

Sarkomer



Indhold



2	Indledning
3	Hvad er sarkomer?
6	Hvad er symptomerne på sarkomer?
7	Hvilke undersøgelser skal der til?
10	Hvor syg er jeg?
13	Hvilken behandling findes der?
13	Behandling af bløddelssarkomer
16	Behandling af knoglesarkomer
18	Hvad er bivirkningerne og senfølgerne?
20	Er der andre behandlingsformer?
22	Hvad sker der, når behandlingen er overstået?
24	Hvis kræften ikke kan fjernes?
25	Hvorfor opstår sarkomer?
26	Hvad kan jeg selv gøre?
29	Ordliste
30	Hvor kan jeg læse mere?
31	Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?

Indledning

For de fleste mennesker kommer en kræftdiagnose som et chok. Der er mange måder at reagere på. Mange overvældes af angst og tanken om, at de måske dør af sygdommen. For nogle virker diagnosen handlingsslammende, fordi alting pludselig synes uoverskueligt og urimeligt. Andre går i gang med at lægge planer for, hvordan de kan håndtere sygdommen og behandlingen.

Sarkom er en alvorlig sygdom, men der forskes hele tiden i at gøre behandlingen bedre. Sarkomer inddeles i to overordnede typer: bløddelsarkomer og knoglesarkomer. GIST (gastrointestinale stromale tumorer) er en type bløddelssarkom, som hovedsageligt udvikler sig i mave-tarm-systemet.

Bløddelssarkomer opstår f.eks. i muskler, sener, fedtvæv, nerver eller blodkar. Knoglesarkomer opstår i knoglerne. Denne pjece giver svar på en række spørgsmål om de forskellige typer sarkomer og behandlingen.

Ikke to sygdomsforløb er ens. Derfor er det de læger og sygeplejersker, der behandler dig, der allerbedst kan svare på spørgsmål om netop din sygdom.

April 2018





Hvad er sarkomer?

Sarkomer er kræfttyper, der opstår i kroppens bløde væv eller i knoglerne. Sarkomer inddeles i to overordnede typer:

Bløddelssarkomer

Bløddelssarkomer opstår f.eks. i muskler, sener, fedtvæv, nerver eller blodkar. GIST er en type bløddelssarkom, som hovedsageligt udvikler sig i mave-tarmsystemet.

Knoglesarkomer

Knoglesarkomer opstår i knoglerne.

Der er lidt flere mænd end kvinder, der får sarkomer. Sygdommen er hyppigst hos ældre, men den kan ramme mennesker i alle aldre.

Bløddelssarkomer

Bløddele er kroppens støttevæv, som f.eks. muskler, sener, fedtvæv, nerver eller blodkar. I Danmark er der hvert år omkring 270, der får konstateret et bløddelssarkom. Sygdommen kan forekomme i alle aldre, men er mest almindelig hos personer over 25 år.

Næsten halvdelen af alle bløddelssarkomer opstår i arme og ben. Andre almindelige steder er brysthulen, maven (bughulen) og bækkenet. Bløddelssarkomer kan også opstå i kroppens organer som f.eks. lever eller lunge.

En særlig type bløddelssarkom kaldes GIST (gastrointestinal stromal tumor). GIST forekommer i mave-tarmsystemet og opfører sig forskelligt fra andre bløddelssarkomer. Derfor behandler man også GIST anderledes (se side 14). Sygdommen rammer typisk folk over 65 år. Hvert år er der 50-60 personer, der får GIST.

Læs mere på www.cancer.dk/gist

Knoglesarkomer

Knoglesarkomer opstår i knoglevævet. I Danmark er der hvert år omkring 60 personer, der får konstateret knoglesarkom. De mest almindelige typer er osteogent sarkom og Ewings sarkom. Disse typer kan også findes i bløddelene, men det er sjældent. Osteogent sarkom og Ewings sarkom forekommer oftest hos børn og unge.

Knoglesarkomer sidder ofte omkring skulder-, knæ- eller hofted.

Sarkomer kan være mere eller mindre aggressive. Nogle former for sarkomer holder sig inden for et afgrænset område og har ikke tendens til at sprede sig til andre steder i kroppen. Dem kalder man **lavmaligne**.

Andre former for sarkomer er mere aggressive og har tendens til at sprede sig. De kaldes **højmaligne**. Et sarkom spreder sig som regel enten i det område, hvor det opstod, eller til lungerne og kun sjældent til lymfeknuderne. I sjældne tilfælde kan et knoglesarkom sprede sig til bløddele, og et bløddelssarkom kan sprede sig til knogler eller andre bløddele end der, hvor det er opstået.

Hvad er symptomerne på sarkomer?

Symptomerne er forskellige for knoglesarkomer og bløddelssarkomer og kan også variere fra person til person. Mange føler sig ikke syge og har ingen mistanke om kræft inden diagnosen. Her kan du læse om de mest almindelige symptomer, der ikke nødvendigvis er synlige eller mærkbare.

Symptomer på knoglesarkomer

Vedvarende eller usædvanlige smerter i en knogle er det mest almindelige symptom på knoglesarkomer, men kræft i knoglerne gør ikke altid ondt. De mest almindelige symptomer er:

- Dybe smerter i knoglerne i et par uger – ofte om natten
- En mærkbar knude eller udbuling på en knogle

Symptomerne varierer alt efter, hvor stor knuden er, og hvor den sidder.

Symptomer på bløddelssarkomer

Bløddelssarkomer kan være vanskelige at skelne fra godartede knuder, som f.eks. fedtknuder, men følgende symptomer kan give mistanke om et bløddelssarkom:

- En overfladisk bløddelsknude, der er over 5 cm i diameter
- En bløddelsknude, der vokser hurtigt
- Alle dybtliggende bløddelsknuder

Gå til lægen, hvis en kendt knude ændrer størrelse eller konsistens.

Hvis en tidligere fjernet godartet knude kommer igen, er det vigtigt at få undersøgt, om den skulle være blevet ondartet.

Bløddelssarkomer giver oftest først symptomer, når de er blevet forholdsvist store og f.eks. trykker på en nerve eller muskel.

Hvilke undersøgelser skal der til?

Før den endelige diagnose kan stilles, skal du igennem en række undersøgelser. De skal klarlægge, om der er tale om et sarkom, hvilken type, og om det har spredt sig. Det har betydning for behandlingen.

De forskellige undersøgelser beskrives på de følgende sider. Undersøgelserne og rækkefølgen af dem afhænger af typen af sarkom, og hvor i kroppen sarkomet sidder.

Almindelig helbredsundersøgelse og blodprøver

På sarkomcentret foretager lægen en almindelig helbredsundersøgelse og tager blodprøver. Blodprøven kan ikke afsløre, om der er tale om et sarkom, men handler mest om at udelukke, at der er tale om andre sygdomme.

MR-scanning

MR-scanning giver et præcist billede af sarkomet, hvilken type, der er tale om, hvor det sidder og hvor stort det er. Du bliver altid MR-scannet, før du får taget en vævsprøve og før en operation. MR-scanningen kan også vise om og hvor meget, sygdommen har spredt sig.

Røntgen

Ofte tager man et røntgenbillede af det område, hvor knuden sidder. Man vil i en del tilfælde kunne få mistanke om knoglesarkom på et røntgenbillede, men man vil almindeligvis ikke kunne se et bløddelssarkom på et røntgenbillede.

Du vil også få taget et røntgenbillede af lungerne for at se, om kræften har spredt sig dertil.

Vævsprøve (biopsi)

Den endelige diagnose kan først stilles, når du har fået undersøgt væv fra sarkomet (biopsi). Nogle gange tages vævsprøven ud ved en lille operation. I andre tilfælde kan man nøjes med en lokalbedøvelse, hvor



lægen kan udtage vævsprøven med en nål gennem huden. Vævsprøven tages på det sarkomcenter, der skal foretage behandlingen.

Vævsprøven bliver undersøgt i mikroskop på et laboratorium. Undersøgelsen af vævet tager mindst 5 arbejdsdage for en bløddelstumor og 1-2 uger for en knogletumor.

Det er vigtigt at finde ud af, præcis hvilken type sarkom der er tale om, og om det er højmalignt eller lavmalignt. Behandlingen afhænger nemlig af typen af sarkom, og af hvor aggressivt det er.

PET/CT-scanning

PET/CT-scanning er en kombination af CT-scanning (røntgenundersøgelse) og PET-scanning, hvor man ved hjælp af et radioaktivt sporstof kan se kræftcellers aktivitet i kroppen. Denne type scanning kan derfor give lægen oplysning om, hvor den aktive del af sarkomet sidder. Metoden supplerer de øvrige undersøgelser.

Knoglescintigrafi

Ved knoglescintigrafi får du sprøjtet en lille mængde radioaktivt stof ind i kroppen. Stoffet optages i knoglerne. Knuder i knoglerne optager større mængder af det radioaktive stof og kan derfor ses på scanningen. Metoden kan evt. erstattes af en PET/CT-scanning, hvor man samtidig kan undersøge lungerne og bløddelene for evt. tilstedeværelse af en tumor.

En knoglescintigrafi er meget følsom og viser alle forandringer i knoglerne. Både godartede forandringer som f.eks. slidgigt eller følger efter slag og ondartede forandringer som knoglesarkomer og knoglemetastaser. Metoden er derfor god til at udpege de steder i kroppen, hvor der kunne være kræft. Men man kan ikke med metoden afgøre, om en forandring skyldes kræft, eller om den skyldes en godartet lidelse. Hvis undersøgelsen viser forandringer i knoglerne, skal du derfor igennem andre undersøgelser, f.eks. røntgen, før lægerne kan fastslå årsagen til ændringerne.



Hvor syg er jeg?

For at kunne tilbyde dig den bedst mulige behandling, skal lægerne vide, hvor udbredt sygdommen er. Det er afgørende for behandlingen, om sarkomet har spredt sig til lunger eller andre organer, samt hvor aggressivt det er (lavmalignt eller højmalignt).

Hvordan sygdommen udvikler sig, afhænger af mange ting – bl.a. sygdommens udbredelse og stadium, men også af sarkomtypen, ens alder og almene helbredstilstand.

Der findes flere systemer til at inddele sarkomer:

- Grad-inddeling (Grad 1-3)
- TNM-systemet

Graden giver et fingerpeg om, hvor aggressive kræftcellerne er og dermed sandsynligheden for, at de spreder sig. Stadietinddelingen i TNM-systemet siger noget om, hvor udbredt sarkomet er og bruges til at vurdere, hvilken behandling, der vil have den bedste effekt. Inddelingen er forskellig for bløddelssarkomer og for knoglesarkomer.

Grad-inddeling for bløddelssarkomer

- Grad 1 (lavmalign): Kræftcellerne ligner normale celler
- Grad 2 Kræftcellerne begynder at se mere unormale ud og vokser hurtigere
- Grad 3 (højmalign): Kræftcellerne er svært ændrede og vokser hurtigt

Grad-inddeling for knoglesarkomer

- Grad 1 (lavmalign): Kræftcellerne ligner normale celler og spreder sig kun lokalt
- Grad 2 Kræftcellerne begynder at se mere unormale ud og vokser hurtigere
- Grad 3 (højmalign): Kræftcellerne er meget ændrede. De ser unormale ud, vokser hurtigt og der er tendens til, at de spreder sig bl.a. til lungerne

TNM-systemet

Bogstavet T i TNM står for 'tumor' (knude). Et tal efter T'et angiver, hvor stor knuden er. N står for 'nodes' (lymfeknuder), og tallet fortæller, hvor meget sygdommen har spredt sig til lymfeknuder i nærheden. M står for 'metastaser' (spredning til andre steder i kroppen).

TNM-systemet for bløddelssarkomer

- 
- T1:** Knuden er op til 5 cm
 - a: Overfladisk
 - b: Dyb
 - T2:** Knuden er større end 5 cm
 - a: Overfladisk
 - b: Dyb
 - N0:** Der er ingen spredning til lymfeknuder
 - N1:** Der er spredning til lymfeknuder
 - M0:** Der er ikke spredning til andre organer i kroppen
 - M1:** Der er spredning til andre organer i kroppen

TNM-systemet for knoglesarkomer

- 
- T1:** Knuden er op til 8 cm i største mål
 - T2:** Knuden er større end 8 cm i største mål
 - T3:** Der er flere knuder i den syge knogle
 - N0:** Der er ingen spredning til lymfeknuder
 - N1:** Der er spredning til lymfeknuder
 - M0:** Der er ikke spredning til andre organer i kroppen
 - M1:** Der er spredning til andre organer i kroppen
 - a: Spredning til lunge
 - b: Spredning til andre organer i kroppen end lunge



Pakkeforløb

Du vil blive tilbudt et såkaldt pakkeforløb for at sikre et hurtigt og sammenhængende forløb.

Pakkeforløbene koordinerer undersøgelser og behandling, så du blandt andet undgår unødigt ventetid.



Læs mere på www.cancer.dk/pakkeforloeb

Hvilken behandling findes der?

Sarkomer er sjældne, og derfor har man i Danmark samlet forundersøgelser og behandling centralt på en række sarkomcentre. Behandlingen kræver nemlig stor ekspertise og erfaring og samarbejde mellem forskellige lægefaglige specialer. Sarkomcentrene deltager i internationale behandlings- og forskningsprojekter for at sikre dig den bedste behandling.

Behandlingen varierer efter typen af sarkom, hvor det sidder, og om sygdommen har spredt sig. Din almene helbredstilstand spiller også en rolle for behandlingen.

Behandling af bløddelssarkomer

Patienter med bløddelssarkomer bliver først og fremmest opereret. I nogle tilfælde suppleres det operative indgreb med kemoterapi og/eller strålebehandling.

Operation

Ved en operation fjerner lægerne bløddelssarkomet og noget af det raske væv rundt om sarkomet for at nedsætte risikoen for, at sygdommen kommer igen. Billedundersøgelserne er meget vigtige i planlægningen af operationen – både i forhold til at fjerne bløddelssarkomet med tilstrækkeligt meget sundt væv omkring bløddelssarkomet, men også for at sikre, at der ikke gøres unødvendig skade på det raske væv. I nogle tilfælde vil det ikke være muligt at fjerne bløddelssarkomet fuldstændigt, og lægerne vil derfor nøje overveje mulig effekt af et indgreb i forhold til de efterfølgende bivirkninger.

Efter en operation kan der være behov for at flytte en muskel eller noget af huden for at genskabe både funktion og udseende.

Hvis bløddelssarkomet sidder på en arm eller et ben og har spredt sig, vil lægen som regel kun operere, hvis det kan lade sig gøre uden svære senfølger. I dag er det ofte muligt at undgå amputation og bevare den arm eller det ben, der har været angrebet – selv ved store sarkomer. Forbedret teknik og behandling har nedsat antallet af amputationer, som nu bliver udført hos omkring 10 pct. af alle med bløddelssarkom.

Kemoterapi

Kemoterapi er en medicinsk behandling med cellegifte. Der er forskellige slags kemoterapi. Som regel anbefaler lægerne kemoterapi, når et bløddelssarkom har bredt sig og ikke kan opereres. Formålet vil i det tilfælde være at lindre. Lindrende behandling helbreder ikke, men den kan være livsforlængende og give en bedre livskvalitet.

Hos børn og unge spiller kemoterapi en større rolle i behandlingen af lokaliseret sygdom end hos voksne og ældre patienter. Kemoterapi kan for eksempel gøre sarkomet mindre inden operation og især nedsætte risikoen for, at bløddelssarkomet kommer igen og spreder sig til andre dele af kroppen. I disse tilfælde gives kemoterapi inden og efter operation.

Supplerende kemoterapi efter operation ved rhabdomyosarkom

Ved operation af bløddelssarkom af typen rhabdomyosarkom (kræft i musklerne) får man desuden supplerende kemoterapi efter operationen. Rhabdomyosarkom er nemlig særligt følsom over for kemoterapi. Man er som regel indlagt under behandlingen, der består af en blanding af 3 forskellige stoffer: ifosfamid, vincristin og actinomycin D.

GIST

GIST (GastroIntestinal Stromal Tumor) kan behandles med et medicinsk stof (imatinib), der hæmmer det enzym, der får GIST til at vokse. Det får knuden til at skrumpe og forhindrer, at sygdommen udvikler sig. Denne behandling er så at sige designet til netop denne kræfttype og har derfor færre bivirkninger end sædvanlig kemoterapi, der i langt højere grad også virker ind på de raske celler.

Strålebehandling

Strålebehandling ødelægger kræftcellerne. Selve bestrålingen er smertefri og tager kun nogle få minutter hver gang. Man bestråler kun det område, hvor sarkomet sidder.

Lægerne anbefaler ofte strålebehandling, hvis du har et aggressivt bløddelssarkom. Strålebehandling er også en mulighed, hvis det ikke har været muligt at fjerne hele sarkomet og det omkringliggende væv ved en operation.



Strålebehandling gives som regel efter en operation, men i nogle tilfælde gives den før operation. Forløbet strækker sig over 5-7 uger, hvor man giver mellem 25 og 33 strålebehandlinger.

Kombination af operation og strålebehandling

Nogle gange beslutter lægerne at give strålebehandling i kombination med selve operationen. Under operationen placerer man nogle tynde slanger i operationsområdet. Lige efter operationen føres en radioaktiv strålekilde ind igennem de tynde slanger. På den måde kan strålerne gives meget præcist. Strålebehandlingen tager ofte 33 timer, hvorefter man trækker slangerne ud. Denne form for strålebehandling kaldes brachyterapi og kan nogle gange kombineres med udvendig strålebehandling, der gives dagligt over flere uger. Kombinationsbehandlingen kan betyde, at du kan nøjes med en mindre operation.

Behandling af knoglesarkomer

Behandling af knoglesarkomer er først og fremmest operation, som kan suppleres med strålebehandling. Kemoterapi virker bedst ved osteosarkom og Ewings sarkom.

Operation

Ved en operation fjerner lægerne knoglesarkomet og noget af det raske væv rundt om sarkomet. Lægerne planlægger operationen, så de tilstræber ikke at beskadige muskelfunktioner samt blod- og nerveforsyning med det formål at nedsætte risikoen for alvorlige følgevirkninger. Knoglesarkomer sidder oftest omkring leddene i knæene eller hoften, så lægerne må ofte foretage en rekonstruktion af knæ- eller hofteled, efter de har fjernet sarkomet.

Der er forskellige metoder til at rekonstruere knogler. Metoden afhænger blandt andet af, om en del af knoglen kan undværes, og om der er mulighed for knogletransplantation.

Hvis knoglesarkomet har spredt sig, vil lægen som regel kun operere, hvis det kan lade sig gøre, uden at det medfører svære følger. I sjældne tilfælde kan det være nødvendigt at amputere den arm eller det ben, hvor sarkomet sidder.

Kemoterapi

Kemoterapi er en medicinsk behandling med cellegifte. Kemoterapi gives som regel som drop og er en vigtig del af behandlingen af osteosarkom (det hyppigste sarkom hos voksne) og Ewings sarkom. Ved begge sygdomme gives kemoterapi både før og efter operation eller strålebehandling.

Rygning og alkohol – mere end 4 genstande dagligt – kan medføre komplikationer ved operationen, f.eks. infektioner, hjerte- og lungeproblemer, blødning og dårlig heling af sår. Du kan nedsætte din risiko for komplikationer ved at holde op med at ryge og ved at overholde lavrisikogrænserne.



Før operation (eller strålebehandling) bruges kemoterapi til at fjerne eventuelle kræftceller, som kunne have spredt sig i kroppen og for at gøre sarkomet mindre, så operationen bliver lettere at foretage. Kemoterapi efter operation eller strålebehandling kan fjerne evt. tilbageværende kræftceller og nedsætte risikoen for, at kræften spreder sig.

Brugen af kemoterapi har medvirket til, at flere i dag undgår amputation.

Kemoterapien gives typisk i serier af 2-5 dages varighed. Herefter følger 2-3 ugers pause, hvor kroppen kan komme sig over eventuelle bivirkninger af behandlingen.

Kemoterapi ved osteosarkom

Ved højmalignt osteosarkom får man typisk en kemoterapi, der består af stofferne cisplatin, doxorubicin og højdosis methotrexat. Typisk får man 2 serier før operationen og 4 serier efter.

Kemoterapi ved Ewings sarkom

Før operation gives 6 serier med stofferne vincristin, ifosfamid, doxorubicin og etoposid. Efter operation (og eventuel strålebehandling) gives 8 serier bestående af vincristin, actinomycin D og ifosfamid eller cyclofosfamide.

Strålebehandling

Strålebehandling ødelægger kræftcellerne. Selve bestrålingen gør ikke ondt og tager kun nogle få minutter hver gang. Kun det område, hvor sarkomet sidder, bliver bestrålet.

Strålebehandling bruges i nogle tilfælde enten før eller efter operation. Før operation kan strålebehandling gøre sarkomet mindre, så operationen ikke bliver så omfattende. Dermed kan f.eks. armen eller benet i flere tilfælde bevares. Strålebehandling efter operation har til formål at fjerne evt. tilbageværende kræftceller i det opererede område. Dermed nedsættes risikoen for, at kræften kommer igen samme sted.

Strålebehandling er eneste behandling, hvis operation ikke er mulig.

Antallet af strålebehandlinger afhænger af sarkomtypen, og om behandlingen gives i forbindelse med operation. Som regel får man 23-30 strålebehandlinger.

Hvad er bivirkningerne og senfølgerne?

Al behandling kan give bivirkninger, og mennesker reagerer forskelligt på forskellige behandlinger. Hvis bivirkninger ikke går væk igen, er der tale om senfølger. Nedenfor kan du læse om de mest almindelige bivirkninger og senfølger ved operation, kemoterapi og strålebehandling.

Heldigvis er det ikke alle patienter, der rammes af alle de nævnte bivirkninger. Du kan bede personalet om en udførlig beskrivelse af mulige bivirkninger.

Bivirkninger og senfølger ved operationen

Bivirkninger og senfølger efter en operation er meget individuelle. De afhænger af, hvor på kroppen du bliver opereret, og hvor omfattende operationen er. Bivirkningerne kan eksempelvis være nedsat bevægelighed, smerter og træthed.

Bivirkninger ved kemoterapi

Kemoterapi ved sarkomer giver tit bivirkninger, men de kan variere meget fra person til person. Bivirkningerne afhænger af, hvilken type og hvilken dosis kemoterapi du får.

De mest almindelige bivirkninger ved kemoterapi er uoplagthed, træthed, nedsat appetit, feber, diarré, øget risiko for infektion, kvalme, opkastninger, tinnitus og hårtab.

Bivirkningerne forsvinder oftest igen, når du er færdig med behandlingen.

Senfølger efter kemoterapi

Nogle bivirkninger, f.eks. høretab, prikken og stikken i hænder og fødder, nedsat frugtbarhed og svækkelse af hjertet kan være vedvarende. Risikoen for at få disse senfølger efter kemoterapi afhænger af den type kemoterapi, du har fået.

Bivirkninger ved strålebehandling

Mennesker reagerer meget forskelligt på strålebehandling. Nogle lever deres sædvanlige liv med forholdsvis få bivirkninger. Andre bliver trætte, får diarré eller kvalme. De fleste får en rødmen af huden som ved en solskoldning, der hvor de har fået strålebehandling, og overfladiske sår.

Bivirkninger ved strålebehandling opstår normalt lidt inde i behandlingsforløbet og varer typisk nogle måneder.

Senfølger efter strålebehandling

Der kan vise sig senfølger måneder eller år efter strålebehandlingen. Huden bliver oftest lidt brun og får en mere fast og hård konsistens.

Tal om bivirkninger med personalet

Hvis du skal have strålebehandling eller kemoterapi, kan personalet hjælpe med råd og vejledning om, hvordan du mindsker ubehaget ved bivirkningerne.



Er der andre behandlingsformer?

Forsøgsbehandling

Forsøgsbehandling er en videnskabelig undersøgelse med en ny type behandling, hvis virkning man endnu ikke kender til bunds. Inden f.eks. ny medicin kan godkendes, skal den afprøves på et vist antal patienter, der har accepteret at deltage.

Der findes ingen generelle regler for, hvem der kan være med i forsøgsbehandling. Det afhænger blandt andet af kræfttypen, og om der er tale om behandling på diagnosetidspunktet eller ved tilbagefald. Det afhænger også af, hvor stor knuden er, og om sygdommen har spredt sig. Tidligere behandling kan også have betydning.



Læs mere på www.cancer.dk/forsoeg

Eksperimentel behandling

Patienter med en livstruende sygdom, hvis behandlende læge har udtømt alle andre muligheder for behandling, kan få deres sag vurderet af Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for eksperimentel behandling. Panelet undersøger, om der andre steder i Danmark eller udlandet findes en behandling, f.eks. en eksperimentel behandling, der med en vis sandsynlighed kan gavne patienten. Der kan f.eks. være tale om behandling med lægemidler, der ikke er færdigtestede endnu. Ved den type behandling kendes virkning og bivirkning endnu ikke i detaljer, og der kan være betydelige bivirkninger forbundet med eksperimentel behandling. Det er hospitalslægen, der tager kontakt til Sundhedsstyrelsens rådgivende panel. Panelet foretager en vurdering af de konkrete oplysninger om den enkelte patient.



Læs mere på www.cancer.dk/eksperimentel
www.skaccd.org



Alternativ behandling

Alternativ behandling er behandlingsformer, som lægerne almindeligvis ikke tilbyder på sygehuset. Det kan ikke anbefales at sige nej til de godkendte behandlinger. Alternativ behandling bruges på dit eget initiativ som et supplement til kræftbehandlingen. Hvis du supplerer med alternativ behandling, er det vigtigt, at du taler med din læge. Nogle alternative behandlinger kan nemlig påvirke den behandling, du får på sygehuset.

Du skal være opmærksom på, at der sjældent er udført videnskabelige forsøg med de alternative behandlinger, og at man derfor ikke ved ret meget om hverken effekt eller bivirkninger.



Læs mere på www.cancer.dk/alternativ

Hvad sker der, når behandlingen er overstået?

Det er helt normalt, hvis du ikke har nogen energi og føler dig træt efter behandlingen. En del patienter får desuden senfølger, som de skal lære at leve med. Nogen har stor gavn af at få hjælp og støtte fra Kræftrådgivningen rundt om i landet. Der findes også forskellige patientnetværk, bl.a. netværk for unge med kræft.

Afslutning af behandlingen betyder ikke nødvendigvis, at du som patient eller pårørende kan lægge sygdommen fuldstændigt bag dig og fortsætte det liv, du levede før. Mange er bange for tilbagefald og bliver meget opmærksomme på deres krop.

Opfølgning

De første minimum 5 år efter endt behandling tilbydes du opfølgning på det sarkomcenter, hvor du blev behandlet. Opfølgningen foregår typisk hver 4.-6. måned, hyppigst i begyndelsen.

Du taler med lægen om eventuelle symptomer, og lægen undersøger, om der er tegn på, at sarkomet er vendt tilbage eller har spredt sig. Undersøgelserne afhænger bl.a. af den behandling, du har været igennem.

Genoptræning med fysioterapi

Efter operation, kemoterapi og/eller strålebehandling kan du få fysiske gener, der vil kunne modvirkes med genoptræning. I lette tilfælde vil du efter en kort instruktion selv kunne forestå genoptræningen. Det gælder især ved de små og de helt overfladisk beliggende bløddelssarkomer. Ved de større sarkomer vil det ofte være nødvendigt med hjælp fra en fysioterapeut.

Større operationer kan f.eks. medføre nedsat bevægelighed pga. arvæv og ændring af musklerne. Du har krav på gratis genoptræning, når den er ordineret af en læge.

Man må i nogle tilfælde regne med at skulle genoptræne i mange måneder efter endt behandling. Genoptræningen kan blive langvarig, hvis man også er generet af træthed efter kemoterapi. Ofte vil den samlede behandlings- og genoptræningsperiode vare omkring et år.

Vær opmærksom på kroppens signaler

Knoglesarkomer

Opdager du nye symptomer, eller bliver du bekymret mellem opfølgningsbesøgene, så henvend dig til dit sarkomcenter eller til din praktiserende læge.

Kontakt sarkomcentret, hvis du oplever:

- Dyb smerte, ofte natlig, i en knogle i mere end få uger
- Hævelse ved en knogle
- Et uforklarligt brud

Oplever du et af følgende symptomer, bør du i første omgang henvende dig til egen læge.

- En ny knude
- Hoste
- Åndenød
- Smerter
- Vægttab uden grund
- Almen utilpashed

Bløddelssarkomer

Opdager du nye symptomer, eller bliver du bekymret mellem opfølgningsbesøgene, så henvend dig til dit sarkomcenter.

Kontakt sarkomcentret, hvis:

- Du opdager en knude
- En kendt knude pludselig ændrer størrelse og konsistens

Vær særligt opmærksom, hvis knuden:

- Vokser hurtigt
- Sidder dybt (i muskulaturen eller dybere)
- Er større end 5 cm i diameter
- Kommer igen efter at være fjernet

Hvis kræften ikke kan fjernes?

Det er ikke altid, at sarkomer kan helbredes. Hvis det er tilfældet, vil du naturligvis fortsat blive tilbudt den støtte og behandling, der kan hjælpe dig, herunder lindrende behandling. Lindrende behandling helbreder ikke, men den kan som regel være livsforlængende og give en bedre livskvalitet.

Lindrende behandling

Kemoterapi er en mulig lindrende behandling, hvis man ikke har kunnet fjerne alt kræftvævet ved operation, eller hvis sygdommen er vendt tilbage. Selvom kemoterapi i dette tilfælde ikke kan gøre dig rask, kan den – ud over at mindske eventuelle smerter – få sygdommen til at forsvinde helt eller delvist i en periode og dermed være livsforlængende.

Kemoterapi er en belastning for kroppen, og da der ikke er tale om helbredende behandling, vil lægerne nøje vurdere, om du har gavn af den, og hvor mange bivirkninger du får.

En lindrende operation kan komme på tale, hvis du f.eks. brækker en knogle. Hvis sygdommen har spredt sig til lungerne, vil det i nogle tilfælde være muligt at fjerne metastaser ved en operation.

Hvis sygdommen har spredt sig til andre steder i kroppen, kan strålebehandling også have en lindrende effekt.

Behandling af tilbagefald

Hvis sygdommen vender tilbage eller spreder sig, er der en række behandlingsmuligheder i form af operation, strålebehandling, kemoterapi eller kombinationer heraf. Behandlingen afhænger af, hvilken behandling du fik i første omgang. Strålebehandling er ofte en mulighed, hvis tilbagefald opstår på det sted, sarkomet sad første gang.

Hvorfor opstår sarkomer?

Forskerne ved kun lidt om årsagen til sarkomer, og man kan således ikke pege på bestemte livsstilsfaktorer som alkohol-, kost-, motions- eller rygevaner som en direkte årsag til udviklingen af sarkomer. Der er heller ikke fundet arvelige eller miljømæssige forhold, der kan fremkalde sarkomer.

Man ved dog, at en risikofaktor i sjældne tilfælde kan være en højdosis strålebehandling. En sjælden sygdom, der hedder Neurofibromatosis Recklinghausen, kan øge risikoen for en særlig form for sarkom (fibrosarkom).

Svær kronisk hævelse (lymfødem) pga. meget dårligt lymfeafløb kan give en særlig form for bløddelssarkom (angiosarkom).

Ved mange af sarkomtyperne har man fundet bestemte ændringer i arvmassen i kræftcellerne, men man ved ikke, hvorfor de opstår. Hos disse patienter er arvmassen i de raske celler normal, og sygdommen er derfor ikke arvelig.

Hvad kan jeg selv gøre?

En kræftdiagnose kan være en stor omvæltning med mange tanker og bekymringer. På www.cancer.dk/hvadkanuselv kan du bl.a. finde viden og øvelser om motion, sund mad, søvn og alternative behandlingsformer. Mange patienter vil gerne gøre noget selv. Kost, fysisk aktivitet, tobak og alkohol er områder, hvor man kan sætte ind.

Kost og fysisk aktivitet

Kræftpatienter taber sig ofte. I perioder lider mange af nedsat appetit, kvalme, synkebesvær og andre problemer fra mave-tarm-kanalen. De skal spise mere nærende mad end raske mennesker – dvs. mad med mere protein og fedt. Spørg lægen eller sygeplejersken til råds. Både under og efter behandlingen har mange stor glæde af at være fysisk aktive, fordi det får dem til at føle sig bedre tilpas både fysisk og psykisk. Tal med lægen om, hvad du kan og må.



Læs mere på www.cancer.dk/kost

www.cancer.dk/motiongavner

Ryger du?

Det er en god ide at holde op med at ryge. Rygning påvirker din behandling, så du kan få en række komplikationer ved operation og strålebehandling. Det er også sværere for dit sår at hele efter en operation.

Kroppen heler bedre efter en operation, hvis du ikke ryger. Sundhedsstyrelsen anbefaler generelt rygestop 6-8 uger før en operation. Efter operationen skal du ikke ryge i 8-12 uger, men det er bedst slet ikke at begynde igen.

Strålebehandling har også en bedre effekt, hvis du ikke ryger.



Hjælp til rygestop?

Du kan få gratis rygestopmaterialer og personlig rådgivning til rygestop på Stoplinien, tlf. 80 31 31 31. På www.ekvit.dk kan du få et digitalt rygestopprogram med en app. Mange kommuner og apoteker har også tilbud om rygestop.



Læs mere på www.cancer.dk/blivroegfri

Drikker du for meget?

Personer, der drikker mere end Sundhedsstyrelsens lavrisikogrænser, har flere komplikationer ved operation, f.eks. infektioner, hjerte- og lungeproblemer samt øget risiko for blødning og sårkomplikationer. Efter behandlingen anbefales det at overholde lavrisikogrænserne.

Hjælp til at ændre alkoholvaner?

Din læge eller sygehuset kan rådgive og støtte dig, hvis du har brug for hjælp til at ændre dine alkoholvaner, inden du skal i behandling. Du kan også få hjælp hos din kommune; læs mere på www.hope.dk eller ring til Alkolinien på tlf. 80 200 500 og få anonym og gratis rådgivning.

Personer, der drikker mere end 4 genstande dagligt, har flere komplikationer ved operation, f.eks. infektioner, hjerte- og lungeproblemer, samt øget risiko for blødning og sårkomplikationer. Både før og efter operationen anbefales det at overholde Sundhedsstyrelsens lavrisikogrænser. Hold helt op med at drikke alkohol mindst 4 uger før operationen, hvis du normalt drikker mere end 4 genstande om dagen.

Sundhedsstyrelsens lavrisikogrænser

- Højest 7 genstande om ugen for kvinder
- Højest 14 genstande om ugen for mænd
- Højest 5 genstande ved samme lejlighed

Ordliste

Biopsi: Vævsprøve.

CT-scanning: En speciel detaljeret røntgenundersøgelse, hvor der bliver taget en serie billeder, der bearbejdes af en computer.

Kemoterapi: Medicinsk behandling med celledræbende medicin.

Knoglescintigrafi: En undersøgelse, der bruges til at afsløre, om der er kræft eller metastaser i knoglerne. Man sprøjter et sporstof (isotop) ind i kroppen og tager billeder med et særligt kamera (gammakamera).

Lymfeknude: Lymfeknuder er en del af immunforsvaret, der er kroppens naturlige system til bekæmpelse af infektioner og unormale celler.

Metastaser: Løsrevne celler fra en kræftknode kan danne nye knuder: metastaser. Metastaser er af samme type som den oprindelige knude. Der er altså ikke tale om en ny kræftsygdom.

MR-scanning: Undersøgelse, hvor patienten placeres i et kraftigt magnetfelt. Ved at sende radiobølger ind i kroppen og registrere ekkot kan en computer omdanne signalet til et detaljeret billede af kroppens indre dele.

PET-scanning: Billedundersøgelse, hvor patienten får sprøjtet radioaktivt mærkede sporstoffer ind i kroppen inden scanning.

Sarkomer: Er en kræftform, der opstår i kroppens bløde væv, som f.eks. muskler og fedtvæv eller i knoglerne. Sarkomer inddeles overordnet i to grupper: bløddelssarkomer og knoglesarkomer.

Tumor: Et andet ord for knude. En benign tumor er godartet. En malign tumor er ondartet.

Ultralydsscanning: Undersøgelse af kroppens indre ved hjælp af ikke-hørbare lydbølger.

Hvor kan jeg læse mere?

Kræftens Bekæmpelse har udgivet en række pjecer. De er gratis og kan bestilles på www.cancer.dk/pjecer eller på tlf. 35 25 71 00.

"Kræft – guide til hjælp og viden"

"Et liv som pårørende – at være tæt på en kræftpatient"

"Dine rettigheder som kræftpatient"

"Kræft og seksualitet"

"Overvejer du alternativ behandling?"

"Når far eller mor får kræft – en bog til kræftramte familier"

www.cancer.dk

Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk har information om alt fra behandling og råd til pårørende til forebyggelse og forskning.

Du kan også læse mere på:

www.cancer.dk/knoglesarkomer

www.cancer.dk/bloeddelssarkomer

www.cancer.dk/gist

Udenlandske hjemmesider

MacMillan Cancer Support er en af Europas ledende hjemmesider med information om kræft: www.macmillan.org.uk

National Cancer Institute (NCI) er det amerikanske sundhedsministeriums kræftorganisation: www.cancer.gov

Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?

Kræftens Bekæmpelse har Kræftrådgivninger forskellige steder i landet. Her kan du få personlig rådgivning ved at ringe eller komme forbi. Du kan også bruge online forummet Cancerforum eller ringe til Kræftlinjen. Det er Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning for kræftpatienter og pårørende.

Kræftrådgivninger

Du finder den nærmeste Kræftrådgivning på www.cancer.dk/kræftraadgivning eller ved at ringe til Kræftens Bekæmpelse på tlf. 35 25 75 00

www.cancerforum.dk

Cancerforum er Kræftens Bekæmpelses online forum, hvor du anonymt og sikkert kan skrive sammen med andre patienter og pårørende og stille spørgsmål om livet med kræft og dele ud af dine egne erfaringer. På Cancerforum er der mere end 70 forskellige grupper, hvor patienter og pårørende udveksler råd og erfaringer om blandt andet forskellige kræftsygdomme, behandlingsformer, patientrettigheder, kost, motion, seksualitet og meget mere.

Telefonrådgivningen Kræftlinjens åbningstider

Hverdage 9.00-21.00

Lørdag-søndag 12.00-17.00

Helligdage lukket

Tlf. 80 30 10 30

Ung kræft – Netværk for unge kræftramte i Kræftens Bekæmpelse

Ung kræft støtter, oplyser og inspirerer unge kræftramte i alderen 15-39 år. Netværket arbejder med at øge kendskabet til unge kræftramtes særlige situation og behov.

Ung kræft er bygget op omkring et professionelt projektlederteam ansat i Kræftens Bekæmpelse og lokale grupper af unge frivillige, som organiserer og udvikler aktiviteter til gavn for unge kræftramte i gruppens geografiske område. Ung kræft har grupper over hele landet.

Ung kræft har udviklet en digital guide, der tager fat i emner som venskab, kærlighed, sex, behandling, hospitalsliv og psykiske reaktioner. Man ved bedst, når man har prøvet det selv. Derfor er guiden skrevet af Ung kræft, Kræftens Bekæmpelse, Rigshospitalet og en masse seje unge, der selv enten har eller har haft kræft. Guiden er fuld af viden, tips og personlige historier.



Læs mere på www.cancer.dk/ungkraeft

Foreningen Proof of Life (PoL)

Proof of Life har til formål at hjælpe kræftoverlevende mellem 18 og 40 år med at komme tilbage til et godt og aktivt liv efter endt behandling. I Proof of Life kan man opleve fordelene ved at være fysisk aktive sammen med andre unge, der har haft kræft.

Foreningen drives af frivillige og bygger på ideen om, at fysisk udfoldelse i sportslig sammenhæng rummer et stort og uudnyttet potentiale til at hjælpe unge kræftramte til at lægge sygdommen bag sig – både kropsligt, psykisk og socialt. Træningen er med til at øge livskvaliteten og er en måde at komme videre efter et langt behandlingsforløb.



Læs mere på www.prooffoflife.dk

Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2018, 4. udgave.

Redaktion: Antropolog, mag.art. Ann-Britt Kvernrød og overlæge ph.d., Janne Bigaard i samarbejde med overlæge, dr. med. Johnny Østergaard Keller og overlæge Akmal Ahmed Safwat.

Tryk: STEP A/S, www.step.dk, Svanemærket tryksag - licens nr. 5041-0072

Layout: Rumfang.dk

Illustrationer: Henning Dalhoff

Foto: Tomas Bertelsen

ISBN-nr: 978-87-7064-363-4



Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

www.cancer.dk

Varenr. 2647
Trykt i 2018
Oplag: 2.000

