



Hon behöver veta

Konsensusuttalande

Detta dokument har tagits fram i syfte att ge grundläggande kunskap om äggstockscancer till alla kvinnor och deras närstående. Dokumentet har tagits fram av det europeiska nätverket för patientföreningar mot gynekologisk cancer, ENGAGe, som består av ledande specialister på äggstockscancer samt företrädare för patientgrupper på området. Syftet är att se över dagens hantering av äggstockscancer, hitta kunskapsluckor och enas om vad alla kvinnor behöver känna till om sjukdomen.

Det övergripande målet är att öka medvetenheten om äggstockscancer och bidra till bättre överlevnad för patienterna. Detta ska ske genom att öka den allmänna kunskapen om riskfaktorer, uppmärksamma vikten av tidig diagnos och öka kunskapen om olika behandlingsalternativ samt att ta ett helhetsgrepp på både vården av patienterna och de förebyggande åtgärderna.





Äggstockscancer i dag

Äggstockscancer är en allvarlig, livshotande sjukdom och den sjunde vanligaste cancerdiagnosen hos kvinnor globalt sett. Den orsakar fler dödsfall än någon annan cancerform som drabbar det kvinnliga fortplantningssystemet¹. I Europa avlider sju kvinnor i timmen av äggstockscancer.²

Eftersom symtomen på äggstockscancer (till exempel buksmärter, svullnad eller uppkördhet, motvilja inför att äta/mättnadskänsla) ofta liknar symtomen vid andra vanliga sjukdomstillstånd, kan sjukdomen vara svår att diagnostisera. Ofta återkommande eller varaktiga symtom av detta slag kan vara ett tecken på äggstockscancer, som har en bättre prognos vid tidig upptäckt.³

Risken att utveckla äggstockscancer påverkas av många olika faktorer, till exempel ålder, barnlöshet och förekomst av bröst- och äggstockscancer i släkten. Ärftlighet är den enskilt största riskfaktorn för att insjukna i ovarialcancer, 10–15 % av fallen räknas till denna kategori.⁴

Chanserna att överleva äggstockscancer beror bland annat på i vilket stadium sjukdomen diagnostiseras och vilken typ av äggstockscancer det rör sig om.

Det är numera fastställt att äggstockscancer hör till en grupp sjukdomar som kräver individanpassad behandling vid specialistmottagningar för gynekologisk cancer. Nya, lovande behandlingsformer utreds och pågående forskning ger hopp om längre livslängd och bättre livskvalitet för drabbade kvinnor.

Kunskaps - och vårdskillnader i Europa

Alla länder har sina egna hälso- och sjukvårdssystem, och problematiken varierar naturligtvis också mellan olika länder. Ett problem som dock är gemensamt för hela Europa är hur man tidigare ska kunna upptäcka sjukdomen, när både allmänpraktiserande läkare och patienter har så dålig kännedom om symtomen. Eftersom det idag inte finns någon screening är det vanligt med fördröjning före diagnosen ställs. I vissa delar av Europa är en cancerdiagnos dessutom stigmatiserande, vilket gör det svårt för kvinnorna att söka vård.

En del länder har nationella program för att förbättra informationsspridningen om sjukdomen. Det finns också en del specialistmottagningar för äggstockscancer, men alla patienter har inte tillgång till dessa. Kvaliteten på den vård som erbjuds varierar också mellan olika sjukhus. I Sverige finns ett nationellt vårdprogram för äggstockscancer med rekommendationer om handläggning och behandling.

Konsensusuttalandet "Hon behöver veta"

Hon behöver veta att det går att framgångsrikt behandla äggstockscancer. Syftet med *Hon behöver veta* är att se till att alla kvinnor har viss grundläggande kunskap om äggstockscancer, så att de kan fatta välgrundade beslut om förebyggande åtgärder, tidig diagnos och optimal behandling. Allmänläkarna bör också jobba mer med information till kvinnor så att de snabbare själva ska kunna känna igen eventuella symtom på äggstockscancer och därigenom öka chanserna till tidigare diagnos.

Hon behöver veta





Hon behöver veta

För att maximera chanserna till tidig diagnos och öka chansen till långtidsöverlevnad i äggstockscancer bör alla kvinnor känna till det som står nedan. Kampanjen ska också öka medvetenheten om vikten av fortsatt forskning och innovation i fråga om förebyggande åtgärder, tidig diagnos och behandling.

Hur risken kan minskas



Hon behöver veta

om hon löper risk att drabbas av äggstockscancer och vad hon kan göra för att minska denna risk.

Kvinnor som oroar sig för risken att utveckla äggstockscancer bör vända sig till sin läkare. Risken kan vara förhöjd om det har förekommit bröst-, ändtarms-, äggstocks- eller livmodercancer i släkten. Läkaren kan ge råd om ärftliga risker och vid behov ordna med ett gentest för att finna till exempel BRCA1- och BRCA2-mutationer.⁴ Kvinnor som löper hög risk kan välja att operera bort äggstockarna och äggledarna. Viss forskning tyder på att risken för äggstockscancer kan minskas genom kombinerade p-piller. Andra skyddande faktorer är barnafödande och amning. Psykologisk rådgivning och stöd kan dessutom finnas att tillgå vid vissa vårdinrättningar för att hantera de känslomässiga reaktioner som en ökad riskbild ofta medför. I Sverige finns rekommendation att alla kvinnor med diagnosticerad äggstockscancer (samt äggledar - och bukhinne cancer) bör erbjudas genetiskt test, oavsett familjehistoria.

Symptom



Hon behöver veta

Hon behöver veta att det är viktigt med tidig diagnos och tidiga insatser. Ju tidigare diagnos, desto bättre prognos. Alla kvinnor bör känna till vilka de vanligaste symtomen är⁵

- ihållande smärtor i underlivet och magtrakten,
- större bukmfång/ihållande svullnad – inte svullnad som kommer och går,
- motvilja inför att äta och snabb mättnadskänsla eller aptitlöshet.

Man kan också uppleva

- ökade och/eller mer frekventa urinrängningar,
- ökad trötthet,
- förändrad frekvens på avföringen,
- ryggont och
- blödningar efter klimakteriet.

Om dessa symtom inte försvinner och inte är normala för kvinnan i fråga är det viktigt att hon söker vård.

Hon behöver veta



När man ska agera



Hon behöver veta

att hon bör söka läkarvård vid ihållande symtom och att hennes läkare bör ställa frågor om cancerförekomsten i hennes släkt för att kunna fastställa om det finns en förhöjd cancerriksk. Hon behöver veta att äggstockscancer kan uppträda i alla åldersgrupper och att chanserna att överleva beror på många olika faktorer, såsom i vilket stadium sjukdomen diagnostiseras och vilken typ av äggstockscancer det rör sig om.

Att hantera diagnosen



Hon behöver veta

hon kan klara av och överleva äggstockscancer. Det finns specialistvård att tillgå som erbjuder såväl psykisk som fysisk vård, erbjuda passande medicinsk behandling relevant för hennes tillstånd inkluderande optimal kirurgi, cellgiftsbehandling och ett erbjudande om gentestning om det finns cancer i släkten. Vidare behöver hon få information om vilken vård som anses bäst och möjligheten att delta i kliniska prövningar under hela cancerförloppet. Hon behöver veta att hon inte är ensam, att hon kan få stöd och tillförlitlig information från olika patientorganisationer, sociala nätverk, familj och vänner, och att det kan finnas möjlighet till att få psykologisk rådgivning för att klara av sjukdomen.

Hon behöver veta att hon har rätt till en second opinion.

Hon behöver veta att yngre patienter i vissa fall kan få genomgå kirurgiska ingrepp som inte påverkar fertiliteten och att äldre patienter kan få individanpassad rådgivning och behandling med hänsyn till andra medicinska problem.

Hon behöver veta



Medlemmarna i SNTK-insatsgruppen

Antra Altmane, Society "Dzivibas Koks", Latvia
Elisabeth Avall-Lundqvist, Karolinska University hospital & Karolinska Institute, Sweden
Dearbhla Bayle, Supporting Ovarian Cancer Knowledge (SOCK), Ireland
Louise Bayne, Ovacom, UK
Jane Bryce, Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Naples, Italy
Nicoletta Cerana, ACTO Onlus, Italy
Paz Ferrero, Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO), Spain
Eitan Friedman, The Chaim Sheba Medical Center, Israel
John A Green, Institute of Translational Medicine, University of Liverpool, UK
Murat Gultekin, Turkish Ministry of Health - Cancer Control, Turkey
Annette Hasenburg, Klinik für Frauenheilkunde am Universitätsklinikum Freiburg, Germany
Jeanette Hoel, Norwegian Gynecological Cancer Society, Norway
Annwen Jones, Target Ovarian Cancer, UK
Vesna Kesic, Institute of Obstetrics & Gynecology, Clinical Centre of Serbia, Serbia
Fabrice Lecuru, Hôpital Européen Georges Pompidou, France
Birthe Lemley, KIU - Kræft i underlive, Denmark
Isabel Mortara, ENGAGE, Switzerland
Jan Oosterwijk, Universitair Medisch Centrum Groningen, The Netherlands
Denis Querleu, Institut Claudius Regaud, France
Jalid Sehoul, Charité, Campus Virchow Clinic, Germany
Cristiana Sessa, Oncology Institute of Southern Switzerland, Switzerland
Barbro Sjölander, Nätverket mot gynekologisk cancer, Sweden
Eleni Timotheadou, Papageorgiou Hospital Thessaloniki, Greece
Sharon O'Toole, Trinity Centre for Health Sciences, St. James's Hospital, Ireland
Luzia Travado, Champalimaud Clinical Centre, Portugal
Marieke van Leeuwen, The Netherlands Cancer Institute, The Netherlands
Monique van Orden, Borstkanker Vereniging Nederland, The Netherlands
Ellen Verschuur, Borstkanker Vereniging Nederland, The Netherlands
Laura Vidal, Institut Clínic Malalties Hemato-Oncològiques (ICMHO), Spain
Ewa Visan, We Patients Foundation, Poland
Maggie Watson, Psychology Research Group Institute of Cancer Research UK, UK
Nicole Zernik, Europa Donna, France
Miri Ziv, Israel, Israel Cancer Association, Israel

1. WHO Globocan 2012. Estimated Cancer Incidence Prevalence and Mortality Worldwide. Tillgänglig på http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx Senast hämtad: 08.07.2014
2. Ferlay J, et al. Eur J Cancer 2013;49:1374-403
3. SEER Cancer Factsheets: Ovary cancer. SEER 18 2003-2009. Tillgänglig på <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/ovary.html> Senast hämtad: 01.09.2014
4. Pal T et al. Obstet Gynecol 2012; 120; 92part1); 235-240
5. Ovacom. Tillgänglig på <http://www.ovacom.org.uk/beat-ovarian-cancer-with-ovacom.aspx> Senast hämtad 08.07.2014
<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/gynekologi/aggstock/> Senast hämtad: 08.09.2015
<http://www.1177.se/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Cancerformer/Aggstockscancer/> Senast hämtad: 08.09.2015

Hon behöver veta