

Til deg som har livmorkreft



Årsaker,
symptomer,
behandling og
forskning

I 2022 fikk 1770 norske kvinner en form for gynekologisk kreftdiagnose. 817 av disse fikk livmor-kreft. De fleste som rammes er over 60 år. I dag lever rundt 22.000 kvinner med en gynekologisk kreftsykdom eller har gjennomgått behandling for dette i Norge.

INNHOLD

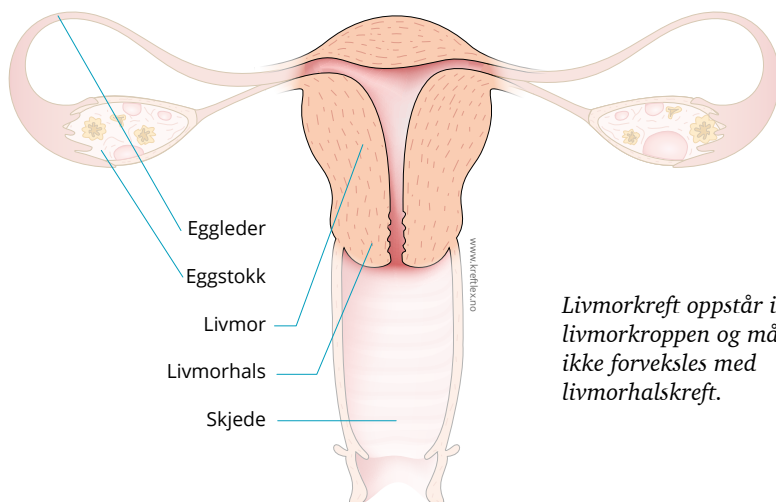
Symptomer	5
Årsaker og forebygging	6
Utredning	7
Behandling	8
Kontroller	10
Seneffekter	11
Rehabilitering	15
Pakkeforløp	16
Hva skjer innen forskning	17
Kliniske studier og godkjenning	18
Pasientcase	20
Om Gynkreftforeningen	24



Over **800**
norske kvinner rammes
av livmorkreft

Livmorkreft utgår fra slimhinnen inne i livmorhulen. Livmorkreft kan som oftest oppdages i et tidlig stadium og behandles med hell, men da kreves det at symptomer tas på alvor og at legen følger det opp med en skikkelig undersøkelse. Selv om livmorkreft oftest rammer kvinner som har kommet i overgangsalderen, kan også kvinner som fremdeles har menstruasjon også få livmorkreft. Livmorkreft hos yngre kvinner kan ofte skyldes en arvelig disposisjon. Hvis det er andre tilfeller av kreft i nær familie, er det grunn til å være ekstra observant særlig når disse krefttilfellene har oppstått i relativ ung voksen alder.

Behandling av livmorkreft er i stor grad sentralisert til senter for gynekologisk kreft ved de fire regionssykehusene. Organiseringen kan være forskjellig fra helseforetak til helseforetak.



Livmorkreft oppstår i livmorkroppen og må ikke forveksles med livmorhalskreft.

Symptomer

Symptomene kan variere, men det typiske er utidige blødninger med eller uten smerter. Det er derfor oftest mulig å oppdage sykdommen i tidlig fase.

Symptomene kan blant annet være:

- Blødninger fra livmor via skjeden etter overgangsalder
- Pusslignende eller farget, vandig utflod
- Blødninger mellom menstruasjoner eller ekstra kraftig menstruasjon hos yngre kvinner som ikke er i overgangsalderen

Smerter i nedre del av maven uten blødninger er mindre typisk, men utelukker ikke at livmorkreft kan foreligge. Blødninger eller misfarget utflod hos kvinner etter overgangsalder skal alltid undersøkes og utredes for kreft. Hvis slikt oppstår, skal man oppsøke lege selv om det kun er en kortvarig episode med blødning. Unormale blødninger mellom menstruasjonene eller misfarget utflod hos yngre kvinner skal heller ikke bagatelliseres.

Årsaker og forebygging

Livmorkreft er den delen av underlivskreft som øker mest. Selv om kreft i hovedsak handler om uflaks, viser forskning at noen faktorer kan gi økt risiko for livmorkreft.

- Sen overgangsalder
- Få eller ingen barnefødsler
- Langvarig bruk av det kvinnelige kjønnshormonet østrogen uten samtidig bruk av hormonet progesteron kan øke risikoen. Moderne behandling med hormontilskudd mot plager i overgangsalderen gis derfor som kombinasjon av østrogen og progesteron for å beskytte mot kreft i livmorslimhinnen.
- Tidligere strålebehandling mot underlivet
- Er det flere i din familie som har fått kreft og da særlig i ung alder, er det økt risiko for at det kan foreligge en familiær disposisjon for kreft i livmoren og enkelte andre organer som eggstokker, bryst eller tykktarm.

P-pillen som inneholder både østrogen og gestagen kan redusere risikoen for å utvikle livmorkreft. Det samme gjelder hormonspiral som inneholder gestagen. Hvis du i forbindelse med overgangsalderen trenger hormontilskudd, så er den klassiske regelen at du skal ha både østrogen og gestagen. Man kan gi rent østrogen kombinert med å sette inn en gestagenspiral.

Et enkelt råd er:

Holde en livsstil som ikke fører til høyt blodtrykk, overvekt og fedme. Overvekt gjør at fettvevet produserer og frigir østrogenlignende hormoner. Slik hormonforstyrrelse kan øke risikoen for utvikling av kreft eller forstadium til kreft i livmorslimhinnen.

Arv

Arv kan gi en økt risiko for å utvikle livmorkreft. Familier med arvelige kreftsykdommer kjennetegnes ved at sykdommen inntreffer i relativt ung alder, og at flere familiemedlemmer, ofte over generasjoner, får kreft. Krefttypen behøver ikke alltid være den samme.

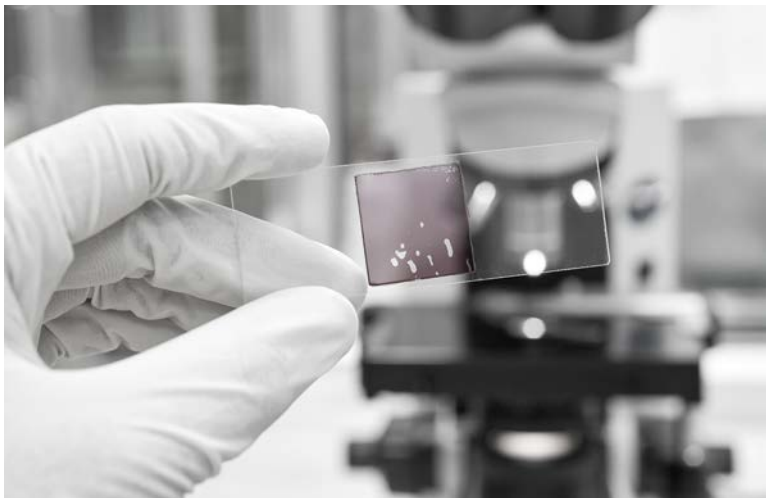
Utredning

Hvis du opplever symptomer, bør du ta kontakt med legen din for henvisning til gynekolog.

Gynekologen kan i tillegg til å gjennomføre en vanlig gynekologisk undersøkelse også gjøre ultralyd for blant annet å se på tykkelsen av livmorslimhinnen din. Ved mistanke om livmorkreft kan gynekologen ta en vevsprøve fra livmorslimhinnen. Denne undersøkelsen kan gjøres uten narkose på legekontoret. Hvis det ikke lar seg gjøre å ta en slik vevsprøve, er en gynekologisk undersøkelse i lett narkose viktig for å sikre diagnosen. Prøvene sendes til mikroskopisk undersøkelse for å stille en evt kreftdiagnose.

Andre undersøkelser: MR av bekkenet for å kartlegge sykdomsutbredelse i livmor og i bekkenet kan i noen tilfeller være nyttig. CT av mage, bekken og lunger skal gjøres for å undersøke om det er spredning.

På denne måten kan man før operasjonen kartlegge hvilken risikogruppe sykdommen tilhører og tilpasse behandlingen deretter.



Behandling

Behandlingen av livmorkreft avhenger av sykdomsutbredelse og type kreftceller. I de fleste tilfeller vil livmoren bli fjernet ved operasjon. 75 prosent diagnostiseres i tidlig stadium og kan kureres ved at livmoren fjernes kirurgisk.

Livmorkreft deles inn i følgende stadier:

Stadium I: Svulsten er kun lokalisert i livmorhulen

Stadium II: Svulsten har vokst ned i livmorhalsen

Stadium III: Svulsten har vokst gjennom livmorveggen til støttevevet omkring, til eggstokkene, skjeden eller til lymfeknuter i bekkenet eller bakre bukvegg

Stadium IV: Svulsten har vokst inn i urinblæren, inn i endetarmen eller til andre steder i kroppen

Kirurgi

Hvis sykdommen er i tidlig stadium (stadium I), kan det være tilstrekkelig med operasjon der hele livmoren fjernes (hysterektomi), som oftest ved kikkhullskirurgi, evt robotassistert. Hvis kreften tilhører en undergruppe med økt risiko for spredning eller tilbakefall, fjernes også lymfeknuter. Hvis det er nedvekst i livmorhalsen (stadium II) vil det også bli fjernet lymfeknuter. Eggstokkene fjernes som regel samtidig, av to grunner: Det kvinnelige kjønnshormonet østrogen som produseres i eggstokkene, kan virke stimulerende på livmorkreft. I tillegg vil det i rundt 5 prosent av tilfellene være spredning til eggstokkene, av og til uten at dette kan sees på forhånd. I noen få tilfeller med såkalt høyrisiko livmorkreft skal også omentet (et fettforkle foran tynntarmen inne i bukhulen) også fjernes.

I de senere år har man utviklet en skånsom måte å fjerne lymfeknuter på, såkalt vaktpostlymfeknuteteknikk, når lymfeknutene ser normale ut før operasjonen. Dette betyr at man trygt kan nøye seg med å fjerne noen få lymfeknuter slik at faren for lymfødem reduseres betraktelig. Etter operasjonen vil livmoren og de øvrige strukturer som er fjernet, bli undersøkt mikroskopisk. Dersom prøvesvaret viser at dette tilhører en lavrisikogruppe, vil det vanligvis ikke bli gitt mer behandling. Høyrisikogruppen vil tilbys etterfølgende (adjuvant) cellegiftbehandling.

Ved operasjon av stadium III-IV blir alt synlig svulstvev fjernet. Hvis man ikke anser det realistisk, vil man gi cellegiftbehandling (neoadjuvant) med etterfølgende kirurgi eller strålebehandling.

Cellegift og strålebehandling

Ved framskreden (avansert) sykdom med spredning utenfor livmor og en operasjon ikke er en egnet behandling, gis cellegift evt i kombinasjon med strålebehandling i stedet.

Kreftcelletype, hvor dypt inn i livmorveggen svulsten har vokst og utbredelsen av sykdommen (dvs hvilken risikogruppe den tilhører) avgjør om tilleggsbehandling er nødvendig.

Bivirkninger

Forskjellige typer cellegift kan gi ulike bivirkninger under behandlingen, og bivirkningene varierer fra person til person. De fleste bivirkningene, unntatt håravfall, kan lindres med forebyggende medisin.

Vanlig bivirkninger av cellegift er:

- Moderat kvalme
- Trøtthet og smerter i kroppen
- Håravfall
- Nedsatt immunforsvar

Behandling ved tilbakefall eller spredning

Ved tilbakefall som er begrenset til bekkenet, vil det være aktuelt å gi strålebehandling. Tilbakefall utenfor bekkenet vil som oftest bli behandlet med cellegift eller hormonbehandling. Siden sykdommen kan være av østrogenavhengig, kan man gi det andre kvinnelige kjønnsormonet, progesteron. Dette vil ofte være hemmende på kreftsykdommen.

I september -22 bestemte Beslutningsforum at en undergruppe av høyrisiko livmorkreft med en bestemt markør (HER2) og med spredning eller tilbakefall, kan tilbys behandling med antistoff (trastuzumab) i tillegg til cellegift.

Fra 01.03.23 kan livmorkreft med defekte reparasjonsmekanismer (dMMR /MSI-H) og spredning eller tilbakefall etter cellegiftbehandling, behandles med et antistoff (dostarlimab).

Kontroller

Oppfølging etter avsluttet behandling skal tilpasses hver enkelt pasient avhengig av risiko for tilbakefall, 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 livmorkreft opp slik:

- Første 2 år: kontroll hver 3. måned
- Fra 2. til og med 5. året: kontroll hver 6. måned

Ved disse undersøkelser vil det som regel gjøres en grundig undersøkelse hvor man også spør hvordan du har det. Dessuten vil det gjøres en gynekologisk undersøkelse med ultralyd. En blodprøve for å måle kreftmarkører kan i noen tilfeller være nyttig. Det er viktig at du etter kreftbehandling tar kontakt med din lege dersom det skulle oppstå symptomer eller plager mellom kontrollene.



På kontroller tas det også ofte en blodprøve for å måle kreftmarkører.

Seneffekter

Hele kroppen og dens organfunksjoner kan påvirkes av kreftbehandling. Bivirkninger og seneffekter vil variere fra person til person, avhengig av type behandling, din alder og allmenntilstand og eventuelle andre sykdommer du har. Etter behandling for livmorkreft er det vanlig å oppleve blant annet tidlig overgangsalder, lystproblemer, skjedetørrhet og utmattelse («fatigue»).

Tidlig overgangsalder

Hos kvinner som ikke har kommet i overgangsalderen, vil en operasjon hvor eggstokkene fjernes føre til overgangsalder og infertilitet. Dette er en prosess som ellers normalt skjer over lang tid med gradvis tap av 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 hårfavfall.
- Kvinner produserer normalt litt testosteron i eggstokkene. Når denne mistes, kan det føre 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.

Studier viser at kvinner som har fått fjernet eggstokkene kan ha et like godt sexliv som andre kvinner i sin aldersgruppe. Det viktige er å få riktig hormonell behandling tilpasset den enkelte. Uansett i hvilken grad du opplever komplikasjoner er det ikke uvanlig at det tar tid før du får overskudd til å interessere deg for sex igjen. Dette er ofte fysisk, hormonelt og/eller psykisk betinget, og kan skyldes den store belastningen du har vært gjennom og at du er sliten. Ta tiden til hjelp, vær tålmodig med deg selv og din partner og vær åpen om problemene. Begynn tidlig med å jobbe med dette. Prat med partner, sexolog eller rådgiver og lær deg mer om hjelpemidler du kan bruke, eksempelvis glidekrem og vibrator.

Stråleskader

Strålebehandling gis kun til et fåtall av pasienter med livmorkreft. De aller fleste vil bli kureret etter kirurgi, evt i kombinasjon med cellegift. Stråleskader er derfor et lite problem for gruppen som helhet. Ved tilbakefall i skjedetoppen kan det være aktuelt med såkalt brachyterapi som kan gi stråleskader i bekkenet. Det kan føre til at du opplever tørre, sår og irriterte slimhinner i underlivet. Dette kan gi blødning, økt sekresjon, illeluktende utflod, hevelse, infeksjon og smerter. Stråleskader gjør skjeden mindre elastisk, og den kan gro igjen hvis man ikke bruker stav og har samleie. Skjeden kan også bli forkortet.

Manglende lyst og interesse på grunn av de plagene behandlingen kan gi er også vanlig.

For å hindre sammenvoksinger i skjeden, dersom du ikke gjenopptar samlivet de første måneder etter endt strålebehandling, bør du benytte et dilatorsett.

Innkjøp av seksuelle hjelpemidler på dette området er dekket av NAV. Det finnes et eget skjema for dette, og alle leger med autorisasjon kan skrive ut dilatorsett og andre hjelpemidler på rammeavtale med NAV. Tørre slimhinner i skjeden kan avhjelpes med hormontabletter, vagitorier eller spesielle glidekremer.

Prat med lege, sexolog eller rådgiver og lær deg mer om hjelpemidler du kan bruke.

Etter strålebehandling trenger kroppen tid til å lege de skadene strålebehandlingen har forårsaket i det friske vevet, stråleeffekten virker i flere uker etter behandling, og dermed tar det også tid før bivirkninger avtar.

Stråleskader på urinblære

Urinblæren og urinveiene ligger tett inntil strålefeltet. Slimhinnen i blæren kan bli irritert av strålebehandlingen og gi plager som minner om blærekatarr med hyppig vannlating, svie, smerter og småblødninger. Dette vil som regel gradvis bedre seg, men på sikt kan blæren bli stiv og lite elastisk, noe som også kan føre til hyppig vannlatingstrang, svie, smerte og en følelse av at du ikke får tømt blæren.

Stråleskader på mage/tarm

Noen får problemer med mage/tarm, ofte i form av diaré, knipsmerter eller matintoleranse. Omtrent 15 prosent får vedvarende diaré i lettere eller alvorligere form, og tarmlørdninger kan forekomme. Det forskes stadig på muligheter til å forbedre strålebehandlingen slik at pasienten får mindre stråling til frisk vev, noe som vil minske bivirkningene etterpå, samtidig som man oppnår en høy dose i svulsten.

En klinisk ernæringsfysiolog kan hjelpe med gode råd.

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.

Lymfødem

Lymfødem er hevelse i ett eller begge bein som skyldes at lymfesystemet drenerer væske dårlig. Noen pasienter vil rammes av dette



Særlig fingre og føtter er utsatt for nerveskader etter cellegiftbehandling.

etter operasjon. Spesielt gjelder det pasienter som har fjernet mange lymfeknuter i forbindelse med operasjon. Legen din kan henvise til en fysioterapeut med spesialkompetanse for behandling av lymfødem.

Fatigue

Fatigue er generelt 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 det ikke lenger er tegn til aktiv sykdom, er 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 mangel på energi.

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. Blant annet sikrer pakkeforløp for livmorkreft at alle sykehus som behandler akkurat denne kreftformen skal ha regelmessige tverrfaglige beslutningsmøter, såkalt multidisiplinært team (MDT), for å sikre kvalitet i utredning og behandling. Det multidisiplinære teamet som skal utrede og behandle livmorkreft består vanligvis av gynekologisk onkolog, forløpskoordinator og radiolog. Ved behov konsulterer man onkolog med spesialutdanning i stråleterapi og eventuelt gastrokirurg.

Les mer om pakkeforløp for diagnostikk, behandling og oppfølging av livmorkreft se www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/livmorkreft

HVA SKJER INNEN FORSKNING

For tiden fokuserer forskningen på mer presis molekylær diagnostikk av kreftsvulstene. Da blir man i større grad i stand til å skreddersy behandlingen slik at man kan unngå både over-behandling og under-behandling. I dag ser vi at en del pasienter blir over-behandlet og dermed får unødvendige og langvarige senvirkninger som fatigue og nevropati. På den annen side vil vi ikke havne i en situasjon der den som trenger mer omfattende behandling for residivfrihet og overlevelse, ikke får det (under-behandling). Man ønsker å finne molekylære markører som i størst mulig grad kan gruppere svulstenes risikoprofil.

Innen behandling av livmorkreft er det særlig den gruppen med spredning på diagnosetidspunktet eller med tilbakefall man konsentrerer seg om. I de senere år har det kommet flere nye medikamenter innen kreftbehandling. Mest kjent er immunregulerende medikamenter, og flere studier tyder på at livmorkreft med ustabil DNA responderer gunstig på immunterapi. I tillegg er det lovende resultater med medikamenter som hemmer signalveier inne i cellene, såkalte proteinkinasehemmere. Vi forventer at dette er medikamenter som vil bli godkjent i Norge innen overskuelig fremtid. Som alltid må slik behandling nøye vurderes opp mot skadelige bivirkninger, og så langt synes dette å være akseptabelt.

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 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 markedsførings-tillatelse, 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.

Senvirkningene har tvunget Jorun til å skru ned tempoet

Sommeren 2018 ble Jorun Nilsen Stallemo (60 år) diagnostisert med livmorkreft. Selv om hun er takknemlig for at det, tre år senere, ikke er tegn til tilbakefall, så preger kreftdiagnosen og behandlingen hun har vært gjennom, livet i stor grad.

Våren 2018 hadde Jorun småblødninger, noe hun stusset på, for ved gynekologbesøket i januar samme år så hadde alt sett bra ut. – Det er sikkert urinveisinfeksjon, sa fastlegen. Men antibiotika hjalp ikke. Fastlegen henviste videre til urolog, som ikke gjorde noen funn, men, som mente at dette måtte undersøkes videre og sendte henne tilbake til gynekologen. Der ble det tatt nye prøver og Jorun fikk beskjed om at resultatene ville være klare i løpet av seks uker. Heldigvis hadde urologen vært årvåken og bedt om at Jorun skulle følges opp raskt på sykehuset i Kristiansand. Prøvene til Jorun ble derfor undersøkt raskere og i juni kom kreftbeskjeden.

Lang sommer

– Telefonen kom når jeg var på jobb, heldigvis var jeg sammen med en kollega som tok vare på meg, for jeg forsto ikke helt at det var meg dette handlet om. Jeg hadde tenkt tanken på at det kunne være kreft, men hadde hele tiden forsøkt å skyve det bort.

Jorun hadde en svulst i livmoren, en MR-undersøkelse viste at den var over 50 mm og tippet inn i livmorveggen, dette innebar at hun måtte til Radiumhospitalet for å bli operert. Dersom



Senskader etter kreftbehandlingen preger Jorun sin hverdag. – Jeg er ikke helt den jeg var før jeg ble syk. Jeg har alltid vært et over-skuddsmenneske og det er jeg ikke lenger.

svulsten hadde vært mindre enn 50 mm kunne hun blitt operert i Kristiansand. Legene hadde imidlertid tro på at det ville være nok å operere, og at hun ikke ville ha behov for cellegift.

– Fra jeg fikk diagnosen til jeg ble operert tok det seks uker. Det var de lengste seks ukene i mitt liv. Jeg ringte ofte Radiumhospitalet og sjekket om det ikke snart ble tid for min operasjon, i tillegg til å sjekke alternative sykehusvalg. Men, det var sommer og bemanningen var redusert. Det føltes som om jeg ble straffet for at jeg ble syk på sommeren.

Endring i planene

Endelig ble det Jorun sin tur, under operasjonen fjernet kirurgene eggstokker og livmor, i tillegg til ni lymfeknuter.

– Det var en stor operasjon, som det tok tid å komme til hektene etter. Min overgangsalder var jeg allerede godt i gang med når jeg ble operert, men etterpå var det som om den startet på nytt. Jeg fikk blant annet voldsomme hetetokter.

Etter operasjonen fikk Jorun beskjed om at hun skulle ha cellegift, og startet på sin første kur. Kort tid etterpå får hun beskjed om at analysen av svulsten viste at det var spor av neuroendokrin i svulsten, som er en sjelden kreftform som oppstår i hormonproduserende celler i kroppen. Jorun ble satt på en annen type cellegift som var mye sterkere enn den opprinnelige, og som var spesialtilpasset hennes svulst.

– Jeg fikk tre kurer i uken, noe som i seg selv var veldig tøft. I tillegg måtte jeg forholde meg til et helt nytt scenario,

ikke bare at jeg måtte ha cellegift i etterkant, men også at det var snakk om en hardere kur. Jeg ble veldig redd, kom jeg i det hele tatt til å bli frisk?

Jorun fikk cellegift tre dager i uken, hver tredje uke i tre måneder.

– Jeg ble dårlig, var kvalm og følte meg helt utslitt. Psykisk var det også en påkjenning å miste håret. Når jeg var ferdig var jeg fullstendig utslitt, tror jeg aldri har følt meg så trøtt og sliten noen gang. Samtidig var det en befrielse å vite at svulsten var ute og at kroppen min hadde tolerert cellegiften bra, slik at jeg fikk tatt kurene mine og gjennomført behandlingen som planlagt.

Etter cellegiftbehandlingen har Jorun blitt fulgt opp med kontroller hver tredje måned.

Overskuddet ble borte

– Da jeg var ferdigbehandlet kom følelsen av å «bli overlatt» til meg selv. Tiden etterpå var preget av mye uro og redsel for tilbakefall. Heldigvis har alle kontroller til nå vært fine.

Jorun merker at cellegiftbehandlingen hun har vært gjennom har ført med seg senvirkninger.

Før hun ble syk satt Jorun i bystyret i Mandal kommune, i tillegg til heltidsjobb som hovedtillitsvalgt i Posten. I dag er hun tilbake i full jobb, noe som har vært viktig for henne og som gir henne påfyll av energi i hverdagen. Politikerkarrieren måtte hun imidlertid legge på hylla.

– Jeg er ikke helt den jeg var før jeg ble syk. Jeg har alltid vært et overskuddsmenneske og det er jeg ikke lenger. Nå er konsentrasjonen dårligere, jeg blir raskere stresset, er var for støy og høye lyder, og har mye verk i kroppen. Jeg må derfor sortere ut det jeg ønsker å bruke tiden min på i livet mitt. Den psykiske påkjenningen kreftdiagnosen og behandlingen fører med seg skal man ikke kimse av, selv om man er frisk og takknemlig for det, så lever man konstant med kreften på skulderen, og tankene om hva som vil skje dersom man blir syk igjen. Dette er noe jeg jobber med hver dag.

Trening og familie er viktig

Jorun er gift og har fire barn og syv barnebarn, familien spiller en stor rolle i livet hennes og har vært viktig gjennom hele hennes forløp.

– Det at jeg fikk kreft var også en stor påkjenning for alle mine nære. Men vi har stått sammen, støttet hverandre og taklet opp- og nedturen sammen. Det har vært veldig fint.

I tillegg til sang og musikk, som er viktige interesser for Jorun, så er trening noe som bidrar til overskudd.

– Trening er noe av det beste jeg gjør. Jeg pusher meg til å komme meg ut i naturen og går mye turer – noe som er den beste medisinen for meg. Selv om man er sliten så har jeg tro på at en tur ut, enten den er kort eller lang, har positiv innvirkning på både energinivå og psykisk helse.



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av avdelingsleder og overlege ved Avdeling for gynekologisk kreft ved Radiumhospitalet, Erik Rokkones.

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

Kilder:

www.helsenorge.no/sykdom/kreft/livmorkreft/
www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/livmorkreft
www.kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/livmorkreft/
www.kreftlex.no/Gyn-livmorkreft

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 1200 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