

Livet etter behandling

# Senskader etter gynekreftbehandling



Informasjon  
om senskader, og  
råd og tips om hvor-  
dan du kan få det  
bedre



gynkreftforeningen

I dag lever rundt **22.000** kvinner med en gynekologisk kreftsykdom eller har gjennomgått behandling for dette i Norge.

## INNHold

Senskader etter gynkreftbehandling	3
Fakta om senskader	5
Ulike senskader som kan oppstå etter behandling for gynekologisk kreft	8
Pasienthistorie nevropati	10
Stråleskader	12
Hyperbar oksygenbehandling	13
Pasienthistorie stråleskader	14
Tarm- og mageplager	16
Fistler	18
Urinveisproblemer	19
Tidlig overgangsalder hos yngre kvinner	20
Infertilitet	21
Seksuell helse	22
Lymfødem	24
Fatigue	26
Sekundær kreft	28
Muskel -og skjelettplager	28
Psykisk helse	29
Hjelp, oppfølging og rehabilitering	30
Utvikling i Norge	33
Likepersonstjenesten	34
Om Gynkreftforeningen	36

## Livet etter behandling

# Senskader etter gynekraftbehandling

Norge er et av landene i verden med best overlevelse etter gynekologisk kreft. Gynekologisk kreftbehandling er ofte tøff og omfattende, og kan medføre betydelig tap av livskvalitet, selv for de som blir friske av kreftsykdommen. Andre gjennomgår en rask og enkel behandling uten nærmest å merke at man er syk. Det kan være vanskelig å håndtere forventningen om at du skal være takknemlig for du er frisk fra kreften, men samtidig leve med nedsatt livskvalitet på grunn av senskadene.

All kreftbehandling har potensiale til å påføre senskader. Senskader rammer svært mange gynekraftpasienter. En undersøkelse gjort blant Gynekraftforeningens medlemmer viser at 80 prosent får én eller flere senskader etter endt behandling. Hvert år øker antallet kreftoverlevende i Norge.

Senskader er et av Gynekraftforeningen prioriterte områder.

Dette er noe av det vi arbeider for:

- Vi ønsker mer og bedre informasjon om senskader til pasienter
- Åpenhet rundt senskader for å fjerne skam og tabu knyttet til senskader etter gynekraft
- Gjennom møter med sykehusene bidrar vil til å øke oppmerksomheten på senskader
- Vi jobber politisk for å påvirke helsemyndighetene til å sette av større ressurser til behandling og rehabilitering av senskader
- En del av vårt informasjonsarbeid er rettet mot fastleger for å øke oppmerksomheten rundt senskader
- Gjennom vårt forebyggende arbeid har vi søkelys på tidlig diagnostisering, slik at så mange som mulig kan bli behandlet med en enkel behandling og bli spart for tøffe behandlingsrunder med medfølgende senskader

I denne brosjyren har vi samlet informasjon om de forskjellige senskadene som kan oppstå etter gynekraftbehandling, tips og råd som kan være til hjelp, samt info om hvilke oppfølgingstilbud som finnes og hvor du kan søke hjelp.

## **Senskader handler også om den mentale belastningen det er å få en gynekologisk kreftdiagnose. Bedre og tettere oppfølging etter utskriving vil kunne bidra til å forebygge psykiske senskader.**

Forsker Sigrund Breistig har i forbindelse med sitt doktorgradsarbeid intervjuet 20 gynekreftpasienter om deres erfaringer fra de første månedene etter utskriving. Hun fant at mange savner oppfølging i den første tiden etter utskriving. – De fleste kvinnene opplevde overgangen fra behandling til utskriving som brutal, forteller Breistig.

Breistig fant at kvinnene ønsket at de var blitt kontaktet av helsepersonell kort tid etter utskriving (og frem til første kontroll etter ca. 3 måneder) som oppfølging. I dette ønsket handlet det om å få bekreftet at endringene de opplevde var normale og ikke tilbakefall, få veiledning om hva de selv kunne gjøre for å lindre smerter eller mestre livet etter kreft og snakke om bekymringer med noen som hadde kunnskap og som ikke var for nærstående til å bli personlig berørt.



*Sigrund Breistig PhD-Stipendiat, Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID Bergen.*

# Fakta om senskader

## Senskader etter kreftbehandling defineres som

- bivirkninger eller komplikasjoner som varer i mer enn ett år etter avsluttet kreftbehandling
- bivirkninger og helseplager som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen, og som opptrer ett år eller mer etter avsluttet behandling

*Kilde: Kreftforeningen*

Senskader kan være både fysiske og psykiske plager. Type kreftform, hvilken behandling og hvor omfattende behandlingen er, påvirker omfanget av senskadene som kan oppstå. Senskader kan oppstå rett etter avsluttet behandling, men kan også oppstå 20-30 år etter endt behandling.

De mest rapporterte fysiske senskadene for gynekologisk kreft er fatigue (generell opplevelse av tretthet), lymfeødem, smerter, nevropati, kognitive utfordringer, hukommelse, seksuelle utfordringer, vannlatingsproblemer, utfordringer knyttet til mage/tarm og søvnproblemer. Den emosjonelle påvirkningen rapporteres som angst, depresjon, frykt for tilbakefall, frykt for å dø, frykt for at behandlingen ikke vil virke, usikkerhet knyttet til hvordan livet vil bli etter kreftbehandlingen, arbeids-situasjon, usikkerhet knyttet til å gjenoppta seksuell intimitet og usikkerhet knyttet til hvordan relasjoner til familie og venner vil bli.

## **Behandlingsformer som kan gi senskader ved gynekreft**

Tidlig oppdagelse bidrar til mindre omfattende behandling, og dermed også færre senskader. Størst risiko for senskader er det når det må brukes en kombinasjon av kirurgi, strålebehandling og cellegift. Heldigvis bidrar individtilpasset behandling til at noen senskader kan forebygges, eller at omfanget av senskader kan reduseres.

## **Kirurgi**

Senskader etter kirurgi kommer ofte an på omfanget av operasjonen. For eksempel benyttes ofte kikkhullsoperasjon ved tidlig oppdaget kreft, for eksempel ved livmorkreft. Ved eggstokkreft er laparotomi standard

behandling, og innebærer en stor, åpen operasjon med større sårflater. Et tiltak for å forebygge senskader er fjerning av vaktpostlymfeknute. Istedenfor å fjerne alle lymfeknuter, fjernes i dag én vaktpostlymfeknute, denne undersøkes for kreft, før man eventuelt fjerner flere. Ved å spare flere lymfeknuter forebygges forekomst av lymfødem.

#### **Kirurgisk behandling kan føre til senskader som:**

- arrdannelse og brokk
- endret vannlating- og avføringsmønster
- endret kroppsbilde
- lymfødem
- dersom eggstokkene fjernes før overgangsalderen går kroppen i tidlig overgangsalder, som kan medføre:
  - såre og tørre slimhinner i skjeden
  - hetetokter
  - infertilitet
- nedsatt muskelkraft og bevegelighet
- problemer med seksuallivet

### **Cellegift**

Mange opplever senskader etter cellegiftbehandling, men heldigvis har det de siste årene skjedd en utvikling i form av mer individtilpasset cellegiftbehandling. Dette innebærer at man i dag tar større hensyn til hvilken behandling som har dokumentert best effekt for den enkelte svulst, samt en vurdering av bivirkningsprofil og hvor mye pasienten faktisk kan tåle. I tillegg er det et bredere utvalg av preparater å velge i.

#### **Behandling med cellegift kan føre til senskader som:**

- kognitive utfordringer
- nevropati
- fatigue
- redusert eggstokkfunksjon
- tidlig overgangsalder
- såre og tørre slimhinner i hud og skjede
- problemer med seksuallivet
- endringer i avføring og vannlating

## Stråling

Det har skjedd en stor utvikling innen utstyr og kompetanse når det kommer til strålebehandling. Det er nå mulig å treffe mer presist, og dermed redusere strålepåvirkningen i organene rundt.

### Strålebehandling kan føre til senskader som:

- fatigue
- lymfødem
- såre og tørre slimhinner i skjeden
- sammenvoksninger i skjeden
- tidlig overgangsalder/infertilitet
- hetetokter
- problemer med seksuallivet
- tarmlager/diaré
- urinveisplager
- fistler
- brudd i knoklene i bekkenskjelettet
- nedsatt muskelkraft og bevegelighet

## Kombinasjonsbehandlinger

Kombinasjonsbehandling med kirurgi, cellegift og stråling fører ofte til større senskader. Ved livmorkreft har forskning vist at det er trygt å ikke gi alle tre behandlinger samtidig, dermed er dette med på å redusere senskader for disse pasientene.

## Immunterapi

Immunterapi gir ofte færre bivirkninger enn cellegift. Men fordi immunterapi i grove trekk handler om å aktivere immunsystemet så kan også friske celler angripes, noe som i enkelte tilfeller kan føre til autoimmune bivirkninger der det oppstår skader på kroppens hormonsystem. Dersom dette oppdages tidlig, kan dette behandles og reverseres slik at varige senskader unngås.

# Ulike senskader som kan oppstå etter behandling for gynekologisk kreft

## Kognitive plager

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

Dette kan være vansker med:

- konsentrasjon
- evne til å planlegge
- å finne ord
- hukommelse
- oppmerksomhet
- å lære nye ting
- 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.

Det finnes ingen behandling i dag som kurerer kognitive utfordringer.

### Hjelp for deg som lever med kognitive plager kan være:

- kognitiv trening - som for eksempel kryssord eller sudoku
- fysisk aktivitet

Det finnes mange tilbud om kognitiv trening i de ulike helseforetakene. Ved Oslo Universitetssykehus forskes det på kognitiv dysfunksjon hos overlevende etter livmorhalskreft. Prosjektet er støttet av Jan-Kåre Heiberg, som har samlet inn penger til denne forskningen etter at konen hans, Marte Vildåsen, døde av livmorhalskreft.



## Nevropati

Nevropati, polynevropati eller perifere nerveskader, kan oppstå i forbindelse med cellegiftbehandling. Nevropati er forårsaket av små skader på særlig de lengste nervene i kroppen; nervene som går til fingre og føtter. Lett berøring kan utløse smerte.

Nevropati kan oppleves som:

- smerter
- prikking
- putefølelse
- nedsatt muskelkraft
- nedsatt følsomhet i fingrer eller tær

Området rundt munn, hals, strupehode og stemmebånd kan også påvirkes.

Nevropati kommer ofte gradvis under cellegiftbehandling, men kan også komme etter avsluttet behandling. Symptomene forsvinner ofte etter avsluttet behandling, men kan også bli en varig senskade som man må leve med.

For noen pasienter kan justering av cellegift være et alternativ for å redusere symptomene. Medisiner som benyttes mot epilepsi og depresjon kan hjelpe mot nevropati.

Ved plagsomme og vedvarende symptomer kan henvisning til nevrolog være aktuelt. Det finnes ingen behandling i dag som kurerer nevropati.

### Hjelp for deg som lever med nevropati kan være:

- massasje og fysioterapi
- styrketrening, muskeltøying og balanseøvelser
- stimulering av områder som har nedsatt følelse, for eksempel med en fotrulle
- støttestrømper eller hansker kan lindre
- unngå å fryse på hender og føtter
- tilpassede sko eller såle hos ortopediingeniør
- fotbad
- unngå røyking, alkohol
- ikke sitt med bena i kors
- fysisk aktivitet

# Siv har nevropati

*– Det synes jo ikke på meg at jeg har disse smertene. Allikevel preger de livet mitt i stor grad, forteller Svi Kristin Gjølme Oddtrøen, 57 år fra Moss.*

Siv gjennomgikk behandling for livmorkreft i 2017. Hun ble operert og fikk seks kurer med cellegift.

– Allerede etter første kur fikk jeg nummenhet i fingre og tær. Etter den sjettede kuren var nummenheten blitt betydelig verre, og i dag, syv år senere, preger smertene meg i stor grad. Jeg slites mellom å være lykkelig og takknemlig over at jeg ble kreftfri og sorgen over at livet er snudd på hodet på grunn av smertene.

Siv har fått beskjed om at nervesmertene er permanent, at de kom såpass akutt indikerer at hun er en av de som er hardt angrepet.

## **Avhengig av medisin**

Både bena og hendene er smertefulle, men bena er verst. Selv om det variere fra dag til dag hvor intense smertene er, så er Siv helt avhengig av Lyrica, en medisin som brukes til å behandle nevrologisk smerte.

– Jeg er aldri helt smertefri, men uten medisin blir smertene uutholdelige rett og slett, sier Siv.

For tre år siden ble Siv ufør som følge av

senskadene, i tillegg til nevropati har hun også fatigue.

– Det har vært et stort nederlag for meg, jeg har jobbet hele livet og vært stolt av det. At jeg ble uføretrygdet er noe jeg fortsatt føler skam rundt. Totalt sett er hele livet snudd på hodet og det føles litt nedverdiggende på en måte.

## **Savner informasjon**

Selv om Siv fikk noe informasjon om mulige seneffekter av cellegiftbehandling så var inntrykket at dette var noe som en del opplever, men som er forbigående hos de fleste. Hun savner mer informasjon, både i forkant av behandling og under oppfølgingen i etterkant.

– Dette har blitt min hjertesak i livet. Det er trist at vi ikke har kommet lengre når det kommer til nervesmerter. Jeg har ved flere tilfeller følt at helsepersonell ikke har tatt meg på alvor, og gitt meg inntrykk av at jeg jo burde være så takknemlig over å være frisk. Jeg er enormt takknemlig over å være frisk, men jeg savner omsorg fra legene, omsorg i form av informasjon og forslag til å finne løsninger.



# Stråleskader

Mange gynekreftpasienter får strålebehandling, både utvendig og innvendig (brakyterapi). Stråling benyttes ofte ved livmorhalskreft, livmorkreft, kreft i skjeden og kreft i kjønnslepper, mer sjelden ved eggstokkreft. 5-15 prosent av de som blir behandlet for kreft i bekkenet, opplever problemer med stråleskader.

Eggstokker, skjede, blære, tarm og bekkenskjellett er risikoområder for stråleskader. Stråleskader oppstår fordi også friske celler og organer i kroppen blir utsatt for strålebehandlingen.

Strålebehandling mot bekkenet gir plager under og etter behandling. Bivirkninger under behandlingen og i tiden rett etter er vanlig, mens andre også får varige skader. Stråleskader varierer fra person til person, mengde stråling og hvor du har fått strålebehandlingen.

## **Varige seneffekter etter strålebehandling kan være:**

- endring i avføringsmønsteret
- irritert slimhinne i blæren; som fører til svie, smerter og små-blødninger, og hyppig vannlating
- sår hud i strålefeltet
- rygg og bekkensmerter
- lymfødem
- overgangsalder og infertilitet
- problemer med seksuallivet på grunn av tørrhet, sårhet og forsnævring i skjeden (vaginal stenose)
- nedstemthet og depresjon

## **Råd til deg som lever med stråleskader, snakk med legen din og be om henvisning til:**

- ernæringsfysiolog, dersom du har nedsatt matlyst eller endret avføringsmønster
- fysioterapeut med spesialkompetanse på lymfødembehandling, dersom du har lymfødem
- sexolog, dersom du opplever problemer med seksuallivet. Her kan du få gode råd i forhold til seksualliv, og bistand med hormonbehandling
- gastroenterologisk poliklinikk kan hjelpe ved alvorlig stråleskader mot tarm

## Hyperbar oksygenbehandling

Ved stråleskader i bekkenregionen kan hyperbar oksygenbehandling hjelpe for noen. Dette er behandling med 100 prosent oksygen under økt omgivelses-trykk i et trykkammer. Dette fører til at store mengder oksygen blir tatt opp i blodbanen og transportert rundt til hele kroppen og bidrar til at det dannes nye blodkar som hjelper kroppen med å reparere stråleskader. Behandlingen går over seks uker.

Behandlingen tilbys ved Nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbarmedisinsk oksygenbehandling ved Haukeland Universitetssjukehus.



Foto: H.Sunde



# Stråleskadene begrenser Heidi

*– Skadene gjør at jeg lever på et strengt regime med tanke på hva jeg kan spise. Det sosiale livet mitt er mer eller mindre ikke-eksisterende. Jeg ser svart på fremtiden. Under behandling for livmorhalskreft fikk Heidi Bjerke (58 år) store stråleskader.*



# i hverdagen

Heidi hadde livmorhalskreft uten spredning, under behandlingen fikk hun stråling mot hele bekkenet. Strålingen har resultert i store skader på tarmen. I 2014, to år etter at hun var ferdig behandlet for kreften, starter problemene for alvor.

Etter en biopsi av livmorhals i etterkant av kreftbehandlingen fikk Heidi blødninger fra tarmen, da blødningene ble undersøkt nærmere ble det oppdaget at hun hadde store sår i endetarmen.

– I den siste samtalen jeg hadde på sykehuset i forbindelse med livmorhalskreftbehandlingen ble ikke stråleskader nevnt. Da jeg fikk vite at det var stråleskader jeg hadde så ble jeg selvfølgelig beroliget, uten at det egentlig gjorde situasjonen min bedre.

## Problematisk matinntak

Stråleskadene har ført til at Heidi lever på en svært begrenset kost. – Det startet med melkeprodukter, så ble det bare verre og verre, det var mer og mer mat jeg ikke tålte.

Kostholdet til Heidi består i dag av kun hardkokte egg, gjennomstekt oksekjøtt og kylling, og kokte poteter.

– Når jeg holder meg til kun disse matvarene så klarer jeg å holde diaré og blødninger noenlunde unna. Før jeg fikk stråling hadde jeg aldri opplevd å ha mageproblemer. Slik livet mitt er nå må

jeg alltid vite hvor nærmeste toalett er. Jeg har alltid dopapir i bilen, og har vært nødt til å gjøre «mitt» på rasteplasser, bak trær og biler. Det føles utrolig nedverdiggende, samtidig som det gjør reiser nærmest umulig.

## Bedre oppfølging i dag

Heidi har brukt masse penger på både privat psykolog, og private leger, fordi hun opplevde å ikke bli tatt på alvor. Etter hvert opplevde hun at fastlegen lærte seg mye om stråleskader, som har vært positivt for henne.

Etter å ha forsøkt mange forskjellige behandlinger er Heidi nå kommet på sen-skadeavdelingen ved Radiumhospitalet. Der har hun fått beskjed om at hun burde vært henvist dit mye tidligere.

På sikt ønsker hun seg en fekal transplantasjon, og er i prosess for å bli henvist til Rikshospitalet for vurdering. Det neste på listen over undersøkelser tror hun blir en kapselendoskopi, der man ser nærmere på tynntarmen.

– Jeg har et håp om at legene på Radiumhospitalet skal hjelpe meg med nye muligheter, men alle disse årene med stråleskader har ført til at det er vanskelig å holde håpet oppe.

## Tarm- og mageplager

Cellegift, strålebehandling, kirurgiske inngrep, infeksjoner, antibiotika og psykisk stress kan føre til diaré og forstoppelse enten hver for seg eller i kombinasjon. Stråleskader på tarmen kan føre til kronisk skade på tarmen. Symptomene avhenger av hvilken del av tarmen som er skadet. Langvarig diaré er imidlertid en senskade hvor det er viktig å kartlegge årsaken, for å sikre best mulig hjelp, det er viktig å kontakte lege. Langvarig diaré kan føre til vektnedgang og feilernæring. Klinisk ernæringsfysiolog kan bistå med kostholdsråd som kan hjelpe.

### Symptomer på stråleskadet tarm kan være:

- irritabel tarm
- fisteldannelse
- blødninger
- redusert næringsopptak
- endret avføringsmønster
- diaré
- magesmerter
- avføringsinkontinens
- matvareintoleranse
- kolikksmerter

Ved mistanke om stråleskader i tarmen, ta kontakt med legen din.

Utredning av symptomer skjer i samarbeid mellom gastroenterolog/ gastrokirurg og klinisk ernæringsfysiolog. Behandling av senskader på tarmen er ofte kostholdsveiledning og oppfølging av ernæringsfysiolog. Ved store plager vil det vurderes om utlagt tarm er en løsning, men ofte kan det være komplisert å utføre kirurgi i vev som har gjennomgått strålebehandling.

Ved inkontinens eller sterk tømmingstrang kan bekkenbunnstrening hjelpe, det finnes spesialfysioterapeuter som har kompetanse på dette området.

Ved kroniske diaréplager, inkontinens, sterk tømmingstrang, ernæringsproblemer og vekttap kan hyperbar oksygenbehandling hjelpe, se eget avsnitt om hyperbar oksygenbehandling.





**Tips!**

**Tibialisstimulering ved tarmplager:** tibialisstimulering er en behandlingsform der det benyttes elektrostimulering sammen med hudelektroder i form av klistrelapper på foten. Dette fører til stimulering av en nerve som blant annet påvirker tarm og blære. Det er sykehuset som vurderer om dette er en aktuell behandling, men ikke alle sykehus er kjent med metoden. Mer informasjon finner du på [www.quintet.no](http://www.quintet.no)

## Fistler

Fistler er en sjelden senskade etter behandling for gynekreft, ofte grunnet strålebehandling. Fistler er åpninger mellom organene der det siver ulike kroppsvæsker ut. Det kan være fra tarmen til skjeden eller fra blæren og ut i vagina, så urinen renner ukontrollert. Det kan også være fra livmor til blære eller rektum. Dette er skader som er vanskelig å operere ettersom de forekommer i vev som ikke gror godt på grunn av tidligere kirurgi, strålebehandling og dårlige slimhinner.

Behandling av gynekologiske fistler er sentralisert ved Nasjonal behandlingstjeneste for gynekologiske fistler ved Haukeland universitetssjukehus. Andre fistler behandles av gastrokirurg eller bekkenbunns-team.

Ved fistler som er vanskelig å behandle kan hyperbar oksygenbehandling hjelpe, se eget avsnitt om hyperbar oksygenbehandling.



# Urinveisproblemer

Stråling av bekkenområdet kan også føre til skader på blæren, ofte fordi slimhinnen i blæren blir irritert av strålebehandling. Kvinner som fjerner livmor kan få problemer med å tømme blæren. Ofte vil blærefunksjonen bli normal igjen, men hos noen kan problemet vedvare. Stråleskader kan oppstå rett etter behandlingen, eller komme flere måneder eller år i etterkant.

## Varige senskader relatert til urinveiene kan være:

- hyppig vannlating
- inkontinens
- urinveisinfeksjoner
- småblødninger
- problemer med å få til å tisse
- smerter

## Råd til deg som lever med urinveisplager:

- drikk mye vann, helst to liter per dag
- lokal hormonkrem (østrogen) i skjeden
- gjør knipeøvelser
- vær fysisk aktiv

Snakk med legen din dersom plagene vedvarer. Lokale østrogener kan være et godt hjelpemiddel. Kvinner med tidlig stadier av livmorkreft eller eggstokkreft kan få dette uten økt risiko for tilbakefall.

Bruk innlegg/inkontinensbind beregnet på urin/avføring. Fastlegen kan skrive ut blå resept på inkontinensmateriale. Du kan få hjelp på et apotek eller bandagist til å finne riktig produkt.

Ved påvist stråleskade på blæren kan hyperbar oksygenbehandling hjelpe, se eget avsnitt om hyperbar oksygenbehandling.

## Tidlig overgangsalder hos yngre kvinner

Ved fjerning av eggstokker eller strålebehandling mot bekkenet stopper kroppen å produsere østrogen og du kommer i tidlig overgangsalder. Du mister også muligheten til å bli gravid. Cellegift kan også føre til tidlig overgangsalder. Ofte vil symptomene på overgangsalder starte raskere og bli mer intense enn ved naturlig overgangsalder.

### Symptomer på tidlig overgangsalder er:

- hetetokter
- humørsvingninger
- opphør eller uregelmessig menstruasjon
- urinlekkasje
- tørrhet i skjeden
- vektøkning
- søvnproblemer
- smerter i ledd
- nedsatt sexlyst
- økt risiko for benskjørhet

For mange vil plagene avta gradvis. Kvinner under 52 år vil ofte kunne få hormontilskudd eller annen behandling som kan lindre symptomene og forebygge benskjørhet og hjertekarsykdom, både i form av plaster, spray, tablettbehandling, og lokalbehandling i skjeden. Om du kan få hormonbehandling avhenger av om du har en hormonrelatert krefttype eller ikke. Lege eller gynekolog vil kunne gi råd om eventuelle hormonpreparater.

## Infertilitet

Både kreftsykdommen og kreftbehandlingen kan påvirke fertiliteten. For kvinner som får cellegift og stråling kan dette føre til at antall umodne eggceller blir redusert. Ved stråling mot livmor kan dette føre til skader på livmorveggen, og det kan bli vanskelig for et befruktet egg å feste seg.

Enkelte kvinner som får cellegift som kan føre til infertilitet kan fryse ned eggstokkvev før behandlingen starter. Etter avsluttet behandling kan eggstokkvevet tilbakeføres. Dette avhenger av krefttype og om det er mulig med tanke på behandlingsløp.



## Seksuell helse

Svært mange opplever problemer relatert til seksuell helse i etterkant av gynekrettbehandling, og for mange er seksuell helse tabubelagt.

Stråling, operasjoner og cellegift kan føre til såre og tørre slimhinner i skjeden, av og til med smertefulle sprekkdannelser og sår som blør lett. Skjeden kan bli stiv og trang og gi smerter ved samleie, og noen får ikke gjennomført penetrasjon. Kroppsbildet blir ofte endret av sykdom og behandling, som igjen påvirker den seksuelle identiteten, samt skaper usikkerhet rundt hvordan en partner vil reagere på de kroppslige endringene. Kroppslige forandringer, fysiske utfordringer, manglende lyst, tidlig overgangsalder – det er mange endringer en kreftsykdom og behandling for denne følger med seg.

### **Råd og selvhjelpstips til deg som opplever problemer med seksuallivet:**

- bekkenbunnstrening
- bruk av dilatator for å holde skjeden åpen, og bli kjent med egne endringer
- utforske andre stillinger, da enkelte samleiestillinger kan gi ubehag eller smerte
- tren og stimuler deg selv, å få orgasme er ofte en treningssak
- benytt en vibrator dersom du har nedsatt følsomhet
- vær åpen og tydelig med partneren din
- benytt nok glidemiddel

Ved manglende seksuell lyst kan testosterontilskudd hjelpe. Testosterontilskudd kan prøves ut i kombinasjon med østrogentilskudd. Ved skjedetørrhet kan østrogentilskudd hjelpe, men heller ikke alle kan få dette, da kan naturpreparat fritt for hormoner forsøkes, som Replens eller Repadina.

### **Seksualtekniske hjelpemidler**

For kvinner som får stråling mot bekkenet er det viktig å bruke en vaginal dilator i etterkant, for å tøye skjedeveggene og forhindre sammenvoksinger eller forsnevninger. En vaginal dilator er en silikon- eller plaststav, som kommer i ulike størrelser, gjerne som et dilatorsett. Vaginal dilator bør du begynne å bruke to uker etter avsluttet strålebehandling.

**Tips!** Quintet har utarbeidet en veileder for bruk av dilatorer, den kan lastes ned/bestilles tilsendt på [www.quintet.no](http://www.quintet.no).



Quintet AS er hovedleverandør av seksualtekniske hjelpemidler på rammeavtale hos NAV. Alle autoriserte leger i Norge kan bestille hjelpemidler for seksuallivet via NAV, enten det er fastlege, spesialist eller behandlende sykehuslege. Det kan søkes om seksualtekniske hjelpemidler på rammeavtale hos NAV og det kan søkes om seksualtekniske hjelpemidler utenfor rammeavtale hos NAV. Ved søknad skal NAV-skjemaet «hjelpemiddel for seksuallivet» benyttes.

### Be om hjelp!

Snakk med legen din eller gynekologen din, og be om henvisning til sexologisk rådgiver. Hos sexologisk rådgiver får du råd og veiledning, du kan spørre om alt du er usikker på, og du kan komme sammen med en partner, eller alene.

## Lymfødem

Lymfødem er en kronisk hevelse forårsaket av opphopning av væske i vevet. Lymfødem oppstår når transportkapasiteten til lymfesystemet blir redusert betydelig.

Lymfødem kan oppstå rett etter behandling, eller utvikles over tid. Gynkreftpasienter som har operert bort lymfeknuter i lysken eller nedre del av bekkenet, og som i tillegg har fått strålebehandling mot samme område er utsatt for å få lymfødem. Lymfeknuter som blir fjernet vokser ikke ut igjen.

Ved behandling for livmorhalskreft eller kreft i ytre kjønnsorganer fjernes ofte lymfeknuter fra lysken. Da kan det utvikle seg lymfødem i underkroppen. Selv om lymfødem ikke er farlig, så kan det være svært plagsomt.

### Tegn på lymfødem er ofte:

- smerter
- ømhet
- hevelser ved belastning
- sko som strammer
- tørr hud
- stivhet
- tyngdefornemmelse

Det finnes ingen behandling i dag som kurerer lymfødem, men tidlig behandling for lymfødem er viktig og kan forebygge utvikling og holde lymfødem i sjakk.

### Behandling som kan hjelpe er:

- kompresjonsbehandling
- sirkulasjonsøvelser
- bruk av hjelpemidler, som pulsator

Fysioterapeuter med spesialkompetanse i onkologi og lymfologi kan behandle lymfødem i nedre del av buk, kjønnsorgan, lyske og i bena. Man trenger ikke henvisning. Finn fysioterapeut på [www.nllf.no](http://www.nllf.no)





**Råd til deg som lever med lymfødem kan være:**

- bruke kompresjonsstrømper
- holde benet høyt
- fysisk aktivitet
- unngå mye sol og badstue
- unngå overvekt
- redusere salt og sukker i maten
- holde huden myk
- unngå stramme og tettsittende klær

## Fatigue

Fatigue er en følelse av å være unormalt trøtt, uten at søvn eller hvile hjelper. En undersøkelse blant Gynkreftforeningens medlemmer viser at hele 80 prosent rammes av fatigue etter gynkreftbehandling. Fatigue er ikke nødvendigvis synlig for andre, og kan ikke påvises ved blodprøver eller andre undersøkelser. Fatigue er ofte forbigående, og mange blir betydelig bedre innen ett år.



### **Fatigue deles i to grupper; akutt og kronisk fatigue.**

- Akutt fatigue - henger sammen med sykdom eller behandling. Ofte avtar denne formen for fatigue etter avsluttet behandling.
- Kronisk fatigue – dette er en senskade. Denne formen for fatigue varer mer enn 6 måneder etter avsluttet behandling. For noen kommer symptomene først en tid etter at kreftbehandlingen er ferdig.

Fatigue oppleves forskjellig, med forskjellige symptomer og av ulik alvorlighetsgrad.

### **Symptomer på fatigue kan være:**

- tretthet
- utmattelse
- kraftløshet
- forstyrret søvnmønster
- mangel på energi
- følelse av at noe er galt i kroppen
- redusert funksjon
- hukommelsessvikt
- hodepine og svimmelhet
- konsentrasjonsvansker
- nedstemthet

Det finnes ingen behandling i dag som kurerer fatigue.

Ved de større sykehusene sine lærings-og-mestringscentre arrangeres det egne kurs for pasienter som lever med fatigue.

### **Råd til deg som lever med fatigue kan være:**

- reduser kravene i hverdagen
- planlegg dagen din og finn balanse mellom aktivitet og hvile
- finn et aktivitetsnivå som er riktig for deg
- forsøk å opprettholde en normal døgnrytme
- snakk med andre og be om hjelp.

## Sekundær kreft

Selv om risikoen er svært liten, så er pasienter som er friske fra kreftsykdom, mer utsatt for å få en ny kreftsykdom. Dette dreier seg ikke om tilbakefall av den opprinnelige kreftformen. Sekundær kreft er den alvorligste formen for senskade og kan skyldes behandlingen man har vært igjennom. Både strålebehandling og noen typer cellegift kan ha noe kreftfremkallende effekt.

- solide svulster – kommer ofte 10-30 år etter den første kreftbehandlingen
- leukemi – opptrer ofte innen 10 år etter primærkreftbehandlingen

Yngre pasienter er mer utsatt for å rammes av sekundær kreft. Røykeslutt, normal vekt, sunt kosthold og fysisk aktivitet anbefales som forebyggende tiltak.

## Muskel -og skjelettplager

Kirurgi, cellegift-og strålebehandling kan føre til nedsatt bevegelse og muskelkraft, og smerter i ledd. Strålebehandling kan også føre til små brudd i bekkenskjelettet som gir smerter. Varige muskel- og skjelettplager er en vanlig seneffekt etter kreftbehandling.

### Dette kan hjelpe deg som opplever muskel-og skjelettplager:

- regelmessig fysisk aktivitet
- yoga

Generelle smerter i bevegelsesapparatet er også noe fysioterapeut eller psykomotorisk fysioterapeut kan hjelpe med. Fastlegen kan henvise eller du kan selv kontakte fysioterapeuter som har avtale.

Noen pasienter med smerter i muskler og skjelett kan ha nytte av hyperbar oksygenbehandling, se eget avsnitt om hyperbar oksygenbehandling.

## Psykisk helse

Både kreftsykdom og kreftbehandling er en stor psykisk påkjenning i seg, i tillegg kommer forventningen om at du skal finne tilbake til et normalt liv, som ofte medfører forventinger fra omgivelsene og fra deg selv. Kanskje ser du frisk ut, men føler deg utmattet og tom for energi, kanskje sliter du med en eller flere senskader etter behandling. Det er ikke uvanlig å kjenne på nedstemthet etter avsluttet behandling, men ved nedstemthet som ikke går over eller depresjon bør du ta kontakt med fastlege eller kreftkoordinator, slik at du kan få profesjonell hjelp.

Irritabilitet, konstant bekymring, negative tanker, hjertebank, svimmelhet, søvnløshet, magesmerter, tungpust kan være vanlige symptomer på angst eller depresjon som følger av kreftbehandling. Hormonelle endringer i kroppen grunnet behandlingen kan også virke inn på den psykiske helsen.

Frykt for tilbakefall er naturlig å kjenne på. Dette er også en nyttig frykt, da det er viktig å kjenne etter for eventuelle endringer som kan være tegn på tilbakefall. Hvis frykten blir altoverskyggende og fører til at man er på vakt og kjenner på konstante bekymringer bør du snakke med fastlegen eller kreftkoordinator slik at du kan få hjelp til å håndtere frykten.

### **Dette kan hjelpe deg som opplever utfordringer med psykisk helse:**

- vær åpen med de rundt deg om hvordan du har det
- forsøk å delta i dagliglivets aktiviteter
- gjør ting som er lystbetont
- vær fysisk aktiv, gjerne med turer i skog og mark
- gi deg selv tid til å bearbeide det du har vært igjennom
- snakk med en likeperson i Gynkreftforeningen





## Hjelp, oppfølging og rehabilitering

### Hva kan du forvente av fastlegen din?

Fastlegen bør ha kunnskap om hvilke senskader pasienter kan utvikle etter behandling for gynekologisk kreft, og kontakte gynekolog og aktuell avdeling for veiledning og eventuell henvisning.

*Helsepersonell bør alltid innhente informasjon om tidligere kreftsykdom, og skaffe til veie mest mulig presise opplysninger om den behandlingen som er gitt. Helsepersonell bør ha et skjerpet blikk for om symptombildet kan skyldes senvirkninger etter kreft.*

*Helsedirektoratet (2019). Fastlegens rolle ved kreft [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (lest 14. desember 2023). Tilgjengelig fra [www.helsedirektoratet.no/tema/kreft/fastlegens-rolle-ved-kreft](http://www.helsedirektoratet.no/tema/kreft/fastlegens-rolle-ved-kreft)*

Senskader defineres som skader eller plager som fortsetter mer enn ett år etter avsluttet behandling og noen kan komme mange år senere. Derfor er langsiktig oppfølging av fastlege viktig.

## Her kan du få hjelp:

- **Fastlege:** Kan henvise til for eksempel ulike spesialister, som ernæringsfysiolog, gastroenterolog, kardiolog, nevrolog, endokrinolog, fysioterapeut, sexolog eller psykolog. Fastlege kan også bistå med henvisning til ulike former for rehabilitering.
- **Kreftkoordinator:** En kreftkoordinator er en svært viktig ressurs i de ulike kommunene som kan bistå med å koordinere og tilrettelegge hverdagen for både for kreftsyke, dem som er helbredet og sliter med ulike plager etter behandlingen. Dette er et tilbud som mange kommuner har. På hjemmesiden til Kreftforeningen, [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no) finner du oversikt og kontaktinfo til kreftkoordinatorer rundt i kommunene. Du kan ta direkte kontakt med kreftkoordinator uten henvisning.
- **Gynekologiske poliklinikker** ved sykehusene kan hjelpe med råd og behandling for plager etter behandling og henvise til andre spesialister ved behov.
- **Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreft ved Oslo Universitetssykehus.** Her forskes det på senbivirkninger etter kreftbehandling og de har også et stort kurstilbud.
- **Poliklinikk for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo Universitetssykehus** tar imot pasienter med senvirkninger. Henvisning er nødvendig.
- **Kreft seneffektpoliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø.** Ved poliklinikken er henvisning nødvendig.
- **Poliklinikk for seneffekter etter kreftbehandling ved St. Olavs hospital.** Henvisning er nødvendig.
- **Poliklinikk for seineffekter ved Ålesund sjukehus** tar også imot pasienter. Henvisning er nødvendig.
- **Vardesentre:** Kreftforeningen har syv Vardesentre som samarbeider med de største sykehusene i landet. Dette er gratis og åpen møteplass for alle som er rammet av kreft. Vardesentre finner du i Stavanger, Oslo, Bergen, Trondheim, Tromsø, Bodø og Ålesund.
- **Lærings- og mestringssentre i helseforetakene:** på [www.mestring.no](http://www.mestring.no) finner du oversikt over alle landets lærings- og mestringssentre.

- **Rehabiliteringstilbud:** kommunehelsetjenesten har ansvaret for rehabilitering der du bor. Kontakt ReHabiliteringstelefonen på 800 300 61 for informasjon om hvilke tjenester og tilbud innen som finnes i den helseregionen du bor i. Mer info på [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no).
- **Montebellosenteret:** Senteret har kurs med søkelys på livsmestring. Der finnes det både kurs tilpasset gynekreftpasienter, og mer generelle kurs om kreft og kreftbehandling. Kursoversikt finner du på nettsiden deres.  
Alle som har eller har hatt kreft og har norske trygderettigheter kan søke om opphold, alene eller sammen med en pårørende eller nærstående. Du trenger ikke henvisning, men en legeerklæring. Mer info på [www.montebellosenteret.no](http://www.montebellosenteret.no).
- **Pusterommet:** dette er et treningssenter hvor kreftpasienter kan trene før, under og etter kreftbehandling. Pusterommet er etablert av Aktiv mot Kreft, og du finner Pusterom ved mange av landets sykehus. Du trenger henvisning fra legen din for å trene på Pusterommet. Les mer på [www.aktivmotkreft.no/pusterom/](http://www.aktivmotkreft.no/pusterom/).
- **Frisklivssentralene:** Frisklivssentralene i kommunene har gode og variable mestrings- og treningskurs, og dette er ofte fint å fortsette med etter at opptrening på Pusterommet eller annen rehabilitering er avsluttet.
- **Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft:** pakkeforløpet skal bidra til å sikre god logistikk i helsetjenesten, trygghet og forutsigbarhet for pasienten etter endt kreftbehandling. Dette pakkeforløpet har fokus på å kartlegge pasientenes behov utover selve kreftbehandlingen.
- **Gynekreftforeningens likepersoner:** se kontaktinfo i brosjyren, eller vår nettside, [www.gynekreftforeningen.no](http://www.gynekreftforeningen.no).

Per i dag er det ikke et systematisk, godt tilbud for kreftpasienter etter endt behandling og som har senbivirkninger. Det finnes heller ikke foreløpig noen lovpålagte krav i pasientforløpet om en slik oppfølging av senskader, som i de fleste tilfeller skal skje i den lokale helsetjenesten. Dette er saker Gynekreftforeningen jobber med kontinuerlig. LETSGO studien er ferdig med å inkludere pasienter, og vil gi en fin oversikt over livstilsendringer og mestring for kreftoverlevende.



## Utvikling i Norge

– I Norge er det er stort fokus på å avdekke og følge opp senskader etter kreftbehandling. Helsedirektoratet har publisert rapporten «Seneffekter etter kreftbehandling», i 2019 og det er besluttet at alle de regionale helseforetakene skal ha en egen poliklinikk for senskader. I tillegg tilbyr Vardesentrene et lav-terskel tilbud som vil variere fra senter til senter. Frisklivssentralen, en kommunal helsetjeneste, har også tilbud rettet fysiske og psykiske utfordringer, selv om dette tilbudet ikke er forbeholdt kreftpasienter, men den generelle befolkningen.

I tillegg er Pakkeforløp hjem blitt satt i verk og vil bidra til en kartlegging av behov i tiden etter kreftbehandling, forteller Karen Rosnes Gissum. Ph.d-kandidat, kreftsykepleier, Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole, Bergen.



## 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](https://gynkreftforeningen.no/likepersonstjenesten)**

Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av:

Hovedansvar: Tonje Bohlin, gynekolog og fagansvarlig overlege for gynekologisk kreft ved Sykehuset i Tønsberg, SiV.

Bidragster: Stein Kvaløy, professor emeritus, jobber ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter og i Seksjon for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus

**Kilder:**

Kreftforeningen <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader-voksne/>

Helsenorge <https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/kreft-og-seneffekter/>

Kreftlex

Senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet, Helse Bergen

<https://www.helse-bergen.no/behandlinger/senskader-etter-stralebehandling-mot-bekkenområdet>

Nasjonalt behandlingstjeneste for gynekologiske fistler, Helse Bergen <https://www.helse-bergen.no/avdelinger/kvinneklubben/gynekologisk-avdeling/gynekologi-og-gynekologisk-kreft/nasjonalt-behandlingstjeneste-for-gynekologiske-fistler>

Quintet

Helsedirektoratet

## 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](https://gynkreftforeningen.no)

### Gynkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

### Kontakt oss:

E-post sekretariatet: [kontakt@gynkreftforeningen.no](mailto:kontakt@gynkreftforeningen.no)

Telefon sekretariatet: 97 53 56 59

Telefonen besvares mandag – fredag kl. 09.00–15.00