

# 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
- 15 Behandling af knoglesarkomer
- 18 Hvad er bivirkningerne og senfølgerne?
- 20 Er der andre behandlingsformer?
- 22 Hvad sker der, når behandlingen er overstået?
- 23 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.

Sarkomer er en alvorlig sygdom, men der forskes hele tiden i at gøre behandlingen bedre.

Denne pjece giver svar på en række spørgsmål om sygdommen og dens behandling. Du kan også læse om, hvor du kan få professionel rådgivning og kontakt til andre i samme situation.

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.

*December 2013*





## Hvad er sarkomer?

Sarkomer er kræfttyper, der opstår i det, man kalder kroppens støttevæv. Kroppens støttevæv består af knogler, bindevæv, muskler, fedtvæv, blodkar og nerver. Sarkomer inddeles i to overordnede typer kræft: bløddelssarkomer og knoglesarkomer. Denne pjece handler om både bløddelssarkomer og knoglesarkomer.

## **Bløddelssarkomer**

Bløddelssarkomer opstår i kroppens bløde væv, f.eks. fedt, bindevæv og muskler. I Danmark er der hvert år omkring 250, der får konstateret et bløddelssarkom. Sygdommen kan forekomme i alle aldre.

Der findes godartede bløddelsknuder, såsom fedtknuder, der er meget almindelige og ganske ufarlige. Men de kan ligne de ondartede bløddelssarkomer, og det kan være vanskeligt at skelne mellem bløddelssarkomer og godartede bløddelsknuder.

Bløddelssarkomer kan opstå i forskellige dele af kroppen. Cirka halvdelen sidder i arme og ben, og den anden halvdel sidder i selve kroppen.

Bløddelssarkomer kan også opstå i kroppens organer som f.eks. lever eller lunge. En særlig form for bløddelssarkom er den type, man kalder GIST (gastrointestinal stromal tumor). GIST opstår i mave-tarm-systemet og opfører sig forskelligt fra andre bløddelssarkomer. Derfor behandler man også GIST anderledes (se side 14). Sygdommen rammer typisk 65-70-årige.

## **Knoglesarkomer**

Knoglesarkomer opstår i knoglevævet. I Danmark er der hvert år omkring 50, der får konstateret knoglesarkom. De mest almindelige knoglesarkomer er osteogent sarkom og Ewings sarkom. Disse typer sarkomer 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 hoftelid.

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. Disse former kaldes for 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.

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

# Hvad er symptomerne på sarkomer?

Symptomer på sarkomer er forskellige for de to overordnede typer: knoglesarkomer og bløddelssarkomer. Symptomer 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

Symptomer på knoglesarkomer kan være:

- Dybe smerter i knoglerne, om natten eller ved fysisk aktivitet
- En mærkbar knude på en knogle (knogletumor)

En knogletumor kan være et sarkom, men oftest er knogletumorer godartede.

## Symptomer på bløddelssarkomer

Bløddelssarkomer kan være vanskelige at skelne fra godartede knuder, som f.eks. fedtknuder, men der er dog en række tegn på, at en knude kan være ondartet:

- En overfladisk knude større end 5 cm i diameter
- Knuden vokser hurtigt
- Knuden ændrer sig i størrelse og konsistens
- Knuden sidder dybt – i muskulaturen eller dybere

Hvis du opdager en knude, er det en god idé at drøfte med din læge, om den skal undersøges yderligere. Bløde knuder er med større sandsynlighed godartede. Hvis en tidligere fjernet godartet knude kommer igen, er det vigtigt at få undersøgt, om den skulle være blevet ondartet. Det er vigtigt at understrege, at et sarkom sædvanligvis ikke gør ondt men kan være til gene, hvis det f.eks. trykker på nogle nerver eller vokser så hurtigt, at noget af svulsten går til grunde.



# Hvilke undersøgelser skal der til?

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

De forskellige undersøgelser er beskrevet herunder. De undersøgelser, du skal igennem og rækkefølgen af dem, afhænger af typen af sarkom, og hvor i kroppen sarkomet sidder.

## Blodprøver

Man tager blodprøver for at finde ud af, om der er noget unormalt i blodet. Ved de fleste sarkomer er der dog ikke noget unormalt at se i blodet. Blodprøverne handler derfor mest om at udelukke, at der er tale om andre sygdomme.

## Røntgen

Oftestager 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. Desuden tager man et røntgenbillede af lungerne for at se, om kræften har spredt sig dertil.

## CT-scanning

*CT-scanning* er en speciel røntgenundersøgelse, hvor der tages billeder, der overføres til en computer. Metoden er god til at påvise tumorer i kroppen, men ved mistanke om sarkom vil den ofte blive suppleret med en *MR-scanning*. Når der er tale om sarkomer, er *CT-scanning* god til at vise, om der er tumorer i lungerne.

## MR-scanning

*MR-scanning* er en undersøgelse, der giver et billede af kroppens indre ved hjælp af magnetisme. Det er den mest effektive metode til at give



et præcist billede af et sarkom. En MR-scanning skal udføres før en eventuel operation. MR-scanningen viser knudens størrelse og placering. Desuden giver undersøgelsen vigtige oplysninger om hvilket slags sarkom, der kan være tale om.

### **Knoglescintigrafi**

*Knoglescintigrafi* bruges i nogle tilfælde til at undersøge et knoglesarkom. Det er en metode, hvor man sprøjter en lille dosis radioaktivt stof ind i kroppen. Det radioaktive stof optages i knoglerne. Knuder i knoglerne optager større mængder af det radioaktive stof og kan derfor ses på scanningen. På en knoglescintigrafi kan man se selv små forandringer, og den bruges derfor til at undersøge hele skelettet for knogletumorer. Områderne må derefter undersøges nærmere, enten med scanning eller røntgen, fordi der kan være andre årsager til de øgede mængder af radioaktivt stof, f.eks. slidgigt eller følger efter slag.

### **PET-scanning**

Er en ny undersøgelse af cellernes stofskifte, hvor man undersøger cellernes evne til at optage radioaktivt sukker. Kræftceller har en stor optagelse

af sukker, og den efterfølgende scanning kan derfor vise, hvor der er kræft. Metoden bruges til at vise eventuel spredning af sygdommen. Ved at kombinere PET-scanning med en samtidig CT-scanning kan man nøjagtigt se, hvor sygdommen sidder, f.eks. i en knogle. Der er dog også godartede tilstande, der lader kraftigt op, f.eks. betændelse. PET-scanning kan evt. erstatte en knoglescintigrafi.

### Vævsprøve (biopsi)

Den endelige diagnose kan først stilles, når du har fået undersøgt væv fra knuden (biopsi). Ofte bliver vævsprøven taget ud ved en lille operation. I andre tilfælde bruges en såkaldt grov nål til at udtage vævsprøven med.

Vævsprøven bliver undersøgt i mikroskop på et laboratorium. Undersøgelsen af vævet tager flere dage for en bløddelstumor og flere uger for en knogletumor.

Det er vigtigt at finde ud af, præcis hvilken type knude der er tale om, og om det er et højmalignt eller et lavmalignt sarkom, fordi behandlingen afhænger af sarkomtypen og hvor aggressivt sarkomet er.

### Andre undersøgelser

Det kan være nødvendigt at supplere med andre undersøgelser, som f.eks. en PET-scanning eller en *ultralydsscanning*.

Med en PET-scanning kan man ved hjælp af et radioaktivt mærket sporstof se, om sygdommen har spredt sig til andre organer, og den bruges derfor til at stadieinddele sarkomer.



# Hvor syg er jeg?

For at vurdere dine muligheder for at blive rask og kunne tilbyde dig den bedste behandling, skal lægerne vide, hvor udbredt sygdommen er. Ved sarkomer er det afgørende for behandlingen, om sarkomet har spredt sig til lunger eller andre organer, samt hvor aggressivt det er (lavmalignt eller højmalignt). Lægerne taler om stadier, når de skal bedømme et sarkom.

Sarkomer inddeles i 4 stadier med udgangspunkt i, hvor stor knuden er, om den er høj eller lav malign, om kræften har spredt sig til lymfeknuder eller til andre organer – og for nogle typer, hvor dybt knuden vokser ind i tilgrænsende væv. Inddelingen er forskellig for bløddelssarkomer og knoglesarkomer.

De fleste kræfttyper kan stadiet inddeles i det såkaldte TNM-system. Her kan du se, hvordan systemet skal forstås. Bogstavet T i TNM står for 'tumor' (knude). Et tal efter T'et angiver, hvor stor knuden er. Bogstavet N står for 'nodes' (lymfeknuder). Tallet efter N fortæller, hvor meget sygdommen har spredt sig til lymfeknuder i nærheden. Bogstavet M står for 'metastaser' (spredning til andre steder i kroppen).



## Forkortelser i TNM-klassifikation 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.

## Forkortelser i TNM-klassifikation 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 for kræft**

Patienter med sarkomer bliver tilbudt et såkaldt pakkeforløb. Formålet er, at du som patient sikres et hurtigt og sammenhængende forløb.

Pakkeforløbene er et forsøg på at koordinere undersøgelser og behandling, så du blandt andet undgår unødigt ventetid.



Læs mere på [www.cancer.dk/pakkeforloeb](http://www.cancer.dk/pakkeforloeb)

# Hvilken behandling findes der?

Sarkomer er sjældne, og derfor har man i Danmark samlet forundersøgelser og behandling centralt på de såkaldte centre for sarkomer. Det skyldes, at behandlingen af sarkomer kræver stor ekspertise og erfaring og samarbejde mellem forskellige lægefaglige specialer. Sarkomcentre deltager i internationale behandlings- og forskningsprojekter for at sikre dig den bedste behandling.

Behandling af sarkomer varierer efter typen af sarkom. Her gennemgås behandling af bløddelssarkomer og knoglesarkomer.

## Behandling af bløddelssarkomer

Patienter med bløddelssarkomer bliver først og fremmest opereret. *Kemoterapi* og strålebehandling bruges også, ofte i kombination med en operation. Læs mere om behandlingernes bivirkninger i næste afsnit.

### 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. Lægerne planlægger operationen på baggrund af de undersøgelser, du har været igennem. Undersøgelserne viser, hvor meget af det raske væv, der kan bevares omkring det sarkom, der skal fjernes.

Efter en operation kan det være nødvendigt at lave en hudtransplantation eller flytte en muskel, for at huden kan vokse sammen igen der, hvor du er blevet opereret.

Hvis bløddelssarkomet sidder på en arm eller et ben og har spredt sig meget, kan det i sjældne tilfælde være nødvendigt at amputere armen eller benet. Det sker hvis armen eller benet ikke vil kunne bruges efter en operation, fordi sygdommen er for udbredt. I dag er det ofte muligt at undgå amputation – selv ved store sarkomer.

### Kemoterapi

Kemoterapi er en medicinsk behandling med cellegifte. Kemoterapi gives både som piller og som drop. Et drop er en tynd slange, der bliver lagt ind i en blodåre, så medicinen blander sig med blodet og kommer

rundt i hele kroppen. Der er forskellige slags kemoterapi. De mest brugte medicinske stoffer til behandling af bløddelssarkom er doxorubicin og ifosfamid.

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 kan kemoterapi gøre sarkomet mindre og især nedsætte risikoen for, at det kommer igen og spreder sig til andre dele af kroppen. I disse tilfælde gives kemoterapi inden og efter operation.

Kemoterapien kan bestå af kure over en eller flere dage med 1-3 ugers mellemrum. Behandlingen gentages typisk 6 gange. Forløbet af kemoterapien afhænger af typen af bløddelssarkom. Du er som regel indlagt, mens du får kemoterapi, men i nogle tilfælde foregår behandlingen ambulant.

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 skrumpes og forhindrer, at sygdommen udvikler sig. Denne behandling er så at sige designet til netop denne kræfttype og har derved 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. Det er kun det område, hvor sarkomet sidder, der bliver bestrålet.

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 vævet omkring 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 før operationen at give stråler i kombination med selve operationen. Under operationen placerer man nogle





tynde slanger i operationsområdet. Lige efter operationen føres en 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 kombineres normalt med udvendig strålebehandling, der bliver givet 25 gange over 5 uger. Kombinationsbehandlingen kan betyde, at du kan nøjes med en mindre operation.

### **Behandling af knoglesarkomer**

Behandling af knoglesarkomer er først og fremmest operation. Nogle patienter får også kemoterapi i kombination med en operation. I nogle tilfælde kan strålebehandling også komme på tale. Læs mere om bivirkninger på side 18-19.

#### **Operation**

Ved en operation fjerner lægerne knoglesarkomet og noget af det raske væv rundt om knuden. Lægerne planlægger operationen på baggrund af din MR-scanning, der viser, hvor meget af det raske væv de kan bevare omkring sarkomet.

Knoglesarkomer sidder som regel omkring leddene i knæene eller hoften, så lægerne må ofte foretage en rekonstruktion af knæ- eller

hofteknogler, efter de har fjernet sarkomet. Der er forskellige metoder til at rekonstruere knogler. Valg af metode afhænger blandt andet af, om en del af knoglen kan undværes, og om der er mulighed for knogletransplantation.

I sjældne tilfælde har knoglesarkomet spredt sig så meget, at armen eller benet ikke længere kan bruges efter operationen. Hvis det er tilfældet, er det nødvendigt at amputere den arm eller det ben, hvor sarkomet sidder. I dag er det dog sjældent, at lægerne bliver nødt til at amputere – heller ikke ved store sarkomer.

### **Kemoterapi**

Kemoterapi er en medicinsk behandling med cellegifte. Kemoterapi gives både som piller og som drop. Et drop er en tynd slange, der bliver lagt ind i en blodåre, så medicinen blander sig med blodet og kommer

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 operationen ved at holde op med at ryge og ved at overholde lavrisikogrænserne.

Rygning hæmmer også effekten af strålebehandling.  
Læs mere side 26-27.

Sundhedsstyrelsens officielle anbefalinger vedrørende operation er:

- Overhold lavrisikogrænserne
- Hold helt op med at drikke alkohol mindst 4 uger før operationen, hvis du normalt drikker mere end 4 genstande om dagen.
- Hold helt op med at ryge senest 6 uger før operationen



rundt i hele kroppen. Der er forskellige slags kemoterapi. De mest effektive stoffer til behandling af knoglesarkomer er cisplatin, doxorubicin, ifosfamid, etoposid vincristin og methotrexat.

Som regel anbefaler lægerne kemoterapi til behandling af knoglesarkomer af typerne **osteosarkomer** og **Ewings sarkom**. Man giver kemoterapi dels for at fjerne eventuelle kræftceller, der har spredt sig i kroppen, og dels for at gøre knuden mindre før en operation.

Der gives typisk 2-6 behandlinger inden operationen. Efter operationen vil der yderligere blive givet 4-8 serier kemoterapi afhængig af sygdommen. Ved både Ewings sarkom og osteosarkomer har kemoterapi vist sig at være helt afgørende for helbredelse.

Selve forløbet af kemoterapien afhænger af sarkomtypen. Kemoterapien kan eksempelvis bestå af kure af 2-5 dages varighed med 2-3 ugers mellemrum. Du er som regel indlagt, mens kemoterapien står på.

### **Strålebehandling**

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

Lægerne anbefaler ofte strålebehandling som en del af den primære behandling for Ewings sarkom, hvis sarkomet ikke har spredt sig. Strålebehandling gives efter operation, men kan i nogle tilfælde erstatte operation. Nogle gange kan man give stråleterapi før en operation, hvis der er mulighed for, at behandlingen kan gøre knuden mindre.

En strålebehandling strækker sig som regel over 5-6 uger, hvor du typisk får mellem 25-33 behandlinger.

# 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 ved de behandlinger, du skal gennemgå.

## 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, nedsat hørelse, tinnitus og hårtab.

Bivirkningerne forsvinder oftest igen, når du er færdig med at få kemoterapi.

## Senfølger efter kemoterapi

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

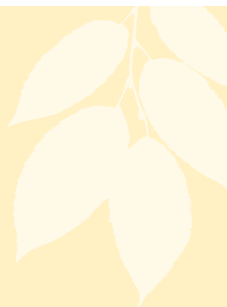
Bivirkninger ved strålebehandling opstår normalt lidt inde i behandlingsforløbet og varer typisk nogle måneder.

## 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 med det personale, der giver dig behandlingen

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 i pjecen "Kliniske forsøg" og på [www.cancer.dk/forsoeg](http://www.cancer.dk/forsoeg)

## Eksperimentel behandling

Eksperimentel behandling er behandling, der ikke er afprøvet eller tilstrækkeligt bevist. Der er sjældent en protokol for behandlingen, og den gives til personer, hvor alle andre muligheder for behandling er udtømt. Formålet er at yde patienter med en livstruende kræftsygdom den bedst mulige behandling i den konkrete situation.

Eksperimentel behandling foregår på højt specialiserede kræftafdelinger og de tilknyttede forskningsafdelinger. Hospitalslægen kan via Sundhedsstyrelsen indstille patienter til denne type behandling. Et ekspertudvalg i Sundhedsstyrelsen kan rådgive din behandlende læge.



Læs mere på [www.cancer.dk/eksperimentel](http://www.cancer.dk/eksperimentel) og hos Sammenslutningen af kræftafdelinger i Østdanmark (SKA) på [www.skaccd.org](http://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. Hvis du supplerer med alternativ behandling, er det vigtigt, at du taler med din læge. Nogle alternative behandlingsformer 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](http://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 bruge den hjælp og støtte, som Kræftrådgivningen rundt om i landet tilbyder. Se side 31.

## Kontrol

De første 5 år efter endt behandling skal du til kontrol på det sarkomcenter, hvor du er blevet behandlet. Kontrollen foregår typisk hver 3.-6. måned, hyppigst i begyndelsen.

Ved kontrollen undersøger lægerne, om sarkomet er kommet tilbage eller har spredt sig. Det foregår ofte ved en røntgenundersøgelse eller en scanning.

Du bør være opmærksom på symptomer, som dem du havde, da sarkomet opstod. Symptomerne behøver ikke være tegn på, at sygdommen er kommet igen, men det bør undersøges nærmere.

## Angsten for tilbagefald

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

Hvis du bliver bange for tilbagefald, kan det måske hjælpe at tale med din egen læge om din bekymring. Du kan også bruge andre kræftpatienters erfaringer. Kræftens Bekæmpelse kan hjælpe med at skabe kontakt til netværk og samtalegrupper. Se side 32.





## 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 kræftvæv 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 høj-dosis strålebehandling. En sjælden sygdom, der hedder Neurofibromatosis Recklinghausen, kan øge risikoen for en særlig form for sarkom (fibrosarkom). Ved mange af sarkomtyperne har man fundet bestemte ændringer i arvemassen i kræftcellerne, men man ved ikke, hvorfor de opstår.

## Bliver jeg rask?

Mange flere bliver helbredt for sarkom end tidligere. Ved bløddelsarkom er risikoen for lokalt tilbagefald kun cirka 20 pct, og 75 pct. lever 5 år eller længere efter diagnosen. Cirka 50-60 pct. af unge, der får Ewings sarkom eller osteosarkom, lever mindst 5 år efter diagnosen.

# Hvad kan jeg selv gøre?

En kræftdiagnose kan være en stor omvæltning med mange tanker og bekymringer. På [www.ditliv.dk](http://www.ditliv.dk) kan du finde viden og øvelser om kost, søvn, bevægelse og tanker. Mange kræftpatienter 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.



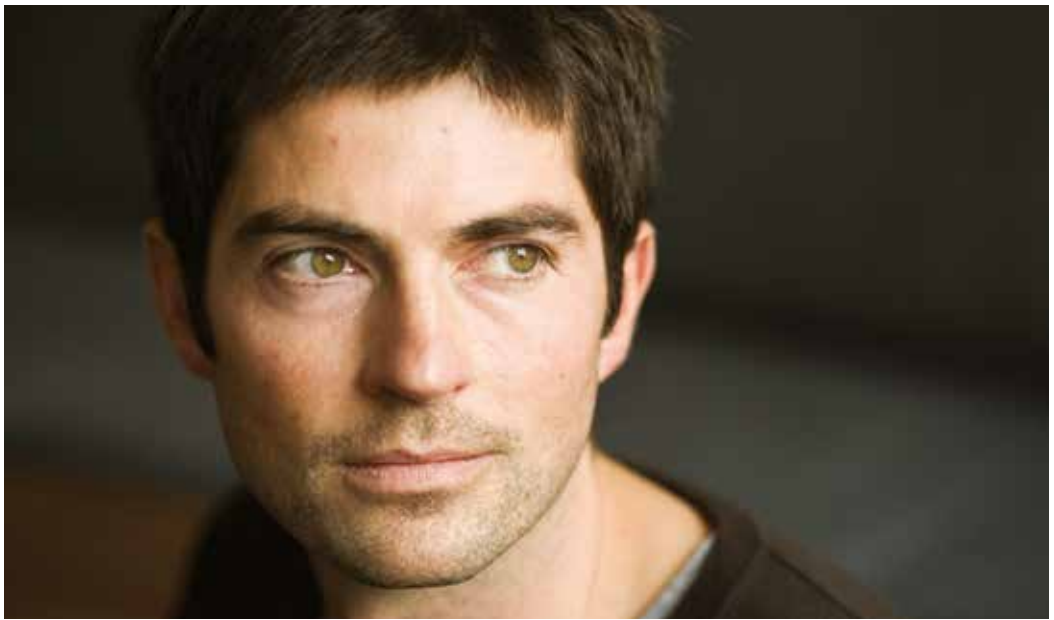
Læs mere på [www.cancer.dk/kost](http://www.cancer.dk/kost) og  
[www.cancer.dk/motiongavner](http://www.cancer.dk/motiongavner)

## 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.



Du kan altså risikere at tilbringe flere dage på hospitalet på grund af komplikationer, der skyldes rygning.

### Hjælp til rygestop?

Det er svært at holde op med at ryge. Særligt midt i et sygdomsforløb. Du kan få gratis rygestopmaterialer og personlig rådgivning til rygestop på Stoplinien, tlf. 80 31 31 31. Mange kommuner og apoteker har også tilbud om rygestop.



Læs mere på [www.cancer.dk/blivroegfri](http://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. De er indlagt i længere tid end personer, der drikker mindre. Efter behandlingen anbefales det at være mådeholden med alkohol, dvs. 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 information og rådgivning på [www.hope.dk](http://www.hope.dk) eller ringe til Hope Linjen på tlf. 80 33 06 10 og få gratis og anonym telefonrådgivning og støtte til at håndtere alkoholproblemer.

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. De er indlagt i længere tid end personer, der drikker mindre. Både før og efter operationen anbefales det at være mådeholden med alkohol, dvs. 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:** Løse runde celler fra en kræftknude kan danne nye knuder, som kaldes 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 computeren omdanne signalet til et meget præcist 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 såkaldte støttevæv, såsom knogler, bindevæv, fedtvæv og muskler. 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, som kan være nyttige at læse i forbindelse med en kræftsygdom.

**"Jeg har fået kræft – hvad kan jeg selv gøre?"**

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

**"Dine rettigheder som kræftpatient"**

**"Kræft og seksualitet"**

**"Kliniske forsøg"**

**"Spørg lægen"**

**"Overvejer du alternativ behandling?"**

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

Pjecerne kan bestilles på [www.cancer.dk/pjecer](http://www.cancer.dk/pjecer) eller på tlf. 35 25 71 00.

Du kan også læse mere om din sygdom på [www.cancer.dk/sarkomer](http://www.cancer.dk/sarkomer)  
Kræftens Bekæmpelses hjemmeside [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) har information om alt fra behandling og råd til pårørende til forebyggelse og forskning.

## Udenlandske hjemmesider

MacMillan Cancer Support er en af Europas ledende hjemmesider med information om kræft: [www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)

National Cancer Institute (NCI) er det amerikanske sundhedsministeriums kræftorganisation: [www.cancer.gov](http://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 få råd og vejledning på [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) eller dele erfaringer og viden på nettet med andre patienter og pårørende på [www.cancerforum.dk](http://www.cancerforum.dk). Du kan også ringe til Kræftlinjen. Det er Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning for kræftpatienter og pårørende.

## Kræftrådgivninger

Du finder den nærmeste Kræftrådgivning på [www.cancer.dk/kraeftraadgivning](http://www.cancer.dk/kraeftraadgivning) eller ved at ringe til Kræftens Bekæmpelse på tlf. 35 25 75 00

## [www.cancerforum.dk](http://www.cancerforum.dk)

Cancerforum er Kræftens Bekæmpelses online forum for kræftpatienter og pårørende. Her kan du oprette din personlige profil og udveksle erfaringer med andre, der har kræft tæt inde på livet.

## Telefonrådgivningen Kræftlinjens åbningstider

Hverdage 9.00-21.00

Lørdag-søndag 12.00-17.00

Helligdage lukket

Tlf. 80 30 10 30

## RehabiliteringsCenter Dallund

På Dallund kan kræftpatienter komme på kursus og få inspiration og ny energi til at komme videre efter sygdommen.

Læs mere på: [www.dallund.dk](http://www.dallund.dk)

## Kontakt til andre kræftpatienter

Kræftens Bekæmpelse har oprettet et forum på internettet: [www.cancerforum.dk](http://www.cancerforum.dk). Det er for kræftpatienter og pårørende, som har lyst til at dele erfaringer og viden med andre patienter og pårørende. Her kan du oprette din personlige profil og møde andre, som måske står i samme situation som dig.

Kræftens Bekæmpelse har også et netværk for unge kræftramte. Se mere på [www.drivkraeften.dk](http://www.drivkraeften.dk).

Foreningen Proof of life er en forening for unge voksne kræftoverlevende i alderen 18-40 år, der har fokus på fysisk aktivitet og samvær. I Proof of Life kan man opleve fordelene ved at være fysisk aktive sammen med andre unge, der har haft kræft. Træningen øger livskvaliteten og er en måde at komme videre efter et langt behandlingsforløb. Læs mere på [www.proofflife.dk](http://www.proofflife.dk).

Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2013, 2. udgave, 1. oplag. Første gang udgivet i 2010.

Redaktion: Antropolog, mag.art. Ann-Britt Kvernød og overlæge, dr.med. Iben Holten  
i samarbejde med overlæge, dr. med. Johnny Østergaard Keller og overlæge  
Akmal Ahmed Safwat.

Tryk: [www.SvendborgTryk.dk](http://www.SvendborgTryk.dk), Svanemærket tryksag - licens nr. 541-072

Layout: Rumfang.dk

Illustrationer: Henning Dalhoff

Foto: Tomas Bertelsen

Pjecen er udgivet med støtte fra Sundhedsstyrelsen.

ISBN-nr: 978-87-7064-225-5



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

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

