

<u>Cancerformer</u>

Sarkom är samlingsnamnet för drygt 50 olika cancersjukdomar. Gemensamt för sjukdomarna är att de uppstår någonstans i kroppens olika så kallade stödjevävnader. Både vuxna och barn kan få sarkom, men det är en mycket ovanlig sjukdom.

Kroppens stödjevävnader är till exempel kroppsfettet, brosket, musklerna, bindväven eller skelettet.

Sarkom är <u>cancer</u> som börjar någonstans i till exempel kroppsfettet, brosket, musklerna, bindväven eller skelettet.

Möjligheten att bli av med ett sarkom är olika eftersom det finns så många varianter av sarkom.

Det finns behandlingar som gör att det går att leva ett bra liv, även med sarkom.

Sarkom är mycket ovanligt. I Sverige får varje år ungefär 400 vuxna personer och cirka 35 barn någon form av sarkom.

Sarkom delas ofta in i mjukdelssarkom och skelettsarkom.

Mjukdelssarkom är sarkom í fett, muskler, kärl och bíndväv. Ett exempel är rabdomyosarkom som uppstår í muskler och är den vanlígaste formen av mjukdelssarkom hos barn.

Hälften av alla som får mjukdelssarkom är över 60 år.

Ibland kan en cancertumör í bíndväven eller í musklerna vara en metastas från någon annan cancersjukdom som har sprídít síg. Metastas är samma sak som dottertumör.

Mjukdelssarkom hos vuxna går ofta att bli av med om det upptäcks tidigt och växer långsamt. Då är sarkomet lättare att behandla.

Mjukdelssarkom hos barn växer nästan alltid fort men går ändå oftast att bli av med. Hur det går vmed sjukdomen beror på olika saker, till exempel om sarkomet har spridit sig eller inte.

Skelettsarkom kan också kallas primär skelettcancer. Här är några olika typer av skelettsarkom:

- Osteosarkom är den vanligaste formen av skelettsarkom. Det är ofta barn och ungdomar som får sjukdomen, men den förekommer även hos äldre.
- Ewings sarkom är den näst vanligaste formen vid skelettsarkom hos barn. Ewings sarkom kan ibland också växa utanför skelettet.
- Kondrosarkom är vanligare hos äldre personer. Kondrosarkom uppstår i broskceller.

Vid helt andra cancersjukdomar kan cancertumören ibland sprida sig och bilda metastaser i skelettet. Men det brukar inte kallas skelettcancer.

Skelettsarkom hos vuxna kan vara svårt att bli av med om det inte går att operera.

Barn med skelettsarkom behöver också bli opererade, men vid Ewings sarkom kan det även gå att bli av med sjukdomen efter behandling med cytostatika eller strålbehandling. Läs mer längre ner på sidan om <u>behandling</u>.

Symtomen på sarkom varierar eftersom sjukdomen kan uppstå på olika ställen i kroppen. Du kan ha ett eller flera av de här symtomen:

- Det kan göra ont någonstans i kroppen utan att det finns en tydlig orsak. Det kan göra ont när du rör dig eller anstränger dig. Det kan också göra ont när du vilar eller sover.
- Du har en svullnad eller en knöl som växer.
- Det känns som om det trycker i magen eller tarmarna.
- Du kan ha lättare för att bryta ett ben.

Symtomen kan ha andra orsaker och behöver inte betyda att du har cancer.

Kontakta en <u>vårdcentral</u> víd symtom som du tror kan bero på sarkom. Du kan kontakta de flesta mottagningar genom at<u>logga</u> <u>ín</u>.

Ríng telefonnummer 1177 om du behöver<u>sjukvårdsrådgívning</u>. Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Genom <u>Mín vårdplan</u> har du möjlighet att vara delaktíg í dín vård. Du får svar på frågor som är víktíga för díg om dín utredning, behandling, uppföljning eller <u>rehabilitering</u>.

Du utreds enligt ett standardiserat vårdförlopp om läkaren har starka skäl att tro att du har sarkom och du är över 18 år.

<u>Standardíserade vårdförlopp</u> är ett sätt att organísera utredníngen så att det går så snabbt som möjligt att bli undersökt, och att få svar på de undersökníngar som behövs.

Barn och ungdomar upp till 18 år får oftast åtminstone en del av utredningen eller behandlingen på något av Sveriges sex särskilda barncancercentrum. Där är personalen van att anpassa vården på olika sätt utifrån barns och ungdomars behov.

De kan också ge vägledning så att vården anpassas även om barnet eller ungdomen behöver få vård på en vuxenklinik. Läs mer på sidan <u>Barn och cancer</u>.

Du får berätta för läkaren om besvären. Barn ska också få möjlighet att berätta. Läkaren gör er<u>kroppsundersökning</u>. Här är några andra undersökningar som är vanliga.

En vanlig <u>röntgenundersökning</u> kan ofta visa om det finns något i kroppen som gör att du behöver utredas vidare.

En <u>datortomografi</u> eller undersökning med <u>magnetkamera</u> kan ge svar på hur stort ett eventuellt sarkom är, hur det växer och om det har spridit sig.

Vävnadsprov är samma sak som bíopsí. Läkaren för ín en nål í tumören. När läkaren drar ut nålen följer små bítar av tumören med. Ibland tas provet genom ett lítet snítt í huden. Det kallas öppen bíopsí. Du som är vuxen får <u>lokalbedövníng</u> före provtagníngen. Barn <u>sövs</u> om det behövs.

Vävnadsprovet undersöks i ett mikroskop på ett laboratorium så att det går att säga säkert om det är sarkom och vilken sorts sarkom. Det gör att du kan få rätt behandling.

När du lämnar prov í vården sparas en del prov í en bíobank. Prover sparas för att dín vård ska blí så bra och säker som möjligt. Läs om <u>prov í vården som sparas</u>

Vuxna som ska opereras <u>sövs</u> eller får <u>ryggbedövning</u>. Barn sövs.

Så mycket som möjligt av cancertumören opereras. Ibland tar kírurgen också bort en bít av vävnaden närmast tumören. Det för att vara säker på att all cancer kommer med.

Det som tas bort kan behöva ersättas. Då görs det ofta samtídígt som operationen. Det kan vara hud som behöver flyttas från en annan del av kroppen. Det kallas transplantation.

Hos barn som opereras är det inte så vanligt att behöva transplantera hud.

Det är mycket ovanligt att en del av skelettet behöver tas bort. Det kallas att amputera. Oftast kan en skelettdel som amputeras ersättas med andra delar av skelettet eller med en protes av plast eller metall.

Det är ovanligt att en kroppsdel måste tas bort helt på grund av cancer i skelettet. Det görs bara när det är den enda chansen att bli av med sjukdomen, eller för att undvika att behöva operera på ett sätt som kan innebära att man får en stor funktionsnedsättning.

Det kommer att finnas gott om tid att förbereda sig på vad som ska hända. Narkosläkaren och kirurgen kommer att finnas tillgängliga för att berätta mer och svara på frågor.

Det är vanligt att behöva stanna på sjukhuset i tre till fem dagar, kanske upp till en vecka. Barn återhämtar sig ofta snabbt men kan ändå behöva stanna för att komma igång med sin fortsatta behandling.

I operationssåret kan det finnas en liten plastslang. Den behöver sitta kvar någon dag eller några dagar för att leda bort blod och vävnadsvätska. Det kallas dränering.

Du behöver komma upp och börja röra på dig en dag eller några dagar efter operationen. Det minskar risken fö<u>blodpropp</u>.

Läkaren skickar med smärtstillande läkemedel när det är dags att lämna sjukhuset. Du får också veta vem du ska kontakta om du till exempel behöver mer smärtstillande läkemedel eller hjälp med något annat besvär.

Du som ska opereras behöver<u>undvíka att röka och drícka alkohol en tíd före och efter operationen</u> Det är för att mínska rísken för komplikationer, och för att du ska återhämta díg fortare.

Undvík att röka och att drícka alkohol även om du ska få annan behandling. Då hjälper du immunförsvaret att klara av behandlingen, och levern kan lättare bryta ner läkemedlen. Du orkar med behandlingen bättre om du får i dig den näring du behöver. Det finns olika råd och tips som kan hjälpa om du tycker det är svårt med maten. Läs mer om att <u>äta för att må bra</u> och <u>mat vid cancer</u>.

Rådgör med läkaren om du tar kosttillskott och ska få behandling med läkemedel.

Du kan känna díg míndre trött och må bättre om du<u>rör på díg så ofta du kan</u> Gör någon fysisk aktivitet som du klarar av och tycker om.

Prata med kontaktsjuksköterskan om du behöver råd eller stöd.

Ibland räcker det att operera ett sarkom, till exempel kan det vara så vid kondrosarkom och vissa mjukdelssarkom. Men det vanligaste är att det behövs ytterligare behandling.

Det är vanligt med <u>cytostatika</u> eller <u>strålbehandling</u> efter operationen. Det är för att minska risken för att sjukdomen ska komma tillbaka. Cytostatika är ett samlingsnamn för en grupp cellhämmande läkemedel som ibland kallas cellgifter.

Ibland används cytostatika eller strålbehandling före en operation. Då är syftet att cancertumören ska krympa så att den blir lättare att operera.

En del behöver både cytostatíka och strålbehandling.

Osteosarkom kan íbland behandlas med bara cytostatíka och strålbehandling i stället för operation om cancertumören inte går att operera bort, exempelvis om den finns i bäckenet.

Ewings sarkom behandlas ofta med en kombination av cytostatika, strålbehandling och operation, eller bara med strålbehandling om det inte går att operera. Man kan få strålbehandling och cytostatika som en del av en behandling som kallas <u>transplantation</u> av stamceller.

Det är olika hur länge behandlingen behöver pågå. Cytostatikabehandling kan pågå från några månader till ett år. Strålbehandling brukar ges en gång om dagen varje vardag i fem till sex veckor.

Ibland kan en särskild behandling med cytostatika vara ett alternativ till amputation för vuxna. Behandlingen kallas isolerad hyperterm perfusion och kan ges om sarkomet finns i till exempel en arm eller ett ben.

En form av mjukdelssarkom heter GIST, gastrointestinal stromatumör. Den sitter i muskelceller i mag-tarmkanalen. GIST kan ibland behandlas med en form av målriktad behandling som kallas tyrosinkinashämmare. Behandlingen hindrar cancercellerna från att växa.

Efter behandlingen får du komma på regelbundna uppföljningar. Det är för att se hur du mår och för att upptäckta om sjukdomen håller på att komma tillbaka. Det är vanligt att bli undersökt med <u>magnetkamera</u> och med <u>röntgen</u> eller <u>datortomografi</u>.

Det är olika hur ofta och hur länge du behöver följas upp om du är vuxen.

Barn behöver komma på uppföljande besök ganska ofta under flera år. Det är för att se hur barnet utvecklas och att kroppen fungerar efter behandlingen.

För barn som har fått strålbehandling och vissa typer av cytostatika behöver uppföljningarna fortsätta även i vuxen ålder. Det beror på att komplikationer ibland kan uppstå långt efter att behandlingen är avslutad. Ibland kommer sjukdomen tillbaka. Det kallas återfall. Det brukar gå att bli av med sjukdomen igen om den uppstår på samma ställe som första gången, men det är oftast svårare.

Sarkom som kommer tillbaka och har spridit sig kan ibland tas bort.

Återfall behandlas med operation, strålbehandling eller cytostatika eller olika kombinationer av de behandlingarna.

Behandling med cytostatika kan bromsa sjukdomen om den inte går att ta bort. Ibland kombineras cytostatika med andra cellhämmande läkemedel, till exempel tyrosinkinashämmare.

Det finns också annan behandling som kan bromsa och lindra. Läs mer ompalliativ vård.

Prata med läkaren ínnan behandlingen börjar om du vill försöka bli gravíd eller använda dína spermíer í en gravíditet när du är färdigbehandlad. Det gäller även om det är ett barn som ska få behandling. Behandlingen kan påverka barnets fertilitet í framtiden. Läs mer í texten <u>Fertiliteten efter cancerbehandlingen</u>.

Använd skydd mot gravídítet, även om fertílíteten är nedsatt. Använd skydd så länge du får behandling och en tíd efter behandlingen. Prata med läkaren om när det kan vara lämpligt att börja försöka få till en gravídítet.

Prata också med läkaren om du har sarkom och vill amma.

Cancern och behandlingen av sjukdomen kommer att påverka livet på något sätt. Hur stora förändringarna blir beror på vilken behandling som behövs och hur du eller barnet mår i övrigt.

Om du inte behövde så mycket behandling kan det gå ganska snabbt att återgå till att leva ungefär som före sjukdomen.

En del behöver någon form av rehabilitering. Det kan handla om allt från medicinsk hjälp till stöd för att må bra psykiskt och socialt.

Ibland innebär behandlingen att en kroppsdel behöver ersättas med en protes. Då kommer du att få hjälp med träning så att protesen fungerar bra.

Här kan du läsa mer om rehabilitering vid cancer.

Det är vanligt att känna sig mycket trött under behandlingen och även efteråt. Vila när du behöver, men undvik att vila länge. Ta hellre flera korta pauser. <u>Fysisk aktivitet</u> kan också lindra tröttheten.

Läs mer om trötthet vid sjukdom - fatigue.

Erfarenheterna av sjukdomsperioden finns alltid kvar. Det är vanligt att det känns jobbigt periodvis. Oftast blir det bättre, även om det kan ta tid. En del känner sig sårbara och oroliga länge efter att behandlingen är över.

Du ska få vara delaktíg í dín vård. För att kunna vara det behöver du<u>förstå informationen</u> som du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska tíll exempel få information om behandlingsalternativ och <u>hur länge du kan behöva vänta på vår</u>d

Barn ska få <u>vara delaktiga</u> i sin vård. Det finns ingen åldersgräns för detta. Barnets möjlighet att ha inflytande över vården beror på hens ålder och mognad. För att kunna vara aktiva i vården och ta beslut är det viktigt att barnet och du som vuxen<u>förstår den information ni får av vårdpersonalen</u>.

Ni har möjlighet till tolkning till andra språk om någon av er inte pratar svenska. Ni har också möjlighet til<u>ltolkhjälp om någon av er till exempel har en hörselnedsättning</u>.

Du kan få en <u>ny medicinsk bedömning</u> av en annan läkare, om du har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom. Att få en annan läkares bedömning kan hjälpa dig om du exempelvis är osäker på vilken vård eller behandling som är bäst för dig.

Det är olika hur vuxna eller barn reagerar på ett cancerbesked. Det är vanligt att behöva prata mycket med läkaren och annan vårdpersonal om vad beskedet innebär.

En närstående får gärna vara med, om det är möjligt. Den närstående kan stötta och hjälpa till att minnas vad som har sagts.

Barn som har cancer får íbland veta det efter att personalen först har berättat för barnets vuxna. Det beror på barnets ålder. Det är bra om ní kan få informationen samtidigt, om ní är flera som har vårdnad om barnet. Läs mer om reaktioner í texten <u>Att få ett cancerbesked</u> och í texten <u>Barn och cancer</u>.

<u>Ställ frågor</u> om du eller barnet behöver. Du kan få hjälp med<u>tolk till ditt eller barnets språk</u> Du eller barnet kan också få<u>tolk vid</u> <u>hörselnedsättning</u>.

Vuxna med cancer och närstående kan få hjälp av särskilda sjuksköterskor som kallas kontaktsjuksköterskor. <u>Kontaktsjuksköterskan</u> ger råd och stöd och kan hjälpa till med en del praktiska saker.

Barn med cancer och deras närstående kan få råd och stöd av konsultsjuksköterskor. Konsultsjuksköterskan hjälper till att informera till exempel skolan.

Du kan också kontakta till exempel Cancerrådgivningen, Cancerfonden eller Barncancerfondens samtalsstöd. Hos Sarkomföreningen eller Ung cancer kan du eller barnet få kontakt med andra personer som är i ungefär samma situation.

Här hittar du <u>kontaktuppgifter</u> och kan läsa mer om <u>hjälp och stöd vid cancer</u>. Läs mer om stöd vid barncancer i texten<u>Barn och cancer</u>.

För många brukar det kännas lättare när behandlingen väl har börjat och de vet vad som ska hända.

Det kan kännas svårt att vara närstående till någon som är allvarligt sjuk.

Här får du råd om hur du kan hantera situationen och vilken hjälp du kan få

Du kan också prata med kontaktsjuksköterskan om du är närstående och behöver stöd.

Ett mínderårígt barn har rätt att få ínformatíon och stöd utífrån sítt eget behov om en närstående är sjuk. Ofta är det bra att göra barn så delaktíga som möjligt, oavsett ålder.

Personalen stöttar díg om du behöver det.

Läs mer i artikeln Att få ett cancerbesked och Att prata med barn när en närstående är allvarligt sjuk

Syskon tíll barn som har cancer kan få stöd av särskilda syskonstödjare. Läs mer på sidan on<u>barn och cancer</u>.

Oftast går det ínte att säga vad sarkom beror på. Rísken för att få sarkom kan öka om man tídigare har fått strålbehandling. En del har en ärftligt ökad rísk att få sarkom.		
Läs mer om att ha en <u>ärftlígt ökad rísk för cancer</u> .		
Mín vårdplan - dítt stöd för delaktíghet och trygghet í cancervården		
Natíonella vårdprogrammet för sarkom		
Senast uppdaterad: 2023-02-17 Redaktör: Susanna Schultz, 1177.se, nationella redaktionen Granskare: Roger Henriksson, läkare, professor i cancersjukdomar, Norrlands universitetssjukhus och Umeå universitet, Umeå Lars Hjorth, barnläkare, specialist i barncancersjukdomar, Skånes Universitetssjukhus, Lund		
 Medveten närvaro är en metod som kan användas för att hantera bland annat stress, oro och smärta. Metoden går ut på att du fokuserar på nuet med hjälp av dína sínnen och dín andníng.		
——————————————————————————————————————		
På 1177.se får du råd om hälsa och ínformatíon om sjukdomar och vílka mottagníngar du kan kontakta. Logga ín för att läsa dín journal och göra dína vårdärenden. Ríng telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgívníng dygnet runt. 1177 ger díg råd när du víll må bättre.		

Behandling av personuppgifter	
<u>Hantering av kakor</u>	
<u>Inställníngar fór kakor</u>	
1177 - en tjänst från <u>Inera.</u>	