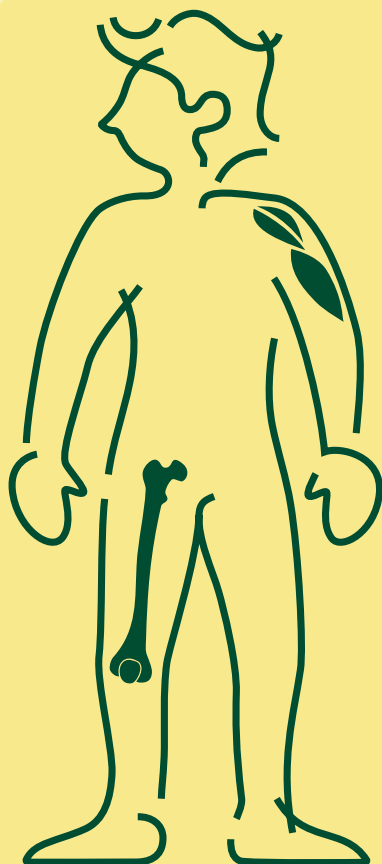


# Sarkomer: bløddelssarkom og knoglesarkom





For de fleste er det chokerende at få at vide, man har kræft. Mange beskriver det som at få trukket tæppet væk under sig.

Den første tid er svær, og den vil sandsynligvis handle meget om din behandling. Det kan derfor være godt at tænke på, at de fleste med tiden får en hverdag, hvor sygdommen ikke fylder det hele.

Du skal vide, at du ikke er alene. Du kan altid få hjælp hos Kræftens Bekæmpelse, enten på vores hjemmeside, i vores lokale kræftrådgivninger eller hos Kræftlinjen. Det hele er gratis for dig at bruge.

Ring til Kræftlinjen på **80 30 10 30**  
Find din lokale kræftrådgivning på  
[www.cancer.dk/kraeftraadgivninger](http://www.cancer.dk/kraeftraadgivninger)

**Kræftens Bekæmpelse**

## Denne pjece er til dig, der lige har fået diagnosen bløddels- eller knoglesarkom

Der findes to hovedtyper sarkom: bløddelssarkom og knoglesarkom. Her i pjecen får du et overblik over begge typer sarkom. Du kan læse mere om din sygdom på [www.cancer.dk/bløddelssarkomer](http://www.cancer.dk/bløddelssarkomer) eller [www.cancer.dk/knoglesarkomer](http://www.cancer.dk/knoglesarkomer)

Ikke to sygdomsforløb er ens. Derfor er det de læger og sygeplejersker, der behandler dig, som bedst kan svare på spørgsmål om dig og din sygdom og fortælle om, hvilke behandlingsmuligheder der passer bedst i din situation.

Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene på hospitalet. Det er en god støtte for mange.

### GODE RÅD TIL AT HÅNDBERE DEN NYE HVERDAG

Der kan pludselig være mange ubesvarede spørgsmål: Klarer jeg mig igennem sygdommen, overlever jeg? Hvordan har jeg det under og efter behandlingen? Hvem skal vide, at jeg er syg? Hvordan fortæller jeg det? Hvordan påvirker behandlingsforløbet mit arbejde og min økonomi, og hvad med det praktiske derhjemme?

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse en række råd, som kan hjælpe dig og dine pårørende til at håndtere den nye hverdag: [www.cancer.dk/ligefaaetkraeft](http://www.cancer.dk/ligefaaetkraeft)



## Hvad er bløddelssarkom og knoglesarkom?

Sarkomer er en række kræftsygdomme, der er opstået i kroppens bløddele (bløddelssarkomer) eller i knoglerne (knoglesarkomer).

Bløddelssarkomer kan opstå i kroppens muskler, bindevæv, fedtvæv, led, isoleringen omkring nerverne, blodkar eller lymfekar. Bløddelssarkomer inddeles i undertyper efter, hvilket væv sarkomet stammer fra. De kan opstå overalt i kroppen, men ses oftest i arme og ben.

GIST er en særlig undertype bløddelssarkom i mave-tarmkanalen. GIST opstår fra celler i tarmen, der regulerer de bevægelser, som leder den fordøjede mad gennem tarmen. Sygdommen opfører sig forskelligt fra andre typer sarkomer og behandles anderledes. Læs mere om GIST på [www.cancer.dk/gist](http://www.cancer.dk/gist)

Knoglesarkomer sidder ofte tæt på skulder-, knæ-, eller hoftaled, men kan også opstå i andre knogler. Knoglesarkomer af typen kondrosarkom opstår i bruskvævet omkring knoglerne.

Sarkomer ses i alle aldre, men knoglesarkomer er hyppigst hos børn og unge voksne.

### KNOGLEMETASTASER ER IKKE DET SAMME SOM KNOGLESARKOM

Nogle kræfttumorer i knoglerne viser sig at være spredning fra kræft, der er opstået et andet sted i kroppen. Det kaldes spredning til knoglerne eller knoglemetastaser.

Det er vigtigt at skelne et knoglesarkom opstået i knoglerne fra knoglemetastaser. Knoglemetastaser skal nemlig have samme type behandling, som den oprindelige kræftform, fordi en metastase består af den samme slags kræftceller som den oprindelige kræftknode.

## Mange forskellige undertyper sarkom

Både bløddels- og knoglesarkomer inddeles i mange undertyper alt efter, hvilket væv sarkomet stammer fra, og efter hvor aggressive kræftcellerne er. Ved at undersøge en vævsprøve i mikroskop kan lægerne som regel se både, hvor sarkomet er opstået, og vurdere, hvor aggressive cellerne er.

Lægerne inddeler også sarkomer i forskellige stadier efter, hvor meget sygdommen har spredt sig.

Det er vigtigt at få stillet den præcise diagnose, for at du kan få tilbudt den behandling, der vil have den bedste effekt.

Behandlingen af sarkomer foregår på et af landets to specialiserede sarkomcentre, som findes på Aarhus Universitetshospital og på Rigshospitalet/Herlev Hospital. Her samarbejder læger med forskellige specialer (et multidisciplinært team), så du kan få tilbudt den bedst mulige behandling.



***Den kirurgiske behandling af både knogle- og bløddelssarkomer bliver i tiltagende omfang planlagt med brug af 3D print. Det giver mulighed for at tilbyde personligt tilpassede løsninger, som ofte kan mindske, hvor stor operationen bliver, give et bedre funktionsniveau og forbedre overlevelsen.***

*Overlæge, ph.d. Thomas Baad-Hansen,  
Afdeling for Ortopædkirurgi, Tumorsektoren,  
Aarhus Universitets Hospital*

## Behandling af sarkomer

Behandling af sarkomer er først og fremmest operation. Ved nogle typer af sarkom får du også kemoterapi eller strålebehandling.

Valget af behandling afhænger af, hvilket sarkom det er, hvor det sidder, hvor stort det er, om sygdommen har spredt sig og af dit almene helbred.

### Operation af sarkomer

Formålet med operationen er at fjerne hele sarkomet sammen med en kant af rask væv. Afhængig af sarkomets størrelse og placering kan lægen være nødt til at fjerne et stort område.

Hvis sarkomet har spredt sig, vil lægen som regel kun operere, hvis det kan lade sig gøre, uden at du får alvorlige senfølger. Det er som regel muligt at bevare den arm eller det ben, der er angrebet – selv ved store sarkomer.

For at genskabe både funktion og udseende, efter sarkomet er fjernet, er det ofte nødvendigt at få rekonstrueret muskel og hud i det opererede område. Ved knoglesarkomer er der som regel også brug for at få rekonstrueret knoglen. Rekonstruktionen bliver nøje planlagt før operationen, og det er ofte nødvendigt, at operationen bliver udført af et team af læger fra flere specialer, f.eks. ortopædkirurger, plastikkirurger og karkirurger.

Ved større sår kan det være nødvendigt med en hudtransplantation. Ved en hudtransplantation tager lægen et stykke hud fra et andet sted på kroppen til at reparere operationsstedet. Huden tages oftest fra låret. Både området hvor huden er taget fra, og området hvor huden er transplanteret til, vil hele i løbet af få uger.

Hvis operationen fører til et stort sår, kan såret lukkes ved at flytte en nærliggende muskel. Det kaldes en stilket lap. Det er også muligt at flytte en lap fra et andet sted på kroppen, hvor blodkarrene så bliver syet sammen med blodkar på operationstedet. Det kaldes en fri lap.

Hvis operation ikke er mulig, f.eks. hvis sarkomet sidder tæt ved ryggraden, kan du få strålebehandling i stedet.

### GODT AT VIDE FØR OPERATIONEN

Du kan mindske risikoen for komplikationer ved at holde op med at ryge og drikke alkohol inden operationen. Det er vigtigt, at du informerer personalet om, hvad du tager af medicin – det gælder også alternativ behandling og kosttilskud.

### Rekonstruktion af knogler og led ved knoglesarkomer

Knoglesarkomer sidder ofte nær skulder-, knæ- eller hoftaled. Derfor er det tit nødvendigt at få rekonstrueret knoglen og leddet, når sarkomet er opereret væk. Der vil ofte være flere muligheder for rekonstruktion, så det er vigtigt, du får den behandling, der passer bedst til dine behov.

Nogle gange er det muligt at få en ledprotese af metal, som kan erstatte f.eks. skulder, knæ eller hoftaled, når leddet og den syge del af knoglen er fjernet. Du kan også få rekonstruktion ved hjælp af knogletransplantation, hvor et lige stykke knogle kan blive erstattet med et stykke knogle taget fra et andet sted på kroppen.

### Rekonstruktion hos børn

Det er som regel muligt for børn at få en god funktion og livskvalitet, uanset hvilken type rekonstruktion de får. Børn har let ved at lære nye bevægelsesmønstre efter en operation.



Når det ikke er muligt at bevare leddet i en arm eller et ben, kan børn og unge få indopereret en knogleprotese. Protesen forlænges, i takt med at barnet vokser, ved hjælp af en lille motor, som er bygget ind i protesen. Hvis leddet er bevaret, kan barnet få erstattet den manglende knogle med et stykke knogle taget fra lægbenet.

Ved et stort knoglesarkom kan amputation være den eneste behandlingsmulighed. Hvis sarkomet sidder på lårbenet tæt på knæet, er det ofte muligt at blive rekonstrueret med en såkaldt vendeplastik. Ved en vendeplastik sættes underbenet og foden fast på låret efter, at benet er vendt i forhold til tidligere. Fodledet kommer på denne måde til at fungere som et knæled, der kan påsættes en underbensprotese med fod. Denne protese kan barnet ofte selv tage af og på.

### GENOPTRÆNING KORT EFTER OPERATIONEN

Det er vigtigt, at du kommer i gang med genoptræningen så hurtigt som muligt. Træningen styres i begyndelsen af en fysioterapeut, fordi vævet også har behov for ro til at hele. Du får en genoptræningsplan fra dit hospital.

Ved de større sarkomer må du regne med at skulle genoptræne i mange måneder, efter behandlingen er slut. Undersøgelser har vist, at de fleste har genvundet mere en 80 pct. af deres styrke og bevægelighed i det opererede område et år efter operationen.

Hvis du har fået foretaget hudtransplantation, er det ofte nødvendigt at være indlagt i op til et par uger, da det transplanterede område skal holdes i ro det første stykke tid. Hospitalet kan hjælpe med kontakt til hjemmepleje og hjemmesygepleje, hvis du har behov for hjælp derhjemme.



*Da jeg var til kontrol en uge efter min operation for bløddelssarkom i låret, var jeg i kørestol. Jeg fik at vide, at jeg nok ville kunne gå selv igen efter et lille års tid. Det tog slet ikke så lang tid. Og nu kan jeg cykle, ro og træne på løbebånd med hældning. Jeg har det godt, og det går fremad i et fornuftigt tempo.*

*Patient med bløddelssarkom*

## **Strålebehandling af bløddels- og knoglesarkomer**

Strålebehandling bruges i flere forskellige tilfælde som behandling af sarkomer.

### Strålebehandling før operation

Strålebehandling inden operation kan gøre knuden mindre, så operationen ikke bliver så omfattende. Det betyder, at armen eller benet i flere tilfælde kan bevares.

Ved at bruge strålebehandling inden operationen kan lægen også nøjes med at fjerne en mindre bræmme af rask væv omkring sarkomet. Dermed kan du måske bevare vigtigt væv som pulsårer eller nerver i forbindelse med operationen.

### Strålebehandling efter operation

Efter operationen får du ofte strålebehandling af det opererede område for at fjerne eventuelt tilbageværende kræftceller. Det nedsætter risikoen for, at kræften kommer igen. Strålebehandling bruges især, hvis sarkomet har siddet tæt på livsvigtige organer som store kar eller nerver, hvor det ikke har været muligt at fjerne en kant af det raske væv uden om kræftknuden. Du kan først få strålebehandling efter operation, når operationssåret er helet.

### Indvendig strålebehandling af bløddelssarkomer

Ved bløddelssarkom kan du også få indvendig strålebehandling, hvor strålingen kommer fra små stykker radioaktivt stof i tynde rør (iridium-rør), som placeres direkte i kræftknuden. På den måde rammer strålingen præcist i det syge væv. Iridium-rørene bliver lagt i forbindelse med operationen, og du starter den indvendige strålebehandling dagen efter operationen.

## **Kemoterapi ved bløddels- og knoglesarkomer**

Ved kemoterapi får du som regel medicinen i en blodåre gennem et drop. Kemoterapi påvirker ikke kun kræftcellerne, men også kroppens normale celler. Derfor kan du få bivirkninger af behandlingen.

### Kemoterapi efter operation af bløddelssarkom

Hvis du er blevet opereret for bløddelssarkom i musklerne (rhabdomyosarkom), får du også kemoterapi. Rhabdomyosarkom er nemlig særlig følsom over for kemoterapi, og sygdommens prognose bliver forbedret betydeligt, når du får intensiv kemoterapi efter operationen.

Ved nogle andre typer bløddelsarkom, f.eks. synovialt sarkom, kan kemoterapi også komme på tale enten før eller efter operation. Om du skal have det afhænger af sarkomets størrelse, om det er muligt at operere, din alder og dit helbred.

### Kemoterapi ved de to typer knoglesarkom: osteosarkom og Ewings sarkom

Kemoterapi er effektiv ved to typer knoglesarkom. Det er ved osteosarkom og ved Ewings sarkom hos børn. Ewings sarkom er et knoglesarkom, som også kan opstå i bløddelene. Ved begge sygdomme får du kemoterapi både før og efter operationen. Du får typisk en kombination af flere forskellige typer kemoterapi.

Inden operationen bruges kemoterapi til at fjerne eventuelle kræftceller, som har spredt sig i kroppen. Desuden kan kemoterapien mindske sarkomet og derved gøre operationen lettere.

Kemoterapi efter operationen kan fjerne eventuelt tilbageværende kræftceller og nedsætte risikoen for, at kræften spreder sig uden for knoglen.

Kemoterapi bruges også ved spredning af osteosarkom og Ewings sarkom.

Ved Ewings sarkom får du i nogle tilfælde også strålebehandling før eller efter operation og kemoterapi.



*I de seneste år har vi oplevet klar forbedring i behandlingen af patienter med udbredt sarkom. Det betyder, at vi i dag har gode muligheder for at forbedre disse patienters overlevelse ved hjælp af nye typer kemoterapi samt eksperimentel og medicinsk målrettet behandling.*

*Overlæge Akmal Safwat, Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitets Hospital*

## **Amputation ved udbredt bløddels- og knoglesarkom**

Amputation kan være nødvendigt, hvis sarkomet har bredt sig, så den tilbageværende del af benet eller armen ikke vil kunne fungere tilfredsstillende, efter kræften er fjernet. Amputation kan også være nødvendigt, hvis sarkomet ikke kan fjernes uden stor risiko for, at sygdommen kommer igen.

For de fleste er det en stor beslutning at vælge en amputation, og beslutningen træffes derfor sammen med ens familie og lægen. Personalet på afdelingen kan også hjælpe med at få arrangeret, at du taler med én, som allerede har fået foretaget den samme type operation.

I de første 6-8 uger efter operationen skal ben- eller armstumpen hele. Den skal formes ved hjælp af en bandage, så den senere kan komme til at passe til en protese.

En fysioterapeut gennemgår med dig, hvilke træningsøvelser du skal lave for at holde musklerne omkring operationsstedet stærke og smidige. Det er vigtigt, for så bliver det nemmere senere at bruge den kunstige arm eller ben. Bandagisten, der skal lave din protese, vil tage præcise mål af din arm- eller benstump. Det tager et par måneder at fremstille protesen, der kommer til at ligne en almindelig arm/ben.

### Ben- og armproteser

En benprotese kan blive sat fast på dit ben ved, at du stikker benet ned i et hylster eller sætter protesen på en skrue, som sidder fast i knoglen.

Når du har fået din protese, skal du selv lære at bruge protesen, indtil du kan gå igen. Der vil være behov for løbende at få justeret både din protese og din gangfunktion resten af livet. Begge dele sker stort set altid hos bandagisten.

Ved en armprotese får du først en midlertidig protese med enten en hånd eller en krog. Når du har vænnet dig til at bruge armprotese,

har du mulighed for at få lavet en permanent protese. Hvilken protese, der passer dig, er afhængig af din alder og dine behov. Træning i brug af armprotesen foregår på hospitalet med en ergoterapeut.

#### BEVILLING AF PROTESE

Din kommune betaler for din protese. Du kan få hjælp på hospitalet til at ansøge kommunen om din første protese. Når du senere skal have fornyet eller repareret din protese, skal du selv ansøge kommunen.

Du har mulighed for selv at vælge den bandagist, du ønsker skal fremstille din protese, selvom kommunen henviser dig til en anden. Kommunen skal i så fald refundere prisen med et beløb svarende til udgiften hos kommunens egen leverandør.

Protesen fremstilles i de fleste tilfælde med henblik på almindelig gang, men det er også muligt at få fremstillet specialproteser til sport. Du har ret til én protese og til reparation og udskiftning i fornødent omfang, men du har ikke krav på en ekstra protese som reserve til eksempelvis sport. Du har dog mulighed for at ansøge kommunen om en ekstra protese.

## ET AKTIVT LIV ER MULIGT TRODS PROTESE

Teknologi har gjort det muligt, at man kan komme til at gå, løbe og dyrke sport, selvom man har protese. Der findes mange idrætstilbud til personer med amputation. Se mere på [www.parasport.dk](http://www.parasport.dk)

### **Behandling ved spredning og tilbagefald af bløddels- og knoglesarkom**

Hos nogle få har sarkomet allerede spredt sig (kaldet metastaser), når sygdommen bliver opdaget. Behandling af spredning kan være kemoterapi, eventuelt operation og/eller strålebehandling.

Hvis et sarkom kommer igen, vil kræften i nogle tilfælde kunne fjernes med operation, men ofte er det ikke muligt at fjerne al kræften. Kemoterapi kan ofte kontrollere kræften i en periode. Som regel får du kemoterapien i en blodåre gennem et drop.

Hvis der viser sig at være spredning til lungerne, kan du i nogle tilfælde blive tilbudt at få fjernet lungemetastaserne ved en operation.

Hvis du har et stort sarkom, der påvirker almentilstanden eller er vokset ind i livsvigtige organer (nerver og pulsårer), og alle metastaser kan fjernes, kan du også blive amputeret.



## En ny hverdag

En kræftsygdom påvirker livet og hverdagen for både én selv og familien. Men mange fortæller, at de – når det første chok har lagt sig – får en ny hverdag og oplever at blive bedre til at leve i nuet. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du få gode råd om bl.a. kost, mentale redskaber, arbejde og familieliv.

Læs her om mulige senfølger efter behandling for sarkom:

### **Genoptræning med fysioterapi**

Større operationer kan medføre nedsat bevægelighed pga. arvæv og ændring af musklerne, og strålebehandling, der rammer et led, kan gøre leddet stift, hvilket kan vise sig efter måneder eller år. For at forebygge dette er det vigtigt med regelmæssig træning og behandling hos en fysioterapeut.

### **En ændret krop**

Hvis du skal lære at leve med en ændret krop, kan det være svært at acceptere, at kroppen er permanent forandret. Det kan også kræve overskud at forholde sig til andres blikke og spørgsmål. Mange har glæde af at mødes med andre nuværende eller tidligere sarkompatienter og dele tanker og erfaringer.

### **Justering af protese sker hos bandagist**

Hvis du har fået lavet en amputation, skal du løbende have protesen rettet til. Det foregår ikke på sarkomcentrene, men hos en bandagist, hvor du selv kan henvende dig direkte. Her kan du få gode råd om de udfordringer, du kan have med protesen, og du kan blive henvist til andre fagpersoner, der kan hjælpe.

### **Fantomsmerter efter amputation**

Smerter, der føles som om, de kommer fra den manglende legemsdel, kaldes fantomsmerter. Fantomsmerter optræder i større eller mindre omfang hos omkring 70 pct. af alle, der har fået amputeret en arm eller et ben. Smerten aftager som regel gradvist, men hos nogle kan smerterne blive kroniske. Der findes flere typer medicin mod fantomsmerter.

## **Pas på huden hvis du har fået hudtransplantation**

Både transplantatet og stedet, hvor transplantatet er taget er følsomme for sollys og udtørring i flere år efter operationen. Derfor bør du beskytte begge områder mod solen og pleje dem med creme, så snart sårene er helede.

## **Risiko for lymfødem efter operation og strålebehandling**

Lymfødem er hævelse, der skyldes ophobning af lymfevæske. Det kan opstå, hvis operationen eller strålebehandlingen beskadiger lymfekarrene, så lymfevæsken ikke kan ledes væk. Lymfødem er kronisk, men kan holdes nede med fysioterapi, kompressionsstrømper og hudpleje, så det generer mindst muligt i dagligdagen.

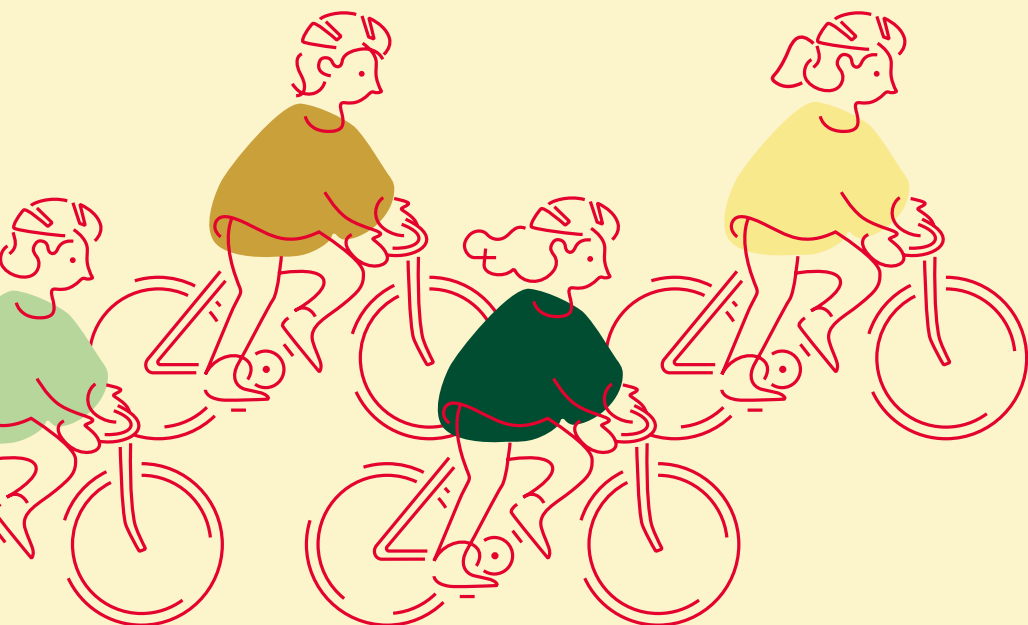
Det er vigtigt at være opmærksom på tidlige tegn på hævelse, så hospitalet kan henvise dig til en fysioterapeut med speciale i lymfødem. Husk at du gennem din kommune kan søge tilskud til kompressionsstrømper.



### **Motion mindsker trætheden og øger livskvaliteten**

Det er en god idé at være fysisk aktiv 30 minutter hver dag. Det kan måske virke uoverskueligt, men bevægelse i hverdagen er faktisk med til at mindske træthed. Motion styrker kroppen og vil give dig mere energi. Det behøver ikke være hård motion eller i lang tid. En gåtur er også fin. Hvis du ikke har overskud til træning, har det stor betydning at tænke bevægelse ind i din dagligdag.

Krop & Kræft er et træningstilbud til kræftpatienter i kemo-terapi. Tilbuddet findes på en lang række hospitaler. Hør lægerne på dit hospital om muligheden for at deltage i Krop & Kræft-træningsprogrammet.





*Jeg syntes, det var svært at blive behandlet på et hospital langt fra mit hjem og dem, jeg kender. Jeg følte mig ensom i mit sygdomsforløb. Jeg savnede at kunne dele mine tanker om det ungdomsliv, jeg følte, var taget fra mig, med andre unge i samme situation som jeg. I dag er jeg en del af Ung Kræfts fællesskab, og det giver mig virkelig håb om, at alt nok skal gå.*

*Patient med bløddelssarkom*

## Rettigheder

Det kan være rart at kende sine rettigheder som patient eller pårørende. Du kan læse om bl.a. rettigheder i forhold til din behandling, økonomisk hjælp, hjælp i hjemmet, arbejde og pension på [www.cancer.dk/rettigheder](http://www.cancer.dk/rettigheder)

## Forsikring ved kritisk sygdom

Det er en god ide at undersøge dine forsikringsforhold for, om du er omfattet af dækning ved kritisk sygdom. Mange er bedre dækket, end de tror, gennem deres arbejdsplads, forsikringer, faglige organisation eller bank. Det udbetalte beløb kan i en svær tid give økonomisk frihed og anvendes helt efter eget ønske og behov.

## Statistik over sarkomer

På cancer.dk kan du finde statistik over, hvor mange der får bløddels- og knoglesarkomer, og hvor mange der overlever. Nogle finder statistik beroligende, fordi det er noget konkret at forholde sig til. Andre synes, statistik er skræmmende og upersonlig. Det er vigtigt at huske, at statistik er baseret på gennemsnit beregnet ud fra store patientgrupper og ikke nødvendigvis siger noget om din situation.

## BRUG DIN PRAKTISERENDE LÆGE

Din egen læge kender dit helbred, din livssituation og familie og kan hjælpe dig, hvis du har behov for at blive henvist til relevante tilbud i kommunen. Din kommune har en række tilbud, som kan støtte dig og dine pårørende under og efter din sygdom. Du kan f.eks. få tilbud om kostvejledning, genoptræning, psykolog og rygeafvænning. Hvis du skulle få brug for hjælp til personlig pleje eller til praktiske opgaver i hjemmet, kan din egen læge også arrangere, at kommunen besøger dig og vurderer dit behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske.



## Opfølgning efter bløddels- og knoglesarkom

Når du har afsluttet din behandling, bliver du tilbudt at gå til opfølgning på et af landets to sarkomcentre hver 4. til 6. måned i minimum 5 år. Din læge vil i samarbejde med dig udarbejde en personlig opfølgningsplan baseret på dine behov for hjælp og støtte – og med fokus på håndtering af senfølger.

Ved opfølgningsbesøgene taler du med lægen om eventuelle nye symptomer og bliver undersøgt for, om der er tegn på, at sygdommen er vendt tilbage. Hvordan du præcist bliver undersøgt afhænger af din sygdoms forløb, og hvilken behandling du har fået. Efter knoglesarkom får du altid taget et røntgenbillede af den knogle, hvor sarkomet sad. Undersøgelser for tilbagefald kan være røntgen eller CT-scanning af lungerne. Hvis sarkomet har siddet i bækkenet eller i bughulen, får du ofte med mellemrum foretaget en MR- eller CT-scanning, evt. PET/CT-scanning. Hvis sygdommen er blusset op, kan du som regel få behandling igen.

Lægen vil også fortælle dig, hvordan du holder øje med tegn på, at sygdommen er vendt tilbage. Hvis sygdommen vender tilbage, er det nemlig vigtigt at få behandling igen så hurtigt som muligt.

### **Symptomerne på tilbagefald af bløddelssarkomer:**

- En ny knude
- En kendt knude, der ændrer størrelse og konsistens

Hvis sarkomet er inde i et organ, vil symptomerne afhænge af, hvilket organ der er ramt:

- I lungen: Hoste og åndenød
- I bughulen: Smerter, opkastning og forstoppelse
- I livmoderen: Vaginalblødning og smerter nedadtil i maven

### **Symptomerne på tilbagefald af knoglesarkomer:**

- Ny knude eller hævelse ved en knogle
- En kendt knude, der ændrer størrelse og konsistens
- Dyb, ofte natlig smerte i en knogle
- Et uforklarligt brud
- Vær særligt opmærksom, hvis knuden vokser hurtigt eller kommer igen efter at være fjernet

Kontakt den afdeling, hvor du går til opfølgning, hvis du får disse nye symptomer, eller hvis du bliver bekymret mellem opfølgningsbesøgene.

Formålet med opfølgning er også, at du kan få behandlet eventuelle bivirkninger og gener. Du har mulighed for at fortælle om dine behov, bekymringer og om din hverdag. Du kan tale med lægen om, hvordan du bedst får behandlet eventuelle senfølger, og om du har behov for rehabilitering.

Det er en god idé, at du skriver dine spørgsmål til lægen ned hjemmefra. Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene. Det er en god støtte for mange.



Spørgsmål?

Ring til Kræftlinjen på  
**80 30 10 30**



## Hjælp og rådgivning

Her kan du få støtte og rådgivning:

### Mød andre i samme situation

Cancerforum er et online forum for kræftpatienter og deres pårørende. Her kan du bl.a. læse indlæg og dele dine tanker og erfaringer med andre, der også har sarkom. Opret en profil og meld dig ind i gruppen 'Bløddelssarkomer' eller for knoglesarkomer under 'Sjældne kræftformer' på [www.cancerforum.dk](http://www.cancerforum.dk)

### Unge med sarkom

Sarkomer er en sygdom, der kan ramme børn og unge mennesker. Hvis man får kræft, når man er ung, bliver ungdomslivet med uddannelse, rejseplaner, kærester og venner ofte forstyrret. Mød andre unge med kræft i Kræftens Bekæmpelses netværk 'Ung Kræft', der har grupper over hele landet: [www.ungkraeft.dk](http://www.ungkraeft.dk)

### Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud

Kræftens Bekæmpelse har en række gratis tilbud til alle, der er berørt af kræft.

På Kræftlinjen sidder professionelle rådgivere klar til at støtte dig i at få overblik over din situation og i at finde dine handlemuligheder. De kan også hjælpe dig med at få sat ord på dine bekymringer. Både du og dine pårørende kan ringe.

### Ring til Kræftlinjen på 80 30 10 30

Du kan også besøge en af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Her kan du tale med en rådgiver eller deltage i en samtalegruppe. Rådgivningerne afholder også foredrag og kreative eller fysiske aktiviteter. Find kræftrådgivningerne her:

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

### Få støtte af en navigator

Hvis du ikke har nære pårørende, som kan støtte dig, og du har svært ved at overskue de mange aftaler, undersøgelser og behandlinger

i dit forløb, kan du få tilknyttet en frivillig navigator fra Kræftens Bekæmpelse. Navigatoren kan støtte dig i kontakten til sygehuset og hjælpe dig igennem sygdomsforløbet. Kontakt den nærmeste kræftrådgivning, hvis du er interesseret i at høre mere om tilbuddet eller læs på [www.cancer.dk/navigator](http://www.cancer.dk/navigator)

### **Pårørende til en patient med sarkom**

Alvorlig sygdom påvirker også dine pårørende. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan dine pårørende få råd om, hvordan de håndterer hverdagen som pårørende til en kræftpatient og samtidig passer på sig selv. Læs også om, hvad man skal være opmærksom på i et parforhold med alvorlig sygdom, eller hvis der er børn i familien: [www.cancer.dk/paaroerende](http://www.cancer.dk/paaroerende)

### **App til at koordinere praktiske opgaver**

'Sammenholdet' er en gratis app, der hjælper kræftpatienter og deres pårørende med at organisere et netværk, som kan støtte under sygdomsforløbet med f.eks. transport, madlavning og børnepasning. Find appen i App Store eller Google Play.



Brug kameraet på din smartphone til at scanne QR-koden, så du kan læse mere om sarkomer på [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)



---

**Udgiver:** Kræftens Bekæmpelse, 2022, 2. udgave. **Oplag:** 1.500 eks.  
**Redaktion:** Ida Nymand Ammundsen, Sofie Borella Tausen, Marianne Aglund og lægefaglig redaktør Elisabeth Kjems i samarbejde med overlæge, ph.d. Akmal Safwat og overlæge ph.d. Thomas Baad Hansen  
**Design og layout:** Nanna Berentzen Østergaard, KB Design  
**Illustrationer:** AM Copenhagen  
**Tryk:** Step Print Power, Papir: 140 gr. Multi Offset





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

**Du er velkommen til at bruge os**

Kræftlinjen 80 30 10 30

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

Juni 2022,  
2. udgave  
Varenr: 2647