

# Gynekologisk cancer

Gynekologisk cancer har kommit att spela en undanskymd roll inom cancersjukvården. Ingen tycks veta varför. Kanske är det för att det handlar om en tabubelagd del av kvinnokroppen.

Det handlar inte om en marginell diagnosgrupp. I själva verket rör det sig om cirka 2 900 cancerfall om året, vilket motsvarar cirka 12 procent av alla cancerfall hos kvinnor. Varje år dör nästan 1 000 kvinnor på grund av maligna tumörer i de kvinnliga könsorganen.

Inom diagnosgruppen har livmoderhalscancer fått en viss särställning, eftersom den aktualiseras varje gång en kvinna kallas till gynekologisk cellprovskontroll. Dessutom har medierna riktat stort intresse mot de nya "cancervaccinerna". Men det är hög tid att även äggstockscancer och livmoderkroppscancer uppmärksammas.

# Gynekologisk cancer – en stor men ofta förbisedd diagnosgrupp

Gynekologisk cancer är ett sammanfattande begrepp för cancer i de kvinnliga könsorganen, det vill säga livmoder, äggstockar och de yttre könsorganen. Sammanlagt drabbas nära 2 900 kvinnor varje år i Sverige. Trots detta har diagnosgruppen delvis kommit att stå i bakgrunden inom den svenska cancersjukvården.

Vart tjugonde cancerfall i den svenska befolkningen är någon form av gynekologisk cancer. Bland kvinnor är det den största diagnosgruppen efter bröstcancer – större än bland annat tjocktarmscancer och lungcancer. Trots detta räknas inte gynekologisk cancer till de ”stora cancerdiagnoserna” utan omges i stället av en viss tystnad. Diagnosgruppen uppmärksammas sällan. Medierna och allmänheten tycks vara mer vakna för de cancerformer som de redan är bekanta med.

Förmodligen har detta – åtminstone delvis – att göra med sjukdomens känslomässiga laddning. Gynekologisk cancer är en mycket privat sjukdom, som för många patienter är förknippad med fördomar, vanföreställningar och tabun. Vissa kvinnor bär på en vag uppfattning om att de har orsakat sjukdomen själv genom sin livsstil. Dessa känslor och tvivel blir ofta ett samtalshinder i mötet mellan patient och vårdpersonal. Resultatet blir att båda sidor undviker att ta upp viktiga frågor och problem. Gynekologisk cancer är med andra ord inget man talar högt om, vilket i slutändan påverkar vårdkvaliteten – inte minst kring de problem som är kopplade till sex- och samlevnadsfrågor.

När det gäller forskningen inom gynekologisk onkologi är den underrepresenterad i förhållande till sjukdomens omfattning. En av förklaringarna till den svaga kliniska forskningen är personalbristen på de gyn-onkologiska avdelningarna ute landet (se faktaruta sidan 65). I dag befinner sig den kliniska forskningen i en nedåtgående spiral som det kan vara svårt att ta sig ur. Få genomförda studier leder till färre ansökningar vilket ger mindre anslag etc. En översyn av personalsituationen skulle kunna stärka detta forskningsområde.

## Olika diagnoser, sammanvävda problem

Gynekologisk cancer omfattar fyra cancerformer:

- Livmoderkroppscancer (ca 1 300 fall/år)
- Äggstockscancer (ca 750 fall/år)
- Livmoderhalscancer (ca 450 fall/år)
- Cancer i slida och i vulva (ca 200 fall/år).

Utöver detta finns en grupp av så kallade ospecificerade fall. Totalt rör det sig om cirka 2 900 fall av gynekologisk cancer per år i Sverige.

Dessa fyra cancerformer omfattar egentligen en mängd olika sjukdomar, inte minst om de jämförs på molekylärbiologisk nivå. När det gäller uppkomst, förlopp, behandling och prognos är de också mycket olika. Trots detta är det meningsfullt att betrakta dem som en sammanhållen diagnosgrupp, eftersom de har så mycket gemensamt:

- De drabbar "kvinnans inre rum" och omgärdas ofta av starka känslor, tabun, uppfattningar och åsikter.
- Både sjukdomen i sig och behandlingen kan ge kvarstående problem med urinvägar och mage.
- Hormonbalansen i kroppen påverkas i många fall av sjukdom och behandling.
- Sjukdom och behandling har ofta en negativ inverkan på sexualiteten. Strålning och kirurgi kan ge upphov till bland annat torra slemhinnor och/eller förkortad slida.
- När yngre kvinnor drabbas leder gynekologisk cancer ofta till sterilitet.



Cancer som drabbar  
"kvinnans inre rum"

Äggstockscancer ger diffusa symtom och upptäcks oftast sent – alltför sent. Detta innebär att endast en av tre kan botas. Däremot kan allt fler leva vidare i flera år med hjälp av modern behandling. Många kvinnor mår så pass bra att de – under långa perioder – orkar sköta sitt arbete och ha en aktiv fritid.

Livmoderkroppscancer ger sig vanligen tillkänna på ett tidigt stadium och kan i de flesta fall botas genom kirurgi (ibland även strålbehandling). Precis som äggstockscancer är det en sjukdom som främst drabbar kvinnor som har passerat klimakteriet.

Livmoderhalscancer orsakas i de flesta fall av virus (humant papillomvirus, HPV) som överförs vid sexuell kontakt. Det drabbar därför kvinnor i alla åldrar – från 20–25 år och uppåt. I Sverige har sjukdomen minskat kraftigt sedan 1970-talet eftersom de flesta kvinnor deltar i gynekologisk cellprovskontroll. Socialstyrelsen föreslog i februari 2008 att flickor i årskurs 5 och 6 ska vaccineras mot HPV 16 och 18. Bara några månader senare beslutades att vaccineringen ska ingå i det nationella barnvaccinationsprogrammet.

Cancer i slida och blygdläppar är mycket ovanligt och drabbar cirka 200 kvinnor per år, de flesta av dem äldre.

## Dags för svensk nollvision rörande livmoderhalscancer?

Livmoderhalscancer har en speciell plats inom gruppen gynekologisk cancer, eftersom den i de flesta fall orsakas av humant papillomvirus (HPV) som överförs vid sexuell kontakt. Detta gör att sjukdomen – i motsats till övrig gynekologisk cancer – drabbar även yngre kvinnor; vissa är så unga som 20–25 år. I Cancerfondsrapporten 2007 behandlades livmoderhalscancer, gynekologisk cellprovskontroll och HPV-vacciner i ett särskilt kapitel. Läsare som vill fördjupa sig hänvisas till den texten. Här kan dock konstateras följande:

- Livmoderhalscancer är mycket ovanligare i Sverige än i jämförbara länder – tack vare det screeningprogram som bedrivits på nationell nivå i mer än 40 år. I dag kallas alla kvinnor i Sverige till gynekologisk cellprovskontroll vart tredje år från 23 års ålder, respektive vart femte år mellan 50 och 60 års ålder. Detta innebär att sjukvården tar cirka 700 000 prover årligen, och att cirka 30 000 kvinnor kallas till vidare utredning eftersom de uppvisar avvikande cellprov.
- Det första vaccinet mot HPV godkändes 2006. I dag finns två produkter på marknaden i Sverige: Cervarix® och Gardasil®.
- I februari 2008 presenterade Socialstyrelsen ett förslag om ”att flickor i årskurs 5 och 6 ska vaccineras mot HPV”. Några månader senare beslutades att HPV-vaccinering ska bli en del av det nationella barnvaccinationsprogrammet.
- Många bedömare anser att det är möjligt att eliminera livmoderhalscancer så gott som fullständigt ur en nationell population. Förutsättningarna är dels ett välskött nationellt screeningprogram, dels att HPV-vaccination ingår i det allmänna barnvaccinationsprogrammet.

Vaccin eller inte – ett problem som kvarstår i Sverige är att många kvinnor fortfarande inte hör samman de kallelser de får till gynekologisk cellprovskontroll. Av de cirka 160 kvinnor som avlider varje år i livmoderhalscancer har 150 inte deltagit i screeningprogrammet. Bland de kvinnor där cancer upptäcks tidigt genom screening är femårsöverlevnaden 95 procent. Kort sagt: Screening räddar liv.

Här krävs en rejäl insats för att förändra attityden hos dem som uteblir från provtagningen, till exempel genom informationsarbete via medierna, på skolor, på ungdomsmottagningar, på vårdcentraler och hos barnmorskor. Förutsättningarna är goda för ett fruktbart samarbete mellan myndigheter, landsting, kommuner, patientföreningar och intresseorganisationer.

## Äggstockscancer upptäcks ofta alltför sent

Äggstockscancer är en lömsk och svårbemästrad cancersjukdom med relativt sett låg botbarhet och hög dödlighet. Ibland har den kallats ”bukens tysta tumör”. Orsaken är att den har ett smygande förlopp, och ofta ger mycket diffusa symtom till exempel i form av magsmärter, svullnadskänsla och täta urinträngningar.

Dessa vaga besvär tolkas ibland felaktigt under de första läkarkontakterna. Istället för att remittera kvinnan till en gynekolog följer primärvården ibland fel spår i början, och börjar utreda eventuell mag- och tarmsjukdom. Detta gör

## Rekrytering av gynekologiska onkologer möjliggör mer forskning

Som medicinsk specialitet har gynekologisk onkologi sina rötter inom gynekologin, men i dag utgör den en grenspecialitet inom onkologin. I dagsläget finns det i Sverige cirka 50 läkare med specialistkompetens – de flesta av dem kopplade till universitetssjukhus i landets olika delar.

Inom den kliniska verksamheten råder i dag ingen utpräglad personalbrist, men eftersom det tar sju år att bli gyn-onkolog krävs ett långsiktigt tänkande inom rekryteringen. SSGO (Svenska Sällskapet för gynekologisk onkologi) varnar nu för problem med återväxten: antalet ST-doktorer under utbildning motsvarar inte de kommande pensionsavgångarna.

Sett ur den kliniska forskningens perspektiv är antalet tjänster för få redan i dag. Många forskningsintresserade gyn-onkologer tvingas att avstå från att driva sina projekt, eftersom det är omöjligt för dem att forska inom ramen för sin kliniska tjänst. En handfull nya specialisttjänster är kanske det som behövs för att den svenska forskningen inom gynekologisk onkologi ska sätta fart.

dessvärre att värdefull tid spills, helt i onödan. Erfarenheten visar att det ibland kan behövas en bättre samordning mellan primärvården och gynekologin inom det här området.

Hos gynekologen inleds utredningen med gynekologisk undersökning, vaginal ultraljudsundersökning följt av lungröntgen samt skiktröntgen (datortomografi) av buk och bäcken. Via ett blodprov bestäms tumörmarkören CA 125 – ett protein som utsöndras av de flesta typer av äggstockstumörer.

Eftersom äggstockscancer växer i det tysta, så har den i de flesta fall hunnit sprida sig när den väl upptäcks. Faktum är att i över 60 procent av fallen har sjukdomen nått stadium III eller IV, och alltså spridit sig i bäckenet och bukhålan och ibland även till andra organ vid diagnos (se faktaruta sidan 72).

Viktigast vid behandlingen är att avlägsna tumörvävnaden genom kirurgi. I praktiken innebär det att man tar bort äggstockar, äggledare och även livmodern. Som komplement ges i många fall även cytostatikabehandling. För att följa effekten av behandlingen mäter man halten i blodet av tumörmarkören CA 125. Efter framgångsrik behandling sjunker halten till normala nivåer. Vid återbesöken tas sedan CA 125-prover; om värdet stiger kan det vara tecken på att sjukdomen har kommit tillbaka.

I praktiken betraktas de som inte haft något återfall (recidiv) på fem år som ”friska”, men de lever vidare med vetskapen om att risken för ett sent återfall alltid finns där.

Stora forskningsinsatser har gjorts för att hitta metoder som gör det möjligt att

fånga upp äggstockscancer på ett tidigare stadium. Många forskare har till exempel försökt utvärdera om CA 125 är en kliniskt användbar tumörmarkör för screening. Hittills har alla sådana studier gett nedslående resultat, bland annat beroende på att CA 125 utsöndras vid mer godartade sjukdomstillstånd och även vid graviditet. I dag står sjukvården mer eller mindre handfallen inför frågan om screening av äggstockscancer. Ytterligare grundforskning krävs för att ett genombrott ska kunna ske.

Sett ur ett globalt perspektiv är äggstockscancer vanligare i den rikare delen av världen. Faktum är att Norden har bland de högsta insjuknandesiffrorna i världen. Vilka faktorer som ligger bakom detta är inte helt klarlagda, men man tror att det totala antalet ägglossningar är av betydelse: ju fler ägglossningar under ett liv, desto större risk för äggstockscancer. Detta överensstämmer med att sjukdomen är mer sällsynt bland kvinnor som antingen fött många barn eller använt p-piller under lång tid.

## Omhändertagandet av patienter med långsamt fortskridande cancer skapar nya utmaningar för sjukvården

Äggstockscancer är en av de cancerformer där botbarheten är så gott som oförändrad. Förbättrade behandlingsmetoder gör dock att fler och fler patienter lever längre med sjukdomen.

Detta innebär att en ny slags patientgrupp har uppstått som lever med cancer under flera år, ungefär som om den vore en kronisk sjukdom. Även i de fall där långtidsprognosen är dålig kan patienterna i långa perioder känna sig relativt ”friska” och föra ett aktivt liv. Vissa av dem orkar till och med fortsätta arbeta.

De långtidssjuka cancerpatienterna är en utmaning för sjukvårdssystemet. Även i de fall kvinnorna utåt sett är symtomfria krävs kontinuerliga vårdinsat-

### Nationella kvalitetsregister inom gyncancerområdet

I ett kvalitetsregister sammanställs patient- och vårddata med information som på något sätt ger en uppfattning om kvaliteten på vården, till exempel behandlingsresultat (se Cancerfundsrapporten 2007). I Sverige finns i dag två nationella kvalitetsregister med anknytning till gynekologisk onkologi:

- Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk onkologi. Innehåller information om vårdprocessen, till exempel diagnostik och behandling, samt utfallet, till exempel operationsresultat och överlevnad.
- Nationellt kvalitetsregister för gynekologisk cellprovskontroll. Ger en översikt över den gynekologiska cellprovskontrollen i Sverige, dess omfattning och resultat.

Även Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi (Gynop) kan vara värt att nämna här, trots att det inte är ett onkologiskt register i sig. Det innehåller nämligen information om alla gynekologiska operationer, bland annat gynekologisk tumörkirurgi.

ser för att hålla cancersjukdomen i schack, bland annat i form av cytostatikabehandling, samt täta läkarkontroller. Många kvinnor känner dessutom ett stort behov av att prata om sin oro och sina känslor, bearbeta existentiella frågor samt att få hjälp med medicinska och praktiska problem.

En nyinrättad och viktig funktion som visat sig mycket värdefull i detta sammanhang är kontaktsjuksköterskan som bland annat kan:

- utgöra en trygg och bekant personlig kontakt i ett komplext vårdssystem
- ge information och råd och vara en god lyssnare
- vara spindeln i nätet när olika kliniker och specialiteter ska samarbeta.

Inrättandet av fler kontaktsjukskötersketjänster kan vara ett kostnadseffektivt sätt att avlasta specialisterna inom den gynekologiska onkologin samt att höja patientsäkerheten och vårdkvaliteten – både inom det medicinska och det psykosociala området.

## Livmoderkroppscancer lätt att diagnostisera

Livmoderkroppscancer och livmoderhalscancer uppfattas ofta som två besläktade former av cancer. I själva verket är de två helt olika sjukdomar med olika uppkomstmekanismer och förlopp.

I motsats till äggstockscancer så upptäcks livmoderkroppscancer ofta tidigt. Orsaken är att tumörcellerna uppstår i livmoderslemhinnan (endometriet) och därigenom ger upphov till blödningar. Eftersom sjukdomen nästan uteslutande drabbar kvinnor som passerat klimakteriet är sannolikheten mycket liten för att kvinnan skulle blanda ihop denna blödning med en menstruationsblödning. Då det handlar om en underlivsblödning så kommer de flesta snabbt till en gynekologisk specialist som kan ställa rätt diagnos från början.

Vanligen behandlas livmoderkroppscancer kirurgiskt genom att livmodern, äggledarna och äggstockarna avlägsnas. Ibland används även strålbehandling. Eftersom sjukdomen oftast upptäcks tidigt är prognosen god; den relativa femårsöverlevnaden ligger på över 80 procent.

Livmoderkroppscancer är en av de cancerformer där sambandet med övervikt är tydligast; forskning visar att nästan 40 procent av denna cancerform i Europa är kopplad till fetma. Detta gör att livmoderkroppscancer är betydligt vanligare i Europa och USA än i till exempel Afrika och Asien. Förmodligen beror den ökade cancerrisken på en störd balans mellan hormonerna östrogen och progesteron. Det är bland annat välkänt att överviktiga kvinnor uppvisar högre östrogennivåer. Dessutom har de fler menstruationscykler utan ägglossning, vilket ger lägre nivåer av progesteron som motverkar effekten av östrogen. Aktuell forskning pekar på att fysisk aktivitet kan skydda mot livmoderkroppscancer.

## Rehabilitering till kropp och själ

Så här kan man schematiskt sammanfatta problemen med resursfördelningen inom cancersjukvården i Sverige: Mest krut läggs på själva behandlingen; här är svensk onkologi i världsklass. Samtidigt är resurserna i början och slutet av vårdkedjan ofta otillräckliga i dagens sjukvårdssystem. Om den slokande kurvan för rehabilitering stramas upp och rätas ut kommer den totala vårdkvaliteten att kunna höjas avsevärt.

En central princip inom modern cancersjukvård är att ”bota utan att skada”, och att därigenom värna om patientens livskvalitet även efter en lyckad behandling.

Kvinnor med gynekologisk cancer står ofta inför ett helt spektrum av medicinska och psykosociala komplikationer. Vissa av dem kan lösas eller lindras, andra måste de lära sig att leva med – det kan röra sig om allt från urinläckage till samlevnadsproblem.

Behandling av gynekologisk cancer innefattar ofta stora kirurgiska ingrepp. I många fall avlägsnas de inre könsorganen helt och hållet, till exempel livmodern och/eller äggstockarna. I de fall man ger strålbehandling kan bland annat tarmar och urinvägar skadas. Detta medför en rad olika fysiska konsekvenser och komplikationer:

#### ● Anatomiska förändringar

Många kvinnor upplever att könsorganen är förändrade, till och med deformerade, efter behandlingen. Slidan kan kännas ”grund”, stramande och trång. Vissa kvinnor kan ibland bära på en olustig känsla av att slidan mynnar i ett stort tomrum i bukhålan. (I själva verket syr man alltid igen slidans övre del när livmodern avlägsnas.) Precis som vid en bröstcanceroperation upplever somliga kvinnor en saknad efter de organ som opererats bort, och känner att de har berövats något som definierar dem som person och kvinna.

#### ● Sensoriska förändringar

Det är lätt hänt att nerver i bäckenområdet skadas under behandlingen, vilket kan medföra att känsligheten i och omkring slidan och de yttre könsorganen påverkas. Ett speciellt problem som är vanligt förekommande är bristande lubrikation, det vill säga att slidan inte blir fuktig vid sexuell upphetsning. I vissa fall beror det just på att de nerver som styr blodfyllnaden av slidan har skadats. I andra fall har det hormonella eller psykologiska orsaker.

#### ● Påverkan på hormonbalansen


När den ena eller båda äggstockarna avlägsnas störs hormonbalansen i kroppen – det gäller framför allt kvinnor som inte nått klimakteriet. Symtomen är mycket individuella, men normalt liknar de övergångsbesvär med svettningar, blodvällningar och humörsvängningar. Det är också vanligt att slemhinnorna i underlivet blir torra och sköra. I vissa fall kan problemen lindras med hjälp av hormonpreparat, till exempel i form av tabletter, plåster eller vagitorier.

#### ● Tarmproblem

Många kvinnor får bestående problem med tarmarna. I vissa fall har det att göra med det kirurgiska ingreppet, men oftast är anledningen att den känsliga tarm-slemhinnan har skadats till följd av strålbehandling. Detta kan ge upphov till bland annat kronisk diarré och avföringsläckage. Många lider av så kallade imperativa trängningar, det vill säga att ”de måste rusa till toaletten”. Andra kan inte hålla gaser, utan släpper sig ofrivilligt vid de mest olämpliga tillfällena. Att magen och tarmarna på detta sätt ”lever sitt eget liv” kan vara mycket socialt handikappande.

#### ● Problem med urinvägarna

Urinvägarna är känsliga för strålning, och inkontinensproblem är vanliga efter behandling. Men även de kvinnor som inte lider av direkt urinläckage kan plå-



## Psykosocial onkologi

Många cancerpatienter drabbas vid något tillfälle under sin sjukdom av så svåra problem att de är i behov av någon form av professionellt psykosocialt stöd. Det kan till exempel röra sig om att:

- få tala om sin rädsla och hitta nytt livsmod i ett samtal med psykolog
- diskutera samlevnadsproblem med en sexolog
- få råd och hjälp med ekonomiska och arbetslivsorienterade problem
- prata om sin situation med kontaktsköterskan.

På en psykosocial enhet arbetar många yrkesgrupper tillsammans. Kärnan utgörs normalt av läkare, psykologer, kuratorer, sjuksköterskor och sjukgymnaster. Ibland samarbetar man även med arbetsterapeuter, dietister och präster. Många av dem som arbetar inom den psykosociala onkologin har någon form av psykoterapeutisk utbildning.

### Psykosociala team i Sverige:

- Större team
  - Enheten för psykosocial onkologi och rehabilitering (EPOR) i Storstockholm
  - Psykosociala enheten (PSE) vid Universitetssjukhuset i Lund
- Mindre team
 

- Kristianstad	- Umeå
- Göteborg	- Malmö

gas av starka och hastigt påkommande urinträngningar, vilket gör att de ”ständigt måste springa på toaletten”. Detta kan utgöra ett stort socialt handikapp och även ge störd nattsömn.

### ● Lymfödem

I samband med vissa canceroperationer avlägsnas de lymfkörtlar som sitter nära tumören. Vid behandling av gynekologisk cancer är detta ofta ett stort ingrepp och kan ibland innebära en så kallad total bäckenkörtelutrymning. Detta leder till att lymfsystemets kapacitet minskar i den nedre delen av kroppen, vilket i sin tur utgör en risk att lymfvätska ansamlas i nedre delen av buken, i genitalier och i benen, så kallat lymfödem. Symtom är svullnad, stumhetskänsla, värk och nedsatt rörlighet. Dock finns det goda möjligheter att lindra dessa besvär med hjälp av kombinerad fysikalisk ödemterapi (KFÖ), vilken innefattar hudvård, kompressionsbehandling, manuellt lymfdränage och rörelseövningar.

### ● Sterilitet

Nästan alla kvinnor som genomgår behandling för gynekologisk cancer före menopausen blir sterila. I de sällsynta fall som det är möjligt försöker man och tillämpa fertilitetsbevarande kirurgi; det rör sig då vanligen om livmoderhalscancer i ett tidigt skede. Även för erfarna kirurger är det en stor utmaning att göra rätt avvägning mellan att å ena sidan säkert avlägsna all tumörvävnad och å andra sidan bevara så mycket frisk vävnad som möjligt. För närvarande sker en snabb utveckling av tekniken, bland annat med hjälp av operationsrobotar.

## Sex- och samlevnadsfrågor måste upp på dagordningen inom den gynekologiska onkologin

Relationsproblem är vanliga efter gynekologisk cancer, vilket delvis hör ihop med det sexuella. Trötthet, oro och kroppsliga förändringar gör att kvinnan ofta upplever sig själv som oattraktiv och därför – medvetet eller omedvetet – stöter bort sin partner. Ibland förstärks detta på, ett olyckligt sätt genom att partnern försöker visa hänsyn och avstår från att ”tränga sig på,” vilket gör att kvinnan känner sig ännu mer oattraktiv. Det finns bland annat studier som pekar på att livmoderhalscancer är kopplad till en ökad risk för skilsmässa.

I dag fångas sex- och samlivsproblem upp mycket dåligt inom cancersjukvården. Många kvinnor som genomgått behandling för gynekologisk cancer vittnar om att de aldrig någonsin fick frågor som berörde deras sexualitet eller deras samliv, än mindre att partnern tillfrågades. En orsak kan naturligtvis vara att kvinnan (och partnern) inte vill prata om det eller inte är intresserade. Från personalens sida handlar det ofta om en missriktad välvilja: man väntar in patienten, i stället för att själv ta initiativet till ett ”svårt samtal”. Andra orsaker kan vara

- ”var glad att du överlevde”-attityd: vårdpersonalen uppfattar sexlivet som irrelevant mot bakgrund av den livshotande sjukdomen
- fördomar om sex och ålder: eftersom de flesta av de kvinnor som drabbas av gynekologisk cancer är lite äldre kan personalen bära på uppfattningen att de inte längre har ett sexliv
- att ämnet uppfattas som privat och/eller pinsamt av patienten och/eller vårdpersonalen
- att vårdpersonalen är rädd att kränka eller såra, och vill inte tränga sig på
- att formella kunskaper i sexologi saknas hos personalen
- att riktlinjer, vårdplan och kvalitetsuppföljning saknas.


Ändå visar studier att information kring sexualitet är bland de saker som cancerpatienter efterfrågar mest, särskilt de som drabbats av bröst- eller gynekologisk cancer. Det borde därför vara lika självklart att samtala om sex inom den gynekologiska cancervården som att diskutera hörsel på öronkliniken. En åtgärdsplan skulle kunna innehålla följande steg:



Gynsam stödjer  
och påverkar

Den nationella patientorganisationen för dem som drabbats av gynekologiska cancersjukdomar heter Gynsam.

Den består av åtta regionala medlemsföreningar och ett antal direktmedlemmar. Syftet är ”att stödja kvinnor med gynekologisk cancer och deras anhöriga”, samt att arbeta för ”att gemensamma riktlinjer och en gemensam vårdplan antas för hela Sverige, att alla – oavsett var man bor – ska ha tillgång till det senaste och bästa inom gyncancervården, att förebyggande hälsokontroller utvecklas och utförs samt att alla ska erbjudas rehabilitering”. Gynsam har i dag cirka 600 medlemmar.



## Sexologi – ett mångfasetterat ämne

Sexologi är läran om människans sexualitet. Akademiskt sett är det inget eget ämne, utan snarare ett kunskapsfält som sträcker sig ut över bland annat biologin, psykologin, sociologin och antropologin. Den del av ämnet som tillämpas inom sjukvården brukar benämnas klinisk sexologi, och är inriktad på att utreda, bedöma och behandla sexuella problem och funktionshinder.

Med hjälp av ett enkelt frågeformulär, ett så kallat screening-instrument, kan vårdpersonalen fånga upp hur patienten mår och vad hon oroar sig för. Det ger möjlighet att kvalitetssäkra vårdkedjan från psykosocial synpunkt, även i de fall det rör sig om en komplicerad behandling där många specialiteter är inblandade i omhändertagandet av patienten.

Screeninginstrumenten kräver ingen speciell utbildning utan kan användas av all personal. Ett liknande instrument, specialiserat på sexuella frågor, skulle till exempel kunna vara användbart för att ta upp sex- och samlevnadsfrågor.

### 1. Problemformulering och attitydförändring

Sex- och samlevnadsfrågor förs upp på dagordningen, och man skapar samsyn bland personalen om att de är väsentliga.

### 2. Utbildning

Personalen genomgår en orienteringsutbildning i sex- och samlevnadsfrågor.

### 3. Utveckling av den sexologiska kompetensen

Genom rekrytering eller vidareutbildning ser man till att sexologisk kompetens finns på kliniken i någon form.

### 4. Planering

Vårdplanen uppdateras, och patientsamtalet om sex- och samlevnad integreras i vårdkedjan. Ansvarsfördelningen klargörs: vem har till uppgift att ta upp dessa frågor – och när?

För att förbättra vårdkvaliteten vad avser sex- och samlevnadsfrågor krävs en professionell inställning till frågan. Det är inte ändamålsenligt att låta personalen sköta det utifrån sina egna personliga erfarenheter – ofta är de helt irrelevanta för patienten som sitter framför dem. Verktyg i form av screeninginstrument och samtalsmodeller (se rutor) kan vara till stor hjälp.

De problem som är kopplade till sexualiteten handlar dels om det fysiska. Det kan handla om att slidan är förkortad genom kirurgin eller att slemhinnorna är torra och sköra på grund av hormonbrist. Det handlar också om det själsliga – att återvinna självkänsla, livsglädje och lust efter det att det allra mest privata har varit utsatt för granskning, analys och ingrepp. Studier visar att mellan 50 och 80 procent av de kvinnor som drabbas av gynekologisk cancer upplever problem med sex- och samliv under någon del av sjukdomsperioden. Även efter avslutad behandling fortsätter upp till hälften att ha någon form av bekymmer.

# Fakta om gynekologisk cancer

## Livmoderhalscancer

**Medicinsk benämning:** Cervixcancer

**Antal fall per år:** Cirka 450. Har minskat med hälften sedan 1970-talet som ett resultat av den nationella satsningen på gynekologisk cellprovskontroll.

**Medianålder:** Cirka 50 år.

**Relativ 5-årsöverlevnad:** Cirka 70 procent.

**Riskfaktorer:** I de flesta fall av livmoderhalscancer är infektion med HPV (humant papillomvirus) en avgörande uppkomstfaktor. Smittan överförs vid sexuella kontakter.

**Diagnos:** Genom cellprov från livmoderhalsen. Om man hittar cellförändringar bekräftas diagnosen genom undersökning av ett vävnadsprov.

**Behandling:** Vanligen kirurgi, ibland även strålbehandling och cytostatika.

**Prognos:** När canceren upptäcks tidigt är prognosen god för att kvinnan ska kunna botas helt.

I dag finns vaccin mot de mest problematiska HPV-typerna, 16 och 18. I Sverige och ett flertal andra länder, till exempel Danmark och Norge, har man beslutat att inkludera HPV vaccin i det nationella barnvaccinationsprogrammet.

### Stadier av äggstockscancer

Beroende på hur mycket äggstockscancer har hunnit sprida sig delas den in i fyra stadier:

Stadium I: tumören finns enbart i den ena eller båda äggstockarna.

Stadium II: tumören har spridit sig i bäckenet.

Stadium III: tumören har spridit sig till bukhålan.

Stadium IV: tumören har spridit sig till organ utanför bukhålan.

I två av tre fall diagnostiseras sjukdomen först i stadium III eller IV. Det är en förklaring till att botbarheten fortfarande är låg, även om 5-årsöverlevnaden har blivit allt bättre.

## Äggstockscancer

**Medicinsk benämning:** Ovarialcancer

**Antal fall per år:** Cirka 750.

**Medianålder:** Cirka 65 år.

**Relativ 5-årsöverlevnad:** knappt 50 procent.

**Riskfaktorer:** Passerat klimakterium, många ägglossningar, ärftliga faktorer.

**Diagnos:** Äggstockscancer ger mycket diffusa symtom som ofta förväxlas med mag-tarmproblem. Därför upptäcks den ofta sent: i över 60 procent av fallen har cancer redan spridit sig i buk och bäcken när den upptäcks.

**Behandling:** Kirurgiskt avlägsnande av äggstockar, äggledare och livmoder + tilläggsbehandling med cytostatika. I vissa fall strålbehandling.

**Prognos:** Eftersom sjukdomen vanligen upptäcks sent är möjligheten att helt bota sjukdomen ofta begränsad. Däremot har nya medicinska behandlingar ökat överlevnaden; många kvinnor lever flera år med sjukdomen och kan känna sig relativt friska.

Kvinnor som under lång tid använt p-piller löper mindre risk att drabbas av äggstockscancer på grund av färre ägglossningar.

## Livmoderkroppscancer

**Medicinska benämningar:** Corpuscancer, endometrieccancer.

**Antal fall per år:** Cirka 1 300.

**Medianålder:** Cirka 70 år.

**Relativ 5-årsöverlevnad:** Över 80 procent.

**Riskfaktorer:** Passerat klimakterium, många ägglossningar, övervikt och fetma, ärftliga faktorer.

**Diagnos:** Ger ofta tydliga symtom i form av underlivsblödningar och upptäcks därför tidigt i de flesta fall.

**Behandling:** I de allra flesta fall tar man bort livmodern samt äggstockar och äggledare, följt av strålbehandling. Ibland sätts även cytostatikabehandling in efter operationen. Med hjälp av hormonbehandling (gestagen) kan tumörutvecklingen ibland bromsas upp.

**Prognos:** Eftersom sjukdomen brukar upptäckas relativt tidigt så är prognosen ofta mycket god.

## Övrig gynekologisk cancer

**Antal fall per år:** Cirka 200.

**Medianålder:** Cirka 75 år.

**Relativ 5-årsöverlevnad:** Drygt 50 procent.

**Riskfaktorer:** Samband finns med HPV-infektion.

**Diagnos:** Gynekologisk undersökning och vävnadsprov.

**Behandling:** Kirurgi eller strålbehandling.

**Prognos:** Relativt god.