

Til deg som har livmorhalskreft



Årsaker,
symptomer,
behandling og
forskning

Hvert år får rammes 1700 norske kvinner av en gynekologisk kreftdiagnose, omtrent 300 av disse får livmorhalskreft. Gjennomsnittsalder ved diagnose er 45 år. I dag lever rundt 22.000 kvinner med en gynekologisk kreftsykdom eller har gjennomgått behandling for dette i Norge.

INNHOLD

Symptomer	6
Årsaker og forebygging	7
Utredning	8
Behandling	10
Kontroller	13
Seneffekter	15
Rehabilitering	18
Pakkeforløp	19
Hva skjer innen forskning	20
Kliniske studier og godkjenning	22
Pasientcase	24
Om Gynkreftforeningen	28



300

norske kvinner rammes
årlig av livmorhalskreft

Livmorhalskreft utgår fra livmormunnen eller livmorhalskanalen. En viktig faktor for utvikling av de aller fleste tilfeller av livmorhalskreft er HPV-viruset (humant papillomavirus). HPV-vaksinen som er viktig for å forebygge livmorhalskreft tilbys jenter og gutter i 7. klasse og reduserer risikoen for å bli smittet av HPV. Livmorhalskreft utvikler seg gjerne over flere år, i tidlig stadium gir denne kreftformen ofte ingen symptomer. Ved tidlig oppdagelse er muligheten for helbredelse god og kreften kan oppdages tidlig ved livmorhalsprøve (celleprøve). Fra 1.juli 2023 ble HPV-test innført som primær screeningtest for alle kvinner i alderen 25–69 år, som deltar i Livmorhalsprogrammet. I Norge får alle kvinner fra 25–69 år brev fra Kreftregisterets Livmorhalsprogram med påminnelse om når det er på tide å ta ny HPV-test/livmorhalsprøve.

Behandling av livmorhalskreft er sentralisert til senter for gynekologisk kreft ved de fire regionssykehusene i Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo.



Livmorhalskreft forebygges gjennom vaksining, screening og behandling. Dersom Norge følger dagens program vil livmorhalskreft være så godt som utryddet innen 2039, viser studier fra Folkehelseinstituttet.

Dette er HPV

HPV er en forkortelse for humant papillomavirus, som det finnes over 100 forskjellige typer av. Noen typer er helt ufarlige, mens andre kan forårsake celleforandringer og kreft. Noen HPV-typer smitter ved seksuell kontakt, over 70 prosent av seksuelt aktive blir smittet av HPV i løpet av livet, og for de fleste går infeksjonen over av seg selv. Noen typer er helt ufarlige, andre kan gi kjønnsvorter, mens HPV-virus av høyrisikotype kan forårsake en vedvarende infeksjon som på lang sikt kan føre til livmorhalskreft. Dette tar vanligvis mellom 10–30 år.

Også andre former for kreft er i varierende grad forårsaket av HPV, som kreft i ytre kjønnsorganer og skjede hos kvinner, kreft i penis hos menn, og i svelg og endetarmskanalen hos begge kjønn. Det er ikke kjent hvorfor noen av de som smittes utvikler kreft, mens andre ikke gjør det. Alle som har seksuell kontakt kan smittes av HPV, uavhengig av antall seksualpartnere. Etter 1.juli 2023 ble HPV-test innført som primær screening for alle kvinner mellom 25-69 år. Livmorhalsprogrammet anbefaler i dag HPV-test hvert femte år.

HPV-infeksjon kan ikke behandles, men HPV-test er sikrere enn celleprøve og man vil finne flere som har celleforandringer. HPV-screening har potensiale til å forebygge enda flere livmorhalskrefttilfeller og redusere dødeligheten av sykdommen, sammenlignet med cytologi. Det er derfor viktig å ta imot invitasjonen til deltakelse i Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft som alle kvinner mottar fra 25-års alder. Alvorlige celleforandringer (forstadier til kreft) i livmorhalsen kan påvises i prøver fra livmorhalsen (celleprøve) og behandles ved en operasjon hvor den ytterste delen av livmorhalsen fjernes (konisering).

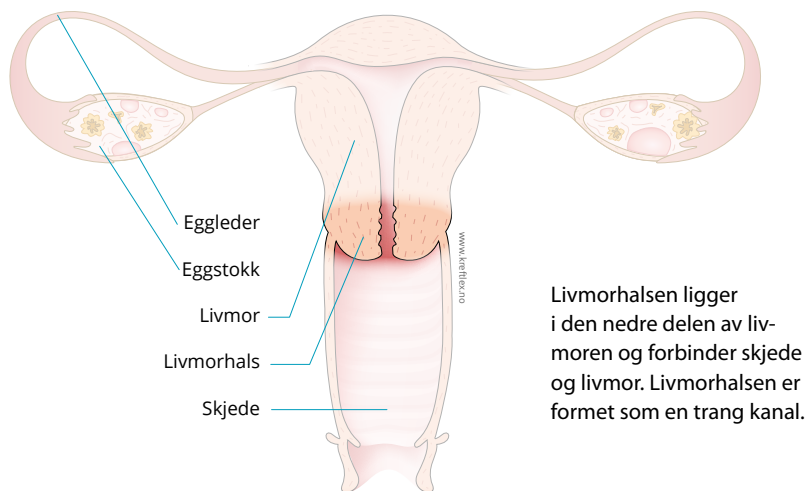
KILDE: FOLKEHELSEINSTITUTTET OG KREFTREGISTERET

Symptomer

Tidlige stadier av livmorhalskreft har få eller ingen symptomer. Symptomene varierer fra kvinne til kvinne og kommer an på hvor langt sykdommen er kommet.

- Blødningsforstyrrelser/uregelmessig menstruasjon
- Blødning etter samleie eller fysisk aktivitet
- Blodig og illeluktende utflod
- Smerter i underliv/magesmerter/korsrygg
- Blødning etter overgangsalder, etter at menstruasjonen har opphørt

Dersom symptomene vedvarer, bør du ikke vente med å ta kontakt med lege. Dette gjelder selv om du nylig har tatt celleprøve uten at noe ble oppdaget.



Årsaker og forebygging

Over 99 prosent av tilfellene av livmorhalskreft skyldes langvarig infeksjon med HPV. De fleste seksuelt aktive kvinner blir utsatt for smitte med HPV, men kun 10 prosent vil få en langvarig infeksjon. Av de som får en langvarig infeksjon så vil omtrent 1 prosent utvikle livmorhalskreft.

Regelmessig HPV-test, livmorhalsprøve og HPV-vaksinen er viktige tiltak kvinner kan ta for å forebygge livmorhalskreft.

- Å følge screeningprogrammet, det vil si Livmorhalsprogrammet, og ta HPV-test hvert femte år, når du får påminnelse fra Kreftregisteret, er svært viktig for å minske risikoen for livmorhalskreft.
- HPV-vaksinen reduserer risikoen for å bli smittet av HPV, den gis til jenter og gutter i 7. trinn. Voksne kan også ta vaksinen, den må da skrives ut av en lege og kan settes av lege, legesekretær, helsesykepleier eller sykepleier.
- Røyking er også en risikofaktor, sannsynligvis fordi røyking påvirker immunsystemet i livmorhalsen.
- Ved en langvarig HPV-infeksjon kan andre faktorer øke risikoen noe for livmorhalskreft:
 - Klamydiainfeksjon
 - Bruk av p-piller over lang tid
 - Redusert immunforsvar
 - Kvinner som har fått barn før de var 17 år og har født mer enn tre barn er mer utsatt
 - Tidligere strålebehandling av bekkenet

Utredning

Livmorhalsprøve og HPV-test

Gynekologisk undersøkelse, livmorhalsprøve og HPV-test er viktig i utredning av livmorhalskreft. Livmorhalsprøven blir hentet ut gjennom en gynekologisk undersøkelse, hvor en liten børste benyttes til å samle opp celler fra overflaten i livmorhalsen. For alle kvinner mellom 25 og 69 år undersøkes prøven med en HPV-test. Dersom denne er positiv, sjekkes prøven for celleforandringer. Det tar vanligvis tre til fire uker å få svar på livmorhalsprøven. Ved HPV-negativ prøve anbefales ny prøve etter fem år.

Dersom livmorhalsprøven viser at du har lette celleforandringer (CIN 1 / LSIL) betyr dette vanligvis at du har en HPV-infeksjon. Ved positiv HPV-test blir du enten henvist videre til gynekolog for å ta flere undersøkelser, eller du blir anbefalt å ta en ny prøve når det har gått litt tid. CIN 1 går ofte tilbake av seg selv og behandles derfor kun dersom den vedvarer over lengre tid.

Dersom livmorhalsprøven viser at du har alvorlige celleforandringer (CIN 2 eller 3 / HSIL) vil legen henvise deg direkte til gynekolog. For å kunne sjekke livmorhalsen grundigere, undersøker gynekologen livmorhalsen med et mikroskop (kolposkopi) og tar vevsprøver (biopsi). Dersom det oppdages alvorlige celleforandringer i vevsprøven, anbefales du en liten gynekologisk operasjon som kalles konisering. Her fjerner man en liten del av livmorhalsen. Konisering er altså standardbehandling ved CIN 2 og 3.

Ved påvist eller mistenkt livmorhalskreft i vevsprøve eller ved synlig svulst på livmorhalsen henvises direkte til pakkeforløp for livmorhalskreft (se mer informasjon om pakkeforløp lenger ut i brosjyren).

Kolposkopi

Ved alvorlige celleforandringer eller ved mistanke om livmorhalskreft gjøres en kolposkopi. Dette innebærer at legen bruker et mikroskop som ser ut som en kikkert (kolposkop) for å undersøke livmorhalsen. Unormale områder i livmorhalsen sees bedre, og legen tar små vevsprøver (biopsier).

Konisering

Dersom vevsprøver viser at du har alvorlige celleforandringer gjøres en konisering. Dette innebærer at den ytterste delen av livmorhals blir fjernet. Konisering gjøres dersom det ikke er synlig svulst ved gynekologisk undersøkelse eller ved MR.

Ytterligere utredning

- CT av lunger, mage og bekken for å finne ut hvor utbredt sykdommen er
- MR av bekkenet for å se hvor dypt den vokser inn i livmorhalsveggen og eventuelt andre organer rundt
- PET-CT
- Blodprøver

Behandling

Behandling av livmorhalskreft bestemmes ut ifra hvilket stadium svulsten er i og størrelsen på svulsten. Dersom sykdommen oppdages i et tidlig stadium, kan svulsten som regel opereres bort.

Stadium I: Svulsten er kun lokalisert i livmorhalsen.

Stadium II: Svulsten har vokst utenfor livmorhalsen til støttevevet omkring, eller til øvre del av skjeden.

Stadium III: Svulsten har vokst fast til bekkenveggen eller til nedre del av skjeden.

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

Eventuell spredning til lymfeknuter vurderes separat.

Kirurgi

Konisering

Konisering gjøres ved begynnende kreftutvikling (høygradige celleforandringer) på livmorhalsen, og er en operasjon der en liten bit av livmorhalsen fjernes. Som regel sees kreftcellene bare i mikroskopet. Ved konisering benyttes som regel elektrisk varmeslynge eller laser, og utføres oftest i lokalbedøvelse. Operasjonen tar som regel mellom fem og femten minutter.

Enkel hysterektomi

Under enkel hysterektomi fjernes livmor og egglederne. Hos postmenopausale kvinner (kvinner som har passert overgangsalder) fjernes også eggstokker. Som regel vil denne operasjonen utføres som en åpen operasjon (laparotomi).

Utvidet hysterektomi

Ved utvidet (radikal) hysterektomi (Wertheims operasjon) fjernes livmor, livmorhals og støttevevet omkring, samt øvre del av skjeden. I tillegg fjernes lymfeknutene i bekkenet. Denne operasjonen er aktuell når svulsten

kun er lokalisert til livmorhalsen. Som regel vil denne operasjonen utføres som en åpen operasjon (laparotomi).

Strålebehandling etter kirurgi kan være aktuelt, det avhenger av operasjonsresultatet. Om du vil trenge stråling eller ikke får du som regel svar på noen uker etter operasjonen. Strålebehandling etter kirurgi gjøres for å redusere risikoen for tilbakefall.

Fjerning av lymfeknuter

Samtidig som det blir gjort operasjon på livmor/livmorhals blir det hos de fleste fjernet lymfeknuter på bekkenveggen. Dette gjøres for å lete etter mikroskopisk spredning i lymfeknutene. Kun ved veldig tidlig stadium kan det være aktuell å unnlate dette eller kun ta ut vaktpostlymfeknuter.

Strålebehandling og kjemoterapi (cellegift)

Behandling med cellegift kan ha ulike formål:

- Helbredelse
- Gjøre svulsten mindre før operasjon eller strålebehandling
- Drepe kreftceller som kan finnes andre steder i kroppen etter operasjon eller strålebehandling
- Holde sykdommen i sjakk, og minske plager som svulsten forårsaker

I tilfeller der svulsten er stor eller vokser dypt inn i livmorhalsen eller ved spredning til lymfeknuter vil man kombinere strålebehandling og cellegift (stadium Ib2–IV). Strålebehandling benyttes også der svulsten har vokst utenfor livmorhalsen, også ofte i kombinasjon med cellegift. Ved strålebehandling benyttes en kombinasjon av utvendig og innvendig stråling. Cellegiftbehandling gis ukentlig under den eksterne delen av strålebehandling, og bidrar til å øke effekten av strålebehandlingen.

Når sykdommen har spredning utenfor bekkenet (stadium IVb) vil man oftest gi cellegift, noen gang i kombinasjon med bevacizumab, et stoff som hemmer unormal blodkardannelse til svulsten og noen pasienter vil også behandles med en sjekkpunkthemmer (immunterapi). Strålebehandling kan benyttes i tillegg for å lindre plager eller for å hindre vekst av svulsten.

Bivirkninger

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

Vanlig bivirkninger av cellegift under aktiv behandling er:

- Kvalme
- Trøtthet
- Håravfall
- Nedsatt immunforsvar

Strålebehandling fører til reaksjoner i slimhinner, hud og urinveier i større eller mindre grad under og etter gynekologisk strålebehandling. Mange vil oppleve at huden blir rød i det bestrålte området. Noen vil se solbrente ut og huden kan bli sår.

Les mer om dette under avsnittet om Seneffekter.

Fertilitetsbevarende kirurgi (trachelectomi)

Fertilitetsbevarende kirurgi tilbys noen unge kvinner som har sterkt ønske om å bevare muligheten til å få barn. Svulsten skal i regel være høyst 2 cm og begrenset til livmorhalsen. Det bør ikke foreligge spredning til lymfeknutene og disse fjernes oftest i en kikkeshullsoperasjon før selve trachelectomien. Selve trachelectomi, hvor man fjerner en større del av livmorhalsen gjøres via skjeden. Hos noen pasienter settes på et slags bånd (cerclage) omkring gjenværende del av livmorhalsen. Ved eventuell fødsel senere, må barnet forløses med keisersnitt. Kun når det endelige operasjonsresultatet foreligger, vil du få et endelig svar på om det er behov for noen form for etterbehandling.

Behandling ved tilbakefall

Behandlingen ved tilbakefall vil avhenge fra sykdommens lokalisasjon og tidligere behandling.

Kontroller

Tradisjonelt anbefales kontroll hver tredje til sjetten måned i to år og deretter hver sjetten måned i totalt fem år. Oppfølging etter avsluttet behandling skal tilpasses hver enkelt pasient avhengig av risiko for tilbakefall der kurativ behandling kan tilbys, 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 livmorhalskreft opp slik:

- Første og andre året: kontroll ca. hver 3. måned
- Fra 3. til og med 5 året: ca. hver 6. måned
- Etter 5 år: kontroll årlig



Eksempler på forskjellige dilatorsett. Begge kan rekvireres via NAV og alle leger med norsk autorisasjon kan bestille/rekvirere.

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.

Infertilitet

Både operasjon der livmoren fjernes, og strålebehandling vil føre til infertilitet. Etter operasjon kan noen kvinner også få problemer med å tømme urinblæren da nerver kan bli skadet. Oftest er disse plagene forbigående.

Stråleskader

Gynekologisk strålebehandling kan føre til at du opplever tørre, såre og irriterte slimhinner i underlivet. Dette kan føre til 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.

Det er vanlig å oppleve smerter ved samleie og skjedetørrhet etter strålebehandling ved kreft i livmorhalsen, og 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 månedene 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 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.

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 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.

Lymfødem

Omtrent fem prosent av de som behandles for livmorhalskreft vil få lymfødem. Dette gjelder da de som har fjernet lymfeknuter i bekkenet i forbindelse med operasjon. Legen din kan henvise til en fysioterapeut med spesialkompetanse i behandling av lymfødem. Strålebehandling etter operasjon øker sannsynligheten for lymfødem.

Overgangsalder

Etter strålebehandling mot bekkenområdet vil yngre kvinner komme i en kunstig fremstilt overgangsalder, fordi stråling mot eggstokkene stanser hormonproduksjonen. I tilfeller der eggstokkene fjernes eller settes ut av funksjon vil det føre til en brå overgangsalder hos kvinner som ikke er i denne fasen enda.

Dette er en prosess som normalt skjer over lang tid, der man mister hormonene som produseres i eggstokkene.

- Ved mindre østrogen produserer slimhinnene mindre slim, noe som kan gjøre samleie smertefullt.
- 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.

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, men også veiledning og terapi, gjerne sammen med partner.

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 når 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 korttids hukommelsen, kjenne på tretthet, utmattelse og energiløshet.

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

Kognitive utfordringer

Etter kreftbehandling, særlig etter behandling med cellegift, opplever noen kognitive utfordringer.

Dette kan være vansker med:

- konsentrasjon
- evne til å planlegge
- å finne ord
- hukommelse
- oppmerksomhet
- oppgaveløsning
- multitasking

Hos de fleste forsvinner problemene i løpet av ett år etter avsluttet behandling, men for noen kan dette bli en varig senskade som man må leve med over lengre tid.

Chemobrain, kjemohjerne og kjemotåke er begreper som ofte brukes i forbindelse med denne type senskade.

Kognitive plager er en av de hyppigste selvrapporterte bivirkningene etter behandling for gynekologisk kreft.

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/a-vare-pasient/rehabilitering/

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 livmorhalskreft at alle sykehus som behandler akkurat denne kreftformen skal ha regelmessige tverrfaglige beslutningsmøter med multidisiplinært team (MDT), for å sikre kvalitetskontroll av utredning og behandling. Det multidisiplinære teamet som skal utrede og behandle livmorhalskreft består av gynekologer med spesialutdanning i gynekologisk onkologi, onkolog med stråleterapikompetanse, radiolog, patolog og forløpskoordinator.

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



Hva skjer innen forskning

Også i 2023 ble flere studier offentligjort som også har endret hva vi anser som standardbehandlingen her i Norge.

Kirurgi for tidlig livmorhalskreft – is less more?

Shape studien har nå visst at en enkel fjerning av livmoren er en like bra behandling som om man tar med seg støttevevet ved siden av hos kvinner med små svulster i livmorhalsen. Den litt mer skånsomme operasjonen gir også mindre komplikasjoner. Vi har etter denne studien tilpasset den kirurgiske behandlingen i henhold til disse resultatene.

Immunterapi i kombinasjon med strålekjemoterapi ved livmorhalskreft

Hensikten med studien var å undersøke om immunterapien (pembrolizumab, Keytruda) i kombinasjon med strålekjemoterapi kan forlenge tiden til tilbakefall og overlevelse sammenliknet med strålekjemoterapi alene. Studien inkluderte pasienter som blant annet har utbredt sykdom i bekkenet eller spredning til lymfeknuter, og er veldig viktig for å kunne avklare om immunterapien kan brukes enda tidligere i behandlingen. Studien viste lengre tid til tilbakefall når pasienter fikk immunterapi i tillegg. Immunterapi brukes allerede i tillegg til kjemoterapi når pasienter får påvist fremskreden sykdom ved diagnose eller får tilbakefall an sin sykdom. Videre brukes immunterapi hos pasienter med tilbakefall hvor videre behandling med cellegift ikke ansees som hensiktsmessig.

Nye stoffer

Mer målrettet cellegift, såkalte anti drug-conjugates, undersøkes nå også hos pasienter med livmorhalskreft. Tisotumab vedotin er en av de stoffene i denne stoffklassen som har blitt undersøkt og har visst noe lengre overlevelse sammenliknet med cellegift. Det er flere studier i utvikling som kommer til å bruke liknende stoffer og vi håper at vi i Norge også kan tilby disse studiene til våre pasienter

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.

May fikk livmorhalskreft

May Slettan (56 år) hadde gjennom mange år slitt med celleforandringer og vært til hyppig celleprøvetaking. Allikevel var hun uforberedt på å få kreftbeskjeden som kom i 2016.

Før May fikk diagnosen livmorhalskreft hadde hun et langt forløp i forkant. Hun hadde flere spontanaborter i 20-årene, men svangerskapet med hennes første barn i 1987, da hun var 21 år, var normalt. Som 25 åring mistet hun et barn i uke 20 på grunn av svikt i livmorhalsen, og svangerskapet med nummer tre, da hun var 27, måtte gjennomføres liggende og med cerclage.

At hun mistet barnet hun bar på har i stor grad preget livet hennes. Fra 35–50-årsalder var hun på jevnlig besøk hos fastlege på grunn av celleforandringer, og opplevde ofte blødninger i forbindelse med samleie. I 2011 ble hun konisert for første gang. Alle problemene hun hadde hatt hadde ført til flere langtidssykemeldinger, men sommeren 2016 hadde hun fått et sommervikariat på sykehjem og følte at hun var på god vei tilbake til arbeidslivet. Etter den årlige sjekken hos gynekologen kom beskjeden om at hun måtte ha en ny konisering. Under koniseringen ble det oppdaget kreftceller i snittet. Da skjedde ting fort.

Tøft å få kreftbeskjeden

– Jeg var totalt uforberedt på å få kreftbeskjeden. Det var en sjokkopplevelse, det føltes som å få et dødsbudskap og hele kroppen min gikk i kriseberedskap. Heldigvis var jeg på jobben på sykehjemmet da telefonen kom, kollegaene mine fikk fanget meg opp og støttet meg. Etter tre uker ble May operert, hun var da 50 år, og ba kirurgene om å «fjerne alt» i den robotassisterte kikkeshullsoperasjonen. I tillegg til livmorhals, livmor og eggstokker, fjernet kirurgene også flere lymfekjertler.

– Operasjonen forløp som den skulle, men det er et stort inngrep og jeg brukte tid etterpå for å komme meg. Det er også en ekstra omstilling å takle overgangsalderen som slår inn for fullt etter en slik operasjon. Da jeg reiste hjem fra sykehuset to dager etter operasjonen fikk jeg beskjed at om to uker kunne jeg begynne å gjøre alt jeg pleier å gjøre. Men for meg tok det over to måneder før alt føltes som det var tilbake som normalt og jeg ikke hadde smerter lenger.

Jobben som pleieassistent på sykehjemmet ble også vanskelig i denne tiden, det var ikke mulig å gå tilbake så raskt til tunge løft. Men etter hvert kom May seg tilbake på jobb og hverdagen forløp nokså normalt.

– Jeg var egentlig ikke så bekymret for at det skulle være noe mer.

Tilbakefall

Gjennom det neste året går May jevnlig til oppfølging hos en gynekolog, og i 2017 finner gynekologen noe som ikke stemmer på kontrollen. Det ble tatt flere prøver og hun ble sendt til St. Olavs hospital for ytterligere tester i narkose.

– På det tidspunktet hadde jeg funnet drømmejobben – jeg hadde fått et prestevikariat som jeg var godt i gang med å kombinere med trosopplæring. Men så kom tilbakefallet, som var en stor nedtur – for å si det mildt. Alt ble satt på vent.

May ble satt på daglig stråling og ukentlig cellegift, over seks uker. Hun fikk fire innvendige strålinger.

Vanskelig tid

– For meg var dette en periode jeg ikke trivdes med. Det var tungt å forholde seg til alt behandlingen gjør med kroppen og jeg gikk med mange bekymringer for om kreften ville bli borte. Det var lurt å bo på pasienthotellet fordi jeg ble så sliten av behandlingen. Det fungerte bra, og jeg ble også kjent med pusterommet og vardesenteret i Trondheim, noe som gjorde det mulig for meg å trene litt underveis med veiledning fra fysioterapeut.

Etter at behandlingen var ferdig og May reiste hjem ble det vanskelig.

– Jeg orket ikke å tenke på underlivet mitt. Jeg var forbrent etter strålebehand-



Etter to behandlingsrunder er May kreftfri, men bekymringer i forkant av kontroller og hverdagen med senskader preger livet fortsatt.

lingen. Jeg visste jo med hodet hva som var lurt å gjøre, og jeg hadde gått på kurs i regi av sexolog, men klarte ikke å gjøre noe med det. Jeg ble helt apatisk. Apatien førte også til at jeg grodde sammen i underlivet.

Bekymring før kontroller

Etter den andre behandlingsrunden har May vært kreftfri. Bekymringene før

kontrollene merker hun godt. Når hun er ekstra sliten kan hun fortsatt kjenne på «vondter» og tenke at det er en ny svulst.

Senvirkningene etter behandlingen hun har vært gjennom preger hverdagen hennes. Det første halvåret var hun svært utmattet, men dette har bedret seg. Stråling mot bekkenet har ført til en del tarm- og avføringsproblemer. Blant annet har hun såkalt «urge», som innebærer at når hun kjenner at hun må på do har hun ingen tid å miste. Hun har også merket endringer i urinveiene, med flere lekkasjer.

Engasjement i Gynkreftforeningen

I forkant av koronapandemien jobbet May for å ta presteutdanning, blant annet bodde hun på hybel i Oslo hvor hun utdannet seg. Pendling mellom skole og hjem til Ørlandet fungerte fint helt frem til koronaen kom.

– Det ble mer og mer utfordrende for meg å være masterstudent utover i 2020, jeg følte meg veldig innestengt og jeg måtte til slutt søke om studiepermisjon. Målet mitt er fortsatt å få fullført utdannelsen min, men i dag finner jeg stor nytte av å engasjere meg i Gynkreftforeningen. Det gir meg inspirasjon og ‘nyttefølelse’ å få være brukerrepresentant i ulike prosjekter gjennom Gynkreftforeningen, og jeg bidrar til å jobbe for at flere kvinner skal få den informasjonen de har behov, enten det gjelder rehabilitering, senskader, rettigheter eller behandling.



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av overlege Kristina Lindemann ved avdeling for gynekologisk kreft ved Oslo Universitetssykehus.

Brosjyren er utviklet med støtte fra GSK



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/livmorhalskreft/
www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/livmorhalskreft
www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Gynkreftregisteret/
<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/livmorhalskreft/>
<https://kreftlex.no/Gyn-livmorhalskreft>

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