

Til deg som har sarkom i underlivet



Årsaker,
symptomer,
behandling og
forskning

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. Sarkom i underlivet er en sjelden gynekologisk kreftform. Hva er symptomene og hvordan behandles den?

INNHOLD

Symptomer	5
Årsaker og forebygging	5
Utredning	5
Behandling	6
Kontroller	7
Seneffekter	8
Rehabilitering	10
Pakkeforløp	11
Hva skjer innen forskning	12
Kliniske studier og godkjenning	13
Pasientcase	15
Om Gynkreftforeningen	20

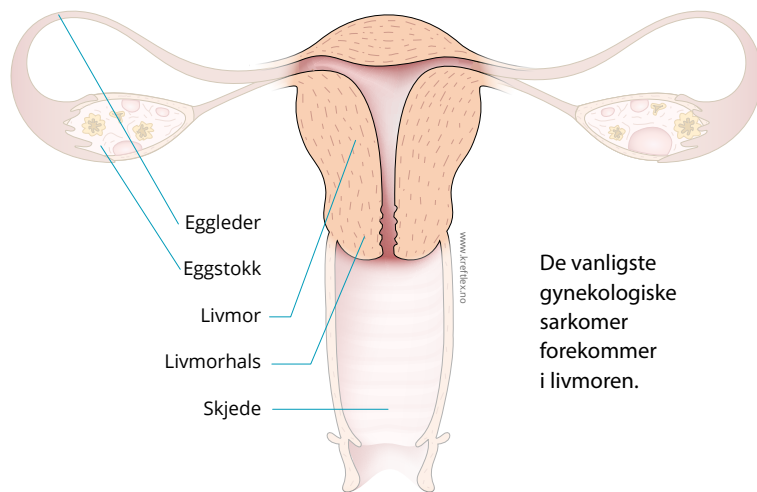


ca 30

norske kvinner rammes
årlig av sarkom i underlivet

Sarkom i underlivet utgjør cirka en prosent av all gynekologisk kreft. Utgangspunktet kan være kjønnslepper og eggstokker, men livmoren er utgangspunktet i langt de fleste tilfellene. Kreften oppstår som regel i livmorveggen, som består av muskulatur, men den kan også oppstå i den indre overflaten av livmoren (endometriet).

Sarkom i underlivet rammer flest kvinner etter overgangsalder. Det er omtrent 30 nye pasienter som rammes årlig.



Vulvakreft (kreft i kvinnens ytre kjønnsorgan), sjeldne kreftsvulster i eggstokkene og morkakekreft er også sjeldne gynkreftformer, Gynkrefteforeningen har laget egne brosjyrer om disse kreftformene.

Symptomer

- Underlivssmerter
- Trykkfølelse i underlivet
- Uregelmessige blødninger

Dersom symptomene vedvarer, bør du ikke vente med å ta kontakt med lege. Du kan også be om å bli henvist til en gynekolog. Kvinner som opplever blødninger etter passert overgangsalder må alltid kontakte lege og skal alltid utredes for kreft.

Årsaker og forebygging

Årsaken til denne kreftformen er i liten grad kjent, og det er ikke holdepunkt for at den er arvelig. Det er heller ikke holdepunkt for at vanlige muskelknuter kan utvikle seg til sarkom.

Utredning

Ufarlige muskelknuter kan være vanskelig å skille fra sarkom. I hovedregel skal ikke muskelknuter vokse etter menopause (overgangsalder), dersom dette skjer så må man mistenke sarkom, med mindre pasienten benytter hormoner. Legen som følger pasienter bør ha denne diagnosen i bakhodet. Det er vanlig at det tas MR av bekkenet og CT av bryst og mage ved mistanke om sarkom i underlivet. Biopsi av svulst og prøve fra livmorslimhinnen er vanlig ved utredning, det er også ultralyd dersom det er mulig.

Behandling

Ved sarkom i underlivet, der det er lokalisert sykdom anses som resektabel (det vil si at sykdommen ikke vokser inn i omgivende strukturer og er mulig å fjerne kirurgisk), så er kirurgi alltid primærbehandlingen. I dette inngrepet vil livmor og eggstokker fjernes. Sykdommen sprer seg sjelden til lymfeknuter, så disse blir ikke rutinemessig fjernet. Det finnes forskjellige former for sarkom utgått fra livmoren, og hos kvinner som ikke har kommet i overgangsalder kan man vurdere om eggstokkene skal fjernes. Dette skal alltid diskuteres med pasienten.

Dersom all sykdom blir fjernet ved en operasjon vil som regel ikke etterbehandling med cellegift eller antihormonell behandling være nødvendig. Strålebehandling er sjelden aktuelt.

Dersom operasjon ikke er mulig eller man får tilbakefall av sykdommen vil pasienten vurderes for cellegift eller antihormonell behandling, avhengig av hvilken form for sarkom pasienten har fått diagnostisert. Ved et tilbakefall vil det alltid bli vurdert om ny kirurgi kan være aktuelt. Ved sykdomstilbakefall kan også annen behandling vurderes som strålebehandling og annen form for medikamentell behandling.

Behandlingen av sarkom i underlivet er sentralisert til sentrene for gynekologisk kreft ved de fire universitetssykehusene i landet, der de ivaretas av tverrfaglige team.

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 sarkom i underlivet opp med halvårlig kontroll i 5 år, deretter årlig kontroll de neste 5 årene. I forkant av kontrollene tas det CT.

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 gynekologisk kreft.

Tidlig overgangsalder

Hos kvinner som ikke har kommet i overgangsalderen, vil kirurgisk fjerning av eggstokker 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 (polyneuropati)

Cellgiftbehandling 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 korttidshukommelsen, 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 kreftrammede.

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 gynekrettfornene, men pasienter som mistenkes å være rammes vil henvises til *Utredning ved mistanke om kreft*, hvor pasienten vil bli utredet for kreft i spesialisthelsetjenesten.

Les mer om pakkeforløp www.helsedirektoratet.no





HVA SKJER INNEN FORSKNING

På forskningsfronten er det dessverre lite å rapportere for denne diagnosen. Overlege Tone Skeie-Jensen ved Avdeling for gynekologisk kreft, Oslo universitetssykehus forteller at mange pasienter etterspør immunterapi, men forklarer at man foreløpig ikke har resultater som tilsier at det er virksomt. Skeie-Jensen og hennes kollegaer ønsker svært gjerne å inkludere pasienter i studier, men per i dag er det ingen aktuelle studier i Norge.

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 behandlingstilbudene 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/utprøvede behandling i Norge eller i utlandet, fortrinnsvis i Norden. Utprøvede 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.

Ragnhild ble rammet av sarkom i livmor

For over 30 år siden ble Ragnhild Tombre Bjørnebekk (76) rammet av sarkom i livmor. På det tidspunktet fikk hun beskjed om at kun 10 prosent lever lenger enn ett år, heldigvis møtte hun en lege som ikke var av samme oppfatning og som mente at dette var en sykdom med langt mer individuelle forløp.

– Jeg husker at jeg fikk beskjed om at jeg hadde fått sarkom på telefon en lørdag. Mannen min var bortreist, men barna mine var hjemme, og sønnen min sa «Du må huske at du har meg!». Sånne meldinger betyr enormt mye i en slik situasjon. Jeg klarte å mobilisere raskt. Å møte alvor, samtidig som man motivere seg selv er viktig, sier Ragnhild.

Allerede tirsdagen etterpå ble hun operert.

Stol på deg selv!

I forkant av diagnosen hadde Ragnhild hatt småblødninger og kjent på kroppen at det var noe som ikke stemte. Hun hadde vært hos legen sin flere ganger uten at det ga resultater.

– Det er så viktig at vi stoler på egen kropp og tar symptomer på alvor. Jeg kunne ikke slå meg til ro med at legen min ikke fant ut av hva som var galt, jeg var urolig og bestemte meg derfor for å oppsøke en annen lege. Legen jeg



– På Radiumhospitalet fikk jeg beskjed om at jeg måtte belage meg på å være paranoid hele livet – for dette kom til å komme tilbake. Jeg mener det er en destruktiv beskjed å gi, fordi det tar bort håpet!

kom til på legesenteret ved Universitetet i Oslo så med en gang at noe var galt og sendte melding til Ullevål sykehus, hvor jeg kom raskt inn og fikk foretatt en utskrapning.

Etter utskrapningen gikk alt fort, og den påfølgende uken ble Ragnhild operert på Aker sykehus. I denne operasjonen ble livmor og eggstokker fjernet.

Individuelle forløp

Etter operasjonen ble hun overført til videre behandling med cellegift ved Radiumhospitalet. Der fikk hun informasjon som det var vanskelig å forholde seg til.

– På Radiumhospitalet fikk jeg beskjed om at jeg måtte belage meg på å være paranoid hele livet – for dette kom til å komme tilbake. Jeg mener det er en destruktiv beskjed å gi, fordi det tar bort håpet!

Ragnhild er takknemlig for at legen på Aker sykehus hadde en annen holdning, nemlig at når det gjaldt denne sykdommen så kunne man ikke si noe sikkert, fordi det er individuelle forløp.

I en lang periode etter operasjonen fikk Ragnhild cellegiftbehandlinger. Også under denne tiden var legen ved Aker sykehus til støtte.

– Allerede da jeg fikk diagnosen fikk jeg beskjed av legen min om at «det du skal gjennom nå blir et helvete, men dette skal du og dette må du gjennom». Det ble også drivkraften min gjennom behandlingen; dette var noe jeg både skulle og måtte komme meg gjennom.

Brystkreft og tilbakefall

Med lite forskning på kreftformen hun hadde fått, ble Ragnhild sett på som et

interessant sykdomstilfelle. Hun ble satt på utprøvende østrogenbehandling over noen år, som førte til at hun fikk brystkreft da det viste seg å være østrogensensitivt. Brystkreftoperasjonen forløp greit, etterpå ble hun behandlet med stråling, hun kunne ikke få mer cellegift fordi hun hadde så fått store dose cellegift tidligere i behandlingen.

Deretter fulgte anti-østrogenbehandling, noe som utløste nye metastaser på den første kreften ett år senere, og dermed var tilbakefall av sarkom en realitet. Operasjonen hun måtte gjennom i forbindelse med tilbakefallet var omfattende og tøff. I tillegg har en lang medikamentell etterbehandling, totalt over syv år, etter hvert ført til osteoporose. Siden har hun også fått diabetes og polymyalgia revmatika (en type revmatisk sykdom som medfører mye smerter), som begge deler kan skyldes behandlingen hun har gått igjennom, eller være en konsekvens av sarkomdiagnosen, uten at noen vet dette sikkert.

Fire M-er

At hun, i dag, sliter med en del sen-effekter, har hun akseptert.

– I utgangspunktet har jeg vært heldig i forhold til behandlingen jeg har fått og hvordan jeg har respondert på behandlingen. Når man får kreft må man bare erkjenne at sånn er det – og hva kan jeg gjøre med det? Jeg har satt opp fire M-er for meg selv; Å møte det, å mestre, å mobilisere, å motivere meg selv. Det har fungert veldig godt for meg. Jeg har alltid satt meg kortsiktige mål som er

gjennomførbare og som gir mestringsfølelse. Å finne ut hva som gir meg og familien glede har vært viktig. Vi har for eksempel passet på å få med oss kunstopplevelser, som oppleves som påfyll i livet.

Finner energi i jobben

Ragnhild regnes som en av de fremste voldsforskerne i landet. Til tross for en lang og tøff sykdomshistorie har hun klart å være en stor kapasitet på jobb. Selv om legene mente at hun burde vært sykmeldt til tider så har det å sykmelde seg 100 prosent ikke vært aktuelt for henne. Jobben – og energien hun finner der, har vært viktig i sykdomsperiodene.

– Når du jobber kommer du i en situasjon hvor det ikke er sykdom. Det oppleves som et frirom. Man slipper å snakke om sykdom, men det er også viktig fordi man gjør ting som er helt vanlig og hverdagslig – akkurat som før. Å jobbe handler også om å oppleve seg selv som betydningsfull. At det man gjør har en verdi, har stått sentralt for meg, forteller Ragnhild.

Samtidig har sykdommen gitt henne mulighet til å lese mye, fordi hun ikke har vært like mye ute i «feltet» som før.

– Dermed har jeg hatt tid til å orientere meg godt på den internasjonale forskningsfronten, noe som interesserer meg veldig. Jeg prøver å se på kreft som et vendepunkt. Det kan også bidra til noe positivt, påpeker hun.

For Ragnhild har det å sette seg inn i faglige spørsmål rundt kreft, som hva

slags mat det er lurt å spise, vært viktig for å tenke konstruktivt og fremadrettet.

Ser det positive i det meste

I 2018 fikk Ragnhild en form for hudkreft hun ser på som en bagatell. Tøffe, tidligere behandlinger setter sykdommen i perspektiv.

– Jeg har nok heller ikke en tendens til å bli deprimert, men klarer å se det positive i det meste. Å klare å være tilstede i nuet, blir lettere når man er syk. Man kan ikke tenke så langsiktig som før. Å skape mening i livet og ha en interesse man stadig kan utvikle videre, har enorm betydning.

Hun mener selv enkle grep kan hjelpe til å holde mørke tanker borte.

– Å fokusere på det estetiske og det som gir glede, har stor verdi. På Radiumhospitalet ser jeg for eksempel at noen fokuserer veldig på det å være pent kledd. Det gir en selvfølelse som er viktig. Å delta i hyggelige ting, hindrer stress. Finn ut hva som er viktig for deg i livet og legg til rette for det, råder hun.

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:

gynkreftforeningen.no/likepersonstjenesten



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Tone Skeie-Jensen ved Avdeling for gynekologisk kreft, Oslo universitetssykehus.

Kilder:

www.kreftlex.no/Blotvevsarkom-i-buk-og-bekken

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