

Til deg som har vulvakreft

(kreft i de ytre kjønnsorganene)



Årsaker,
symptomer,
behandling og
forskning

I 2022 fikk 1770 norske kvinner en form for gynekologisk kreftdiagnose. 136 av disse fikk kreft i de ytre kjønnsorganene, altså vulvakreft. De fleste som rammes er over 70 år, omtrent 10 prosent er under 50 år når de får diagnosen. I dag lever rundt 22.000 kvinner med en gynekologisk kreftsykdom eller har gjennomgått behandling for dette i Norge.

INNHold

Årsaker og forebygging	5
Symptomer	7
Utredning	8
Behandling	9
Kontroller	11
Seneffekter	12
Rehabilitering	16
Pakkeforløp	17
Hva skjer innen forskning	18
Kliniske studier og godkjenning	19
Pasienthistorie	23
Likepersontjenesten	26
Om Gynkreftforeningen	28

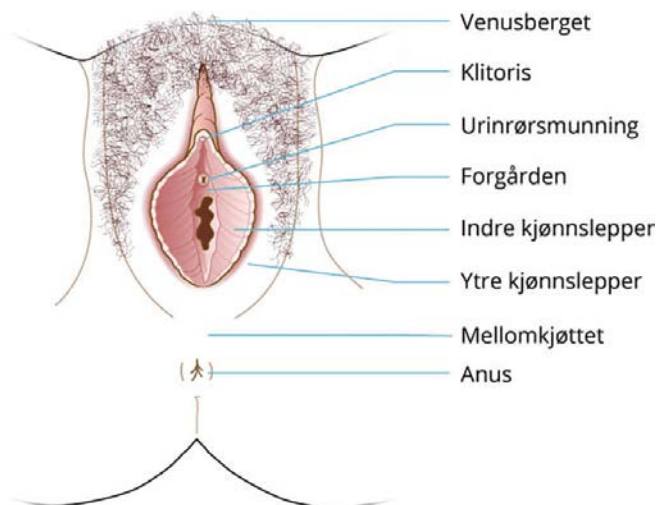


Over **130**
norske kvinner rammes
årlig av vulvakreft

Vulvakreft er en sjelden kreftform. Hos eldre kvinner er den ofte forbundet med hudsykdommen lichen sclerosus et atrophicus (kronisk hudsykdom som angriper hud og slimhinner i området rundt kjønnsorganene – se nærmere forklaring i eget avsnitt). Hos yngre kvinner forekommer en annen type, ofte relatert til infeksjon av humant papillomavirus (HPV).

De ytre kvinnelige kjønnsorganene (vulva) omfatter:

- ytre kjønnslepper (labia majora)
- indre kjønnslepper (labia minora)
- mellomkjøttet (perineum)
- venusberget (mons pubis)
- forgården (vestibulum)
- Bartholinske kjertler
- urinrørsmunningen
- klitoris



De Bartholinske kjertler (ikke på illustrasjonen) er to slimproduserende kjertler på hver side av den nederste delen av skjedeåpningen.

Vulvakreft omfatter flere ulike typer, undergrupper og utviklingsstadier. Samme sykdom arter seg forskjellig fra pasient til pasient, og krever et individuelt behandlingsopplegg. De fleste tilfeller, 85 prosent, av kreft i kjønnslepper er plateepitelkarsinomer (ondartet svulst i epitelceller som finnes i hud, slimhinner eller i kjertler).

Årsaker og forebygging

Symptomene varierer fra kvinne til kvinne og kommer an på hvor sykdommen sitter og om det er spredning til andre deler av kroppen. Symptomene er lokalisert til området rundt skjedeinngangen.

Typiske symptomer på vulvakreft er:

- Kløe, svie, sårhet, smerte
- Sår som ikke vil gro
- En kul som ligner en knute
- Utslett
- Fargeforandringer
- Tykkere hud, gjerne med pigmentforandring (hvite og mørke flekker)
- Blødende sår

Symptomene på vulvakreft kan være vage og kan forveksles med andre tilstander, som for eksempel soppinfeksjoner. Dersom symptomene vedvarer bør du ikke vente med å ta kontakt med lege. Du kan også be om å bli henvist til en gynekolog.

Lichen sclerosus et atrophicus

Lichen sclerosus er en sjelden hudsykdom som angriper slimhinner i de kvinnelige kjønnsorganene. Sykdommen starter oftest som hvite striper i huden, etter hvert kan huden se ut som krøllete, skinnende cellofan. Sykdommen fører til at huden blir stram og hard med tynn og gjennomskinnelig overflate. Symptomene, som består i de nevnte hudforandringerne, utvikler seg langsomt. Det kan oppstå spontane blødninger i huden. Ofte er det irritasjon og kløe, og eventuelt svie og sårhet som kan hemme seksuallivet. Behandlingen er i første omgang sterke lokale kortisonkremer, som de fleste pasienter har god effekt av. Vedlikeholdsbehandling én til to ganger i uken er ofte nødvendig for å hindre tilbakefall. Sykdommen er kronisk, men aktiviteten i utslettet kan opphøre og tilstanden gå over i en fredelig fase. Hos noen kvinner kan lichen sclerosus utvikle seg til kreft, selv om de fleste med denne hudlidelsen ikke får kreft. Oftest utvikler sykdommen til forstadier av kreft (vulva intraepitelial neoplasi, VIN).

Man vet ikke hva som forårsaker lichen sclerosus. Det er ingen infeksjon, tilstanden smitter ikke og kan ikke overføres ved seksuell kontakt.

Symptomer på vulvakreft

Symptomene varierer fra kvinne til kvinne og kommer an på hvor sykdommen sitter og om det er spredning til andre deler av kroppen. Symptomene er lokalisert til området rundt skjedeinngangen.

Typiske symptomer er:

- Kløe, svie, sårhet, smerte
- Sår som ikke vil gro
- En kul som ligner en knute
- Utslett
- Fargeforandringer
- Tykkere hud, gjerne med pigmentforandring (hvite flekker)
- Blødende sår

Symptomene på vulvakreft kan være vage og kan forveksles med andre tilstander, som for eksempel soppinfeksjoner. Dersom symptomene vedvarer bør du ikke vente med å ta kontakt med lege. Du kan også be om å bli henvist til en gynekolog.

Utredning

Utredning av vulvakreft gjøres ved en gynekologisk undersøkelse. Svulstens størrelse vurderes og lymfeknuter i lysken undersøkes også. Det tas en vevsprøve (biopsi) av svulsten i lokalbedøvelse og celleprøve fra livmorhalsen, samt en grundig undersøkelse av slimhinnene i de ytre kjønnsorganer med et spesielt mikroskop (kolposkopi).

Andre undersøkelser: CT av magen, bekkenet og lungene er aktuelt. Ofte tas også MR av bekkenet.

Vulvakreft deles inn i følgende stadier:

Stadium I: Svulsten er begrenset til vulva og uten spredning til lymfeknuter.

Stadium II: Svulsten har bredt seg til omgivende strukturer (nedre 1/3 av urinrøret, skjeden eller til endetarmsåpningen) men uten spredning til lymfeknuter.

Stadium III: Spredning til lymfeknuter i lysken. Svulsten er lokalisert til de ytre kjønnsorganer uansett størrelse eller har bredt seg til omgivende strukturer som angitt under stadium II.

Stadium IV: Svulsten har vokst til øvre 2/3 av urinrøret eller skjeden, har vokst inn i urinblæren, inn i endetarmen eller den har spredt seg til andre steder i kroppen.



Biopsi er en vevsprøve som tas fra svulsten for å undersøke om det foreligger sykelige forandringer. En diagnose kan stilles når cellene blir undersøkt gjennom et mikroskop.

Behandling

Vulvakreft arter seg forskjellig fra kvinne til kvinne, og krever et individuelt behandlingsopplegg. Behandlingen av vulvakreft avhenger av hvor utbredt sykdommen er. Hos mange oppdages sykdommen tidlig og gir gode muligheter for helbredelse.

Ved forstadier til kreft, VIN, brukes laser for å fjerne overfladiske celleforandringer. Dersom det har utviklet seg til kreft, vil ofte kirurgisk fjerning av kjønnslepper (vulvektomi) være den mest aktuelle behandlingsformen. Strålebehandling og cellegiftbehandling er vanlige behandlingsformer ved mer utbredt sykdom. Kvinner med vulvakreft blir behandlet ved spesialavdeling for gynekologisk kreft på et av universitetssykehusene i Norge.

Kirurgi

Inngrepets størrelse avhenger av hvor stor svulsten er og hvor den befinner seg. Ved operasjon vil kirurgene fjerne hele området med kreft, samt noe av det friske vevet rundt. Vanligvis vil noe av kjønnsleppene bli fjernet, og noen ganger må de fjernes helt. For noen pasienter kan det også bli nødvendig å fjerne klitoris.

Operasjonen foregår i full narkose eller spinalbedøvelse.

I de fleste tilfeller vil kirurgene i tillegg fjerne lymfeknuter i en eller begge lysker. Lymfeknutene undersøkes ved å identifisere vaktpostlymfeknuten, den første lymfeknuten som tar imot kreftceller fra moder-svulsten. Hvis vaktpostlymfeknuten ikke inneholder kreftceller, vil de øvrige lymfeknutene i lysken med stor sannsynlighet være fri for spredning. Ved vaktpostlymfeknute-teknikk vil det injiseres et fargestoff som går med lymfebanen og som lyser opp eventuelle kreftceller. Der det ikke er tegn til kreftceller vil kirurgene oftest fjerne kun én eller to lymfeknuter. Men hvis svulsten er over fire cm, eller dersom det er mistanke om spredning til lymfeknuter, så fjernes alle lymfeknutene i lysken.

Strålebehandling

Kan være aktuelt i enkelte tilfeller samt når det er spredning til lymfeknuter i lysken. Strålebehandling kan benyttes som et alternativ til operasjon ved høy alder, andre tilleggssykdommer eller dersom en operasjon blir for omfattende, for eksempel hvis svulsten har vokst inn

i urinrøret, skjeden eller endetarmen. Ved strålebehandling gis ofte samtidig en mindre dose cellegift en gang i uken.

Cellegiftbehandling

Cellegiftbehandling brukes sjelden, men kan være aktuelt ved spredning eller tilbakefall av sykdommen, eller i tilfeller der sykdommen kun behandles med strålebehandling fordi operasjon ikke er et alternativ.

Bivirkninger ved cellegift

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

Vanlig bivirkninger av cellegift under aktiv behandling 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 vulvakreft opp slik:

- Første året: kontroll hver 3. måned
- Andre året: kontroll hver 6. måned
- Fra tredje året – årlig kontroll

Ved disse undersøkelser vil det som regel gjøres en grundig undersøkelse hvor man også spør hvordan du har det. Det utføres vanligvis en generell undersøkelse hvor man også kjenner etter lymfeknutene. Man gjør en kolposkopi (spesiell mikroskopisk undersøkelse av ytre del av skjeden) og tar eventuelt prøver fra ytre del av skjeden (biopsi) dersom det er mistenkelige forandringer.

Seneffekter

Både kroppens celler og organfunksjoner kan påvirkes av kreftbehandlingen. Bivirkninger og seneffekter vil variere fra person til person, avhengig av type behandling, din alder og allmenntilstand og eventuelle andre sykdommer du har.

Avhengig av type behandling, kan man oppleve blant annet mage- og tarmplager, lymfødem, lystproblemer og skjedetørret.

Seksuelle komplikasjoner

Ved behandling av kreft i vulva kan det oppstå seksuelle komplikasjoner som:

- Smerter ved samleie
- Nedsatt lyst og orgasmeevne
- Det seksuelle selvbildet kan bli betydelig svekket

Etter en operasjon vil de fleste være hovne og føle sårhet og ubehag i skjedeinngangen i kortere eller lengre tid. De ytre kjønnsorganer vil kunne se annerledes ut enn før operasjonen, eksempelvis ved at kjønnsleppene er fjernet. Dette kan være vanskelig å forholde seg til og kan skape usikkerhet. Det kan ta flere uker før sårene er skikkelig grodd. I etterkant av behandlingen kan mange oppleve å få plager, spesielt hvis mye av huden har blitt fjernet ved operasjon. Da kan skjedeåpningen bli mindre og huden i skjedeåpningen strammere. Noen kan få tynnere hud som kan være øm og kløende. Ofte blir plagene mindre med tiden, men ikke alltid. Vulvektomi kan for noen medføre problemer med samleie og seksualitet, og kan gi psykologiske reaksjoner hos både kvinnen/partner. Samleie frarådes inntil sårflatene er grodd helt. Det vil oftest være fysisk mulig å ha samleie, men dersom klitoris er fjernet kan orgasme være vanskelig å få.

Det er 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. Det er lurt å fokusere på dette tidlig, og prat med partner, sexolog eller rådgiver.

Hør med legen din om hjelpemidler du kan bruke. Det kan være slikt som:

- Glidekrem
- Lokalt østrogen i skjeden for å styrke slimhinnen
- Testosteron for å øke lystfølelsen
- Vibrator

Tidlig overgangsalder

Hos kvinner som ikke har kommet i overgangsalderen, kan strålebehandling som innebærer at eggstokkene ligger i strålefeltet føre til at man 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. Man kan også oppleve tretthet, tristhet, depresjon, humørsvingninger, dårlig matlyst og håravfall.
- Dersom man mister testosteronproduksjonen 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.

Det er viktig å få riktig hormonell behandling tilpasset den enkelte.

Stråleskader i skjeden

Mange kan oppleve smerter ved samleie og skjedetørrhet etter gynekologisk strålebehandling. Manglende lyst og interesse på grunn av de plagene behandlingen kan gi er også vanlig. Kvinner som har fått strålebehandling i skjeden kan ha fare for å få sammenvoksinger fordi slimhinnene er blitt skadet. For å hindre sammenvoksinger i skjeden, dersom du ikke gjenopptar samlivet de første måneder etter endt strålebehandling, bør du benytte et dilatorsett etter endt strålebehandling.

Innkjøp av seksuelle hjelpemidler på dette området er dekket av NAV. Det finnes et eget skjema for dette, og alle leger med norsk autorisasjon kan bestille/rekvirere. Skjemaet sendes direkte til avtaleleverandør (altså ikke via lokalt NAV-kontor), og hjelpemiddelet sendes diskret hjem til bruker i løpet av få dager.

Tørre slimhinner i skjeden kan avhjelpes med hormontabletter, vagitorier eller spesielle glidekremer.

Prat med lege eller sexolog 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. Dersom det blir bekreftet stråleskadet blære, kan trykkammerbehandling prøves. Snakk med legen din om det.

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 tarmlødninger kan forekomme. Rundt 5 prosent får fistler til blære/tarm eller tarmstenoser som krever operasjon. 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. Blir det bekreftet stråleskadet tarm, kan trykkammerbehandling prøves. Snakk med legen din om det.

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.

Lymfødem

Lymføden er hevelse i ett eller begge bein som skyldes at lymfesystemet ikke klarer å drenere væske skikkelig. Noen pasienter vil rammes av dette etter operasjon. Spesielt gjelder det pasienter som har fjernet lymfeknuder i bekkenet i forbindelse med operasjon. Legen din kan henvise til en fysioterapeut med spesialkompetanse i behandling av lymfødem.

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.

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.

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 vulvakreft, 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

Det finnes både legemiddelfirma-initierte og legeinitierte studier. Det kan være store internasjonale studier med studiesenter i mange land. Siden vulvakreft er en sjelden kreftsykdom, er det også få studier som er rettet spesifikt mot denne kreftsykdommen. Likevel kan norske pasienter av og til få mulighetene til å delta i studier der et utprøvende legemiddel testes mot standard behandling som for eksempel cellegift. De fleste slike studier finner sted på universitetssykehusene slik at det kan bety reisevei for de som ikke er bosatt i nærheten. Du kan finne informasjon om aktuelle studier på nettsiden til Nasjonal kompetanse-tjeneste for gynekologisk onkologi. I tillegg til legemiddelstudier finnes andre studier der kvinner med gynekologisk kreft blir invitert til å delta. Det kan dreie seg om studier på livskvalitet og senplager etter behandling. Dersom man får mulighet til å være med i en slik studie er det viktig å takke ja, slik at vi får mer kunnskap om vulvakreft og ettervirkninger.

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 og har som mål å tilby utvidet molekylær 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 (molekylær 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, vil det diskuteres i et nasjonalt møte som holdes ukentlig i forskningsgruppen. Hvis pasienten er aktuell for en annen, pågående klinisk studie i Norge blir pasienten henvist til denne studien. Dersom man finner

en molekylær profil som passer til et medikament i IMPRESS 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
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 så 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 spesialisthelse-tjenesten kan bruke eller ikke kan 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.

Tone lever med vulvakreft

– Etter over 50 biopsier og utallige operasjoner har jeg har blitt min egen ekspert. Jeg vet hvor viktig det er med oppfølging av samme lege, min behandler må kjenne meg og min historie. Med min diagnose har jeg vært nødt til å ta ansvar for mitt eget underliv, sier Tone Nikolaisen (43 år) fra Stavanger.

I 2013 Tone diagnostisert med hudlidelsen lichen sclerosus et atroficus, symptomene var typiske, og i stor grad like som for vulvakreft; kløe, svie, fissurer, sår som ikke ville gro, men i tillegg svært skjør og tynn, hvitaktig hud. Det passet dårlig med planene hun og mannen hadde om å forsøke å bli gravide med nummer to. Medisinene hun fikk hjalp dårlig og magefølelsen sa henne at det ikke «kun» var lichen sclerosus hun hadde.

– Vulvasykdommer og symptomene som medfølger gjør at man havner mellom to stoler, mellom gynekologen og dermatologen. Dessverre fører dette også gjerne til at undersøkelser og utredninger tar ekstra lang tid, frustrerende nok.

Lang utredning og forskjellige diagnoser, Tone blir etter hvert gravid, hun er fortsatt til undersøkelser på sykehuset. Stadig nye funn. Det blir bestemt at hun, etter fødsel, skal opereres. Det skal foretas en skinningoperasjon som fjerner hele det øverste hudlaget på hele vulva og så sys man sammen igjen i en heste-



– Min historie berører alle punkter i livet mitt, kreftdiagnosen og lichen sclerosus gjør at jeg sjelden glemmer hva jeg lever med. Jeg mener at åpenhet må til, jeg vil ikke skjemmes.

sko. Det halvåret blir flere biopsier tatt. Huden er tynn som papir, det er sår og fissurer. Analyser av biopsiene som tas viser at hun har plateepitelendringer. Hun har plutselig også HPV-16 relatert celleendringer. I denne

perioden er legene tydelig usikre, for Tone får ulike beskjeder.

– Jeg fikk både beskjed om at jeg hadde kreft, at jeg hadde forskjellige typer VIN (vulvar intraepitelial neoplasi), både uVIN og dVIN, som i seg selv er grunnleggende forskjellige former for VIN. uVIN er HPV-relatert mens dVIN er ikke HPV-relatert men mer lichen basert. Dette var forvirrende, og jeg tenkte at dette ikke kunne stemme – det er ingen som har alt dette?!?

Tone blir sendt til second opinion, som slo fast at hun hadde kreft 2 steder. Hun hadde det ved operasjonen som ble gjennomført sommeren 2017, men også seks måneder tidligere. Etter at hun ble diagnostisert med vulvakreft blir det foretatt en delvis vulvektomi på den ene siden, som fjerner kreften.

Hypypige operasjoner og undersøkelser

– Etter kreftoperasjonen så sitter jeg igjen med lichen sclerosus, som vil vare livet ut. Et stort problem for oss som har denne lidelsen er at huden nærmest kan smelte sammen, og man kan risikere å gro igjen. Jeg har også et HPV-16 virus som ikke forsvinner fra vulva og det er mest aggressivt når en snakker om celleendringer og kreft. Jeg må kontinuerlig til oppfølging og ta biopsier og følge med på hudområder som har celleendringer. Der det er endringer, VIN2 eller VIN3, så må dette fjernes. Alle operasjoner har ført til at jeg har fjernet enormt mye vev, praktisk talt all kvinnelig anatomi er borte. I 2021 har jeg hatt to operasjoner, og året før var

jeg gjennom tre for å nevne kun de to siste årene.

Fordi Tone sitt underliv forandrer seg hele tiden sørger hun også for å være helt oppdatert på hvordan det ser ut ved å fotografere, det har hun gjort siden 2015. På den måten vet hun selv hvordan det ser ut, og hun kan bruke fotoene i samtaler med lege på kontroller eller med kirurg før nye operasjoner.

– Jeg fører også dagbok over medisinbruk, operasjoner og biopsier. Det går ofte i surr for både meg og legene mine når vi diskuterer.

Vet best selv

Etter mange år med operasjoner og undersøkelser har hun mye erfaring og kjenner kroppen sin godt. Ved operasjonen hun hadde sommeren 2021 ble det et stort område behandlet med laser, og to kirurgisk snitt ble fjernet, akkurat som hun på forhånd hadde kjent på seg at ville være nødvendig. Planen var 'kun' laser i halve underlivet, men legen var enig i at varighet og struktur på et sår samt en klump måtte fjernes.

– Men man må selv kjenne sitt eget underliv og vite hva som er normalt, det er det ingen andre som kan! Det er jeg, medisinene og speilet hver kveld. Nå vet jeg når noe er galt og kan gi beskjed til kirurgen om hva jeg mener må gjøres.

Tone har forholdt seg til mange leger opp gjennom årene, nå lar hun seg ikke behandle av andre enn de som kjenner henne godt.

Daglige utfordringer

– Vulvektomi er et inngrep hvor det mest sensitive du har på kroppen blir klippet bort. Det innebærer også nerveskader. Så i tillegg til å forholde meg til dette, så har jeg også måtte lære meg å leve med lichen sclerosus, som byr på mange utfordringer i hverdagen. Smertestillende av ulike slag er mine bestevenner, tett etterfulgt av sterke steroider i form av salver, oljer, barrierekremer og mye nye underbukser og andre benklær. Jeg må til enhver tid sørge for å unngå friksjon. Dette innebærer også at jeg kjører bil med pute og ofte må lene meg bakover når jeg sitter på en stol. Min luksus i livet er innkjøp av kirurgiske hansker fordi jeg må rengjøre med olje etter hvert toalettbesøk.

Tone har kommet til en slags aksept med hvordan livet har blitt, hyppige legebesøk og operasjoner inkludert. Hun tror ikke lenger på bedring, men håper på at tilstanden ikke skal forverre seg. Og kanskje en dag forsvinner HPV-16 viruset og brenner ut.

Aktivt liv – med justeringer

Alle utfordringer til tross, Tone er en yrkesaktiv tobarnsmor, som lever et aktivt liv – med tilpasninger. At hun kan være i jobb takker hun fleksitid og en forståelsesfull sjef for. Hva hun kan delta på av aktiviteter med familien vet hun godt, de aktivitetene som fører til rifter og sår må hun stå over.

– Noen ganger svømmer jeg, det går an med vaselin. Sykling er utelukket, det samme er jogging. Dette betyr også at jeg ikke løper etter barna på sykkel for eksempel. Skogsturer er også vanskelig,

men det hender jeg blir med allikevel, men da vet jeg at jeg får svi etterpå.

Tone har valgt å være åpen om kreftdiagnosen og livet med lichen sclerosus.

– Barna blir usikre når jeg skal bort og opereres, jeg har forklart for dem at jeg har kreft, og de vet at mamma er syk på tissen. Jeg har også valgt å være åpen med nabolaget her hos oss, skole og barnehage, slik at de tar ekstra vare på barna mens jeg er på sykehuset.

Ja til åpenhet!

I 2017 startet Tone en facebookgruppe for damer med lichen sclerosus, hvor hun fortalte sin historie. Etter hvert fant hun en annen, lignende facebookgruppe og de to slo seg sammen og laget en lukket gruppe. Nå har de nærmere 600 medlemmer. Hun har også delt historien sin gjennom Gynkreftforeningen og opplever at mange har tatt kontakt med henne. Hun synes det er givende å treffe kvinner som forstår, og som kan finne støtte i hennes åpenhet.

– Min historie berører alle punkter i livet mitt, kreftdiagnosen og lichen sclerosus gjør at jeg sjelden glemmer hva jeg lever med. Jeg mener at åpenhet må til, jeg vil ikke skjemmes. Jeg ser på det som mitt kall å være åpen og dele min historie. Jeg vet hvor hardt det er å sitte alene med en slik diagnose og lete etter informasjon. Det blir fort ensomt med google som eneste selskap, det har jeg selv erfart.... og det viktigste av alt; Dette er ikke min feil, ikke noe av det. Dette bare falt ned fra ingen steder og traff uheldigvis meg.

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 seksjonsoverlege på Kvinneklubben ved Sørlandet sykehus, Ingvild Vistad.

Kilder:

www.kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/kreft-i-de-ytre-kvinnelige-kjonnorganene/
www.kreftlex.no/Gyn-kjønnsleppekraft
www.helsenorge.no/sykdom/underliv/lichen-sclerosus/

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