistanke om kreft*, hvor pasienten vil bli utredet for kreft i spesialisthelsetjenesten.

Les mer om pakkeforløp www.helsedirektoratet.no

KLINISKE STUDIER OG GODKJENNING

Kliniske studier

Før et nytt legemiddel eller en ny behandlingsmetode kan godkjennes til bruk må det alltid gjennomføres kliniske studier, der legemidler testes på pasienter som har den aktuelle sykdommen. Å delta i en klinisk studie er ikke en rettighet og er alltid frivillig. Deltakere i kliniske studier får mulighet til å teste ut nye medisiner, og bidrar til økt kunnskap og fremdrift i forskningen. Som regel er det slik at behandlende lege har oversikt over studier som kan være aktuelle for en pasient, og som sender en forespørsel om pasienten kan vurderes for deltakelse i studien til det sykehuset som har ansvar for studien.

Noen ganger er det pasienten selv som finner frem til studien, og pasienter kan også ta direkte kontakt med studieansvarlig lege. Pasienter som skal delta i en klinisk studie må alltid passe inn i de kriteriene som forskerne har satt opp for studien, som for eksempel alder, diagnose og tidligere behandling.

Oppdatert oversikt over aktuelle kliniske studier i Norge finnes på [helsenorge.no](https://www.helsenorge.no) eller på nettsidene til de ulike universitetssykehusene.

For øvrig kan man se på hjemmesiden til nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi:

www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-gynekologisk-onkologi

Impress-Norway

IMPRESS-Norway er en stor norsk studie som er åpen for alle pasienter med utbredt kreftsykdom og som har vært gjennom standardbehandling og ikke har andre behandlingsmuligheter. IMPRESS ble startet opp i begynnelsen av 2021 har som mål å tilby utvidet molekyllær diagnostikk og eventuelt målrettet behandling til flere norske kreftpasienter gjennom å bruke medisiner som allerede er godkjent for bestemte kreftdiagnoser for nye krefttyper, basert på genetiske forandringer i kreftcellene (molekyllær profil). Pasienter som blir henvist til studien får en screening av kreftcellene sine, hvor man undersøker omtrent 500 gener for genforandringer. Dersom det blir påvist en genforandring som har konsekvens for behandlingsanbefalingen, så vil det diskuteres i et nasjonalt møte som holdes ukentlig i forskningsgruppen. Hvis pasienten er aktuell for en annen, pågående klinisk studie i Norge så blir pasienten henvist til denne studien. Dersom man finner en molekyllær profil som passer til et medikament i IMPRESS så kan pasienten vurderes inkludert i IMPRESS. Det blir da laget en egen behandlingsarm for akkurat denne kombinasjonen av diagnose, genforandring og medikament.

Ekspertpanelet

I 2018 etablerte helseregionene Ekspertpanelet. Ekspertpanelet skal hjelpe pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom med å få en ny og grundig vurdering av behandlingsmulighetene sine, etter at etablert behandling er prøvd og ikke lenger har effekt. En viktig hensikt med Ekspertpanelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert. Det er behandlingsansvarlig lege som kan be om ny vurdering hos Ekspertpanelet.

Ekspertpanelet vurderer og kan gi råd om følgende:

1. Vurdere om adekvat etablert behandling er gitt eller om det er aktuelt med ytterligere etablert behandling i Norge eller utlandet.
2. Vurdere og gi råd om det er aktuelle kliniske studier/utprøvende behandling i Norge eller i utlandet, fortrinnsvis i Norden. Utprøvende behandling må være innenfor godkjente protokoller med kriterier for deltagelse og hvor det finnes dokumentert effekt.
3. Vurdere og eventuelt gi råd om såkalt off-label behandling med legemidler hvor det finnes dokumentert effekt. Off-label betyr at markedsførte legemidler benyttes til behandling av sykdommer som legemidlet ikke har godkjenning for.
4. Vurdere og eventuelt gi råd om udokumentert behandling som pasienten selv har innhentet informasjon om og ønsker vurdering av.

Godkjenning av nye medisiner

I Europa godkjennes legemidler først av European Medicines Agency (EMA), som gir legemidler europeisk markedsføringstillatelse, deretter får legemiddelet Norsk markedsføringstillatelse (MT) av Statens legemiddelverk (SLV). For at et godkjent legemiddel skal få offentlig finansiering, slik at de kommer på blå resept eller blir tatt i bruk av sykehusene må de metodevurderes («verdivurderes»), denne prosessen kan ta tid og er ikke helt enkel å få overblikk over. Legemidler som skal finansieres av sykehusene må sendes til vurdering i Beslutningsforum for nye metoder som styres av de fire regionale helseforetakene. I Beslutningsforum sitter de fire administrerende direktørene i de regionale helseforetakene. Det er disse fire som bestemmer hvilke metoder som spesialisthelsetjenesten kan bruke eller ikke skal bruke. Først når Beslutningsforum har godkjent et legemiddel kan det tas i bruk ved sykehusene. Hele denne prosessen tar tid, tall fra 2018 viser at fra et legemiddel har fått markedsføringstillatelse i Norge så tar det i snitt 333 dager til legemiddelet innføres for bruk. Systemet for Nye metoder er under evaluering, blant annet på grunn av kritikk rundt tidsbruk.

Stefanie fikk en sjelden kreftsvulst på eggstokkene

– Det var helt tilfeldig at kreften ble oppdaget hos meg. Jeg var på en rutineundersøkelse i 2018, og takker egentlig vanene jeg hadde fra meg fra Østerrike for at svulsten på eggstokken min ble oppdaget så tidlig, forteller Stefanie Wüstner, 38 år. I Østerrike, som Stefanie kommer fra, er det vanlig for kvinner å ta en gynekologisk undersøkelse én gang i året.

Det var gynekologen som fant, det som så ut som en stor cyste, og sendte Stefanie videre til utredning. På det tidspunktet ante ikke Stefanie at det var en kreftsvulst hun hadde på eggstokken, og ikke en cyste. Det tok tid å komme til rett plass for å få gjennomført operasjonen for å få fjernet cysten, men hun ble til slutt operert på Ullevål Universitetssykehus. Under operasjonen fant kirurgene en 7 cm stor cyste på venstre eggstokk. Og mens de tok denne ut fant de også tilløp til nydannelser i bekkenet. Først fire uker senere fikk Stefanie beskjed om at det var en kreftsvulst som hadde blitt fjernet, en såkalt germinaltumor.

Uvirkelig beskjed

– Det var et stort sjokk å få beskjed om at det var kreft jeg hadde. Alt var helt uvirkelig, selv om det nå er fire år siden så har jeg på en måte fortsatt problemer med å ta inn hele opplevelsen.

Etter å ha fått kreftbeskjeden skjedde alt raskt, Stefanie som på den tiden bodde

i Nord Norge, fant en leilighet i Oslo og startet på behandling på Radiumhospitalet. På Radiumhospitalet ble det tatt en ny gynekologisk undersøkelse og CT for å finne ut hvilke stadie kreften var i, og Stefanie ble startet opp på cellegift.

– Jeg fikk også vite at operasjonen ikke hadde vært helt vellykket, svulsten skulle blitt tatt ut som en helhet, men det ble ikke gjort.

Tøff behandling

Cellegiftkuren som Stefanie fikk var sterk og hun var periodevis innlagt på sykehuset. Seks dager innlagt, seks dager hjemme, to–tre uker pause, før hun startet på ny runde. Totalt fikk hun fire runder med cellegift.

– Det var tøft. Jeg fikk blant annet sepsis etter å ha fått infeksjon i veneporten. Jeg overlevde, men det var traumatisk.

For å takle sykdommen og behandlingen lagde Stefanie seg et eget regime.



– Selv om jeg var veldig syk så ville jeg ikke tillate meg å være så syk. Uansett hvor dårlig jeg var sto jeg alltid opp klokken åtte, tok en dusj, tvang meg til å spise noe – en avocado for eksempel, og sørget for å bevege meg. Jeg gikk ofte i trapper. Selv om jeg var utrolig sliten og utmattet så var humøret mitt ganske godt under behandlingen.

I periodene Stefanie var hjemme vekslet hennes familie fra Østerrike, samboeren og hans familie på å være sammen med henne. Det er hun svært takknemlig for. Oppfølgingen på Radiumhospitalet bidro også til at hun følte seg trygg og ivaretatt.

Følte seg alene etter behandling

Etter at cellegiftkurene var overstått fikk

Stefanie takker rutinene med årlig kontroll hos gynekolog, som hun hadde med seg fra hjemlandet Østerrike, for at kreften ble oppdaget så tidlig.

Stefanie beskjed om at hun var ferdigbehandlet. Hun gikk til kontroller med CT hver tredje måned det første året, og så kontroller hver sjetten måned.

Selv om hun gikk til kontroller så følte hun at hun sto på bar bakke. Cellegiftkurene førte til at følelsen i tærne ble borte, noe ingen hadde fortalt henne at kunne skje.

– Jeg kjente at jeg måtte ta tak i ting selv. Når jeg mistet følelsen i tærne fant

jeg ut hvilke øvelser jeg kunne gjøre og startet å trene selv. Jeg søkte om å få hjelp av psykolog til å takle det jeg hadde vært gjennom, men fikk avslag fordi det ikke hadde vært dramatisk nok – selv om det følte slik for meg.

For å ikke ha for mye tid til egne tanker sto Stefanie på for på komme tilbake i jobben. Hun er utdannet veterinær, og jobber som patolog. Seks måneder etter behandlingen var ferdig var hun tilbake i 100 prosent stilling.

Ble mamma

Midt oppe i oppfølgingen ble Stefanie gravid. Graviditeten forløp som normalt og hun følte seg rolig på at alt skulle gå bra. Men etter fødselen meldte bekymringen seg på en ny måte enn tidligere.

– Alt fikk en annen betydning etter at sønnen min ble født. Han en liten person som jeg må ta ansvar for, og det gjør alt på en måte mye verre. Det har ført til at

kontrollene også har fått en annen betydning. Hvis jeg skulle få et tilbakefall så vil det også påvirke hans liv og min kapasitet til å ta vare på han. Det blir ekstra bekymringer.

I tiden før kontroller kjenner Stefanie på at bekymringene bygger seg opp. Hun synes det er en ekstra belastning med ventetiden fra hun tar MR eller CT til resultatene kommer.

– For alle andre rundt så er jeg ferdig med kreften, men det føles ikke slik for meg. Selv om jeg skal til min siste kontroll i april 2022 så kommer jeg til å fortsette med jevnlig oppfølging hos gynekolog i ettertid.



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Olesya Solheim, overlege for gynekologisk kreft, Oslo Universitetssykehus og ansvarlig for behandling av Sjelden ovariekreft, nasjonal behandlingstjeneste for trofoblastsykdom.

Likepersonstjenesten

Gjennom vår likepersonstjeneste kan du som har eller har hatt kreft, samt pårørende, få snakke med andre i samme livssituasjon. Prinsippet med likepersonssarbeid er at personer som selv har vært syke, kan dele sine erfaringer med andre og samtidig være en person som forstår og støtter utenfor det medisinske behandlingsapparatet. Vi har sertifiserte likepersoner over hele landet, de fleste er selv pasienter, men vi har også noen pårørende likepersoner. Alle våre likepersoner har taushetsplikt.

Du kan ta direkte kontakt med våre likepersoner, du finner oversikt over alle likepersoner på nettsiden vår:

gynkrefthforeningen.no/likepersonstjenesten

Kilder:

www.kreftlex.no/Gyn%20Trofoblastsykdom

Oslo universitetssykehus, Nasjonal behandlingstjeneste for trofoblastsykdom

Europeisk nettverk for sjeldne solide svulster hos voksne (EUROCAN)

Om Gynkreftforeningen

Gynkreftforeningen er en pasientforening for kvinner som har eller har hatt gynekologisk kreft, kvinner som har blitt behandlet for forstadier til gynekologisk kreft og kvinner som har fått påvist genetisk økt risiko for gynekologisk kreft, og deres pårørende. Gynkreftforeningen har over 1000 medlemmer, vi har lokallag og likepersoner spredt over hele landet, og vår forening drives av frivillige kvinner som er eller har vært rammet av gynekologisk kreft. Vårt hovedfokus er pasienten og å få frem kunnskap om hva som bør bedres i helsevesenets diagnostisering, behandling, rehabilitering, oppfølging og forebygging.



Bli en del av vårt felleskap – meld deg inn i Gynkreftforeningen: gynkreftforeningen.no

Gynkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Kontakt oss:

E-post sekretariatet: kontakt@gynkreftforeningen.no

Telefon sekretariatet: 97 53 56 59

Telefonen besvares mandag – fredag kl. 09.00–15.00