

Peniskræft

Information til patienter og pårørende



Udgivet af Dansk Peniscancergruppe DaPeCa

Kolofon:

UDGIVERE:

DANSK PENISCANCERGRUPPE, DAPECA

UNDER DANSK UROLOGISK CANCER GRUPPE, DUCG.DK

AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL

RIGSHOSPITALET

2014, 1. UDGAVE, 1. OPLAG

Redaktion:

1. reservelæge, Ph.d. studerende Jakob Kristian Jakobsen, Aarhus Universitetshospital i samarbejde med sygeplejerske Jonna Carstensen, Aarhus Universitetshospital, sygeplejerske Cristina Pedersen Thurén, Aarhus Universitetshospital, overlæge Mads Agerbæk, Aarhus Universitetshospital, overlæge Peter Sommer, Rigshospitalet, Afdelingslæge Kim Predbjørn Krarup, Rigshospitalet og overlæge, Ph.d. Peter Meidahl, Rigshospitalet.

PENISKRÆFT

Indledning	3
Hvad er symptomerne på peniskræft?	4
Hvor syg er jeg?	5
Undersøgelser	6
Behandling	7
Bivirkninger	10
Er der andre behandlingsformer?	13
Hvad sker der, når behandlingen er overstået?	15
Bliver jeg rask?	16
Hvis kræften ikke kan fjernes?	17
Hvad kan jeg selv gøre?	18
Ordliste	19
Hvor kan jeg læse mere?	20
Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?	21

INDLEDNING

Mange patienter med peniskræft bliver helbredt. Ifølge statistikken er chancerne for helbredelse generelt gode. For de fleste mennesker virker en kræftdiagnose dog stadig overrumplende. Der er mange forskellige måder at reagere på. For nogen virker diagnosen handlingslammende, fordi alting pludselig virker uoverskueligt og urimeligt. Andre går i gang med at lægge planer for, hvordan de kan håndtere sygdommen og behandlingen.

Peniskræft kan være en alvorlig sygdom. Der forsøkes i at gøre behandlingen bedre også for dem, der ikke kan helbredes, men må leve med kræften som en kronisk sygdom.

Denne pjece giver svar på en række spørgsmål om peniskræft og behandling. Du kan også læse om, hvor du kan få professionel rådgivning.

Ingen sygdomsforløb er ens. Derfor er det din behandlende læge, der allerbedst kan svare på spørgsmål om netop din sygdom.

HVAD ER SYMPTOMERNE PÅ PENISKRÆFT?

Symptomer på peniskræft kan variere fra person til person. De mest almindelige symptomer på peniskræft er en knude eller et sår på penis. Hos nogle er såret eller knuden gemt under en stram forhud. Det kan væske eller bløde fra såret eller knuden. Nogle knuder ligner vorter, og de er ofte hårdere end det omgivende væv. Ofte gør knuden på penis kun ondt, hvis man rører ved den, men den kan også være helt smertefri. Knap halvdelen af de mænd, der får konstateret peniskræft, er stadig i stand til at være seksuelt aktive på diagnosetidspunktet.

Hævede lymfeknuder i lysken, kan også være et andet symptom på peniskræft.

Hvis peniskræften spreder sig, vil det ofte ske til nærliggende lymfeknuder i lysken. Peniskræft spreder sig kun sjældent til andre steder i kroppen.

De fleste kræftknuder på penis opstår på forhuden, eller penishovedet. Sjældent opstår kræftknuden på penisskaftet.

HVOR SYG ER JEG?

For at kunne tilbyde dig den bedste behandling, skal lægerne vide, hvilket stadium din sygdom er på.

Sygdomsstadiet afhænger af, hvor dybt knuden vokser, og hvor meget kræften har spredt sig.

FORSTADIER

Peniskræft kan begynde som forstadier. Forstadier er celleforandringer på penis, som kan blive til kræft, men ikke nødvendigvis gør det. Forstadierne begynder som brunlige eller røde pletter på penis, som ikke kan skrubes af.

UNDERSØGELSER

Vævsprøve fra penis (penisbiopsi)

Før diagnosen kan stilles og stadietinddelingen kan foretages, skal du have foretaget en række undersøgelser. Du vil først og fremmest få undersøgt penis grundigt og som oftest få taget en vævsprøve (biopsi) af knuden. Lægen vil også føle efter i lysken, om der er hævede lymfeknuder. Det kan være tegn på, at sygdommen har spredt sig dertil, men ind imellem kan lymfeknuderne også være hævede uden at der findes kræft. Du vil oftest blive lokalbedøvet, inden vævsprøven tages med en lille kniv. Hvis du har hævede lymfeknuder i lysken, kan det være aktuelt at der tages en vævsprøve herfra med en ganske fin nål. Det kaldes en finnålsbiopsi.

Scanninger

Hvis vævsprøven fra penis viser, at der er tale om kræft, vil næste skridt være at få lavet en scanning af hele kroppen. Samtidigt planlægges en operation med kirurgisk fjernelse af kræften på penis.

Dagen før operationen møder du til indsprøjtning omkring penisknuden af en lille mængde radioaktivt sporstof som er ufarligt for dig. Samme dag laves en anden scanning.

Fjernelse af skildvagslymfeknuder til undersøgelse under mikroskop

Billeder fra begge scanninger vil på samme dag som penisknuden opereres hjælpe kirurgen med at opspore de vigtigste lymfeknuder, skildvagslymfeknuderne (sentinel nodes), med et særligt apparat. I første omgang fjernes kun nogle få lymfeknuder, som regel fra begge lysker, men ind imellem kun fra lysken i den ene side. Hvis disse skildvagslymfeknuder er uden kræftspredning, skal der aktuelt ikke fjernes yderligere lymfeknuder fra lysken. Hvis der er kræft i skildvagslymfeknuderne, skal der fjernes yderligere lymfeknuder fra lysken i den side, hvor der er fundet kræft. Der kan gå 10-14 dage før der er endeligt svar på undersøgelse af skildvagslymfeknuderne.

BEHANDLING

Hvilken behandling, du bliver tilbudt, afhænger af, hvor stor knuden er, og hvor meget den har spredt sig. Derfor kan behandlingen også variere fra patient til patient. Peniskræft spredde sig ofte til de nærliggende lymfeknuder i lysken, men sjældent længere ud i kroppen. Det er derfor muligt at helbrede mange patienter med peniskræft med behandlinger, der alene retter sig mod penis og lysken. Det drejer sig om operation af penis og operation i lysken og evt. en kombination af kemobehandling og strålebehandling mod lysken, hvis der er spredning til lysken.

BEHANDLING AF PENISKRÆFT

OPERATION FOR PENISKRÆFT

Peniskræft kan ofte behandles med et godt resultat. Man kan få foretaget en operation på penis, hvor alt kræftvæv fjernes. Hvis kræftvævet er lokaliseret og overfladisk kan store dele af penis bevares, men får et ændret udseende efter operationen. Denne operationstype kaldes lokalresektion. Hvis kræftvævet er mere udbredt, må den yderste del af penis amputeres for at opnå den største chance for helbredelse. Denne operationstype kaldes partiel penektomi. Hvis kræftvævet er meget udbredt og vokser dybt, må hele penis amputeres og urinrørsmundigen føres ud bag pungen. Denne operationstype kaldes total penektomi.

STRÅLE-KEMO-BEHANDLING AF PENISKRÆFT SPREDT TIL LYSKEN

Hvis kræften har spredt sig til lysken, vil man typisk *fjerne knuden* på penis såfremt det er muligt. Efter *operationen* vil man som regel blive tilbudt stråle-kemo-behandling i form af strålebehandling mod lysken og evt. bækkenet og samtidig kemobehandling. Strålebehandling er behandling med røntgenstråler. Strålerne slår celler ihjel, men som udgangspunkt er kræftcellerne mere følsomme end de normale celler. Samtidig er de normale celler bedre i stand til at reparere de skader, som strålerne har medført. Det er derfor muligt at give tilpas med stråler til at fjerne alle kræftcellerne, uden at fremkalde for store skader i de omgivende normale celler. Moderne stråleapparater og planlægningsudstyr i form af scannere og computere er så præcise, at de med stor nøjagtighed *kan ramme* kræftvævet og i vidt omfang skåne det mest strålefølsomme normale væv.

Strålebehandling planlægges meget nøjagtigt. Forskellige teknikker sikrer, at patienten ligger på præcis samme måde under hver behandling. Man vil som led i planlægningen af strålebehandlingen blive scannet. På scanningsbillederne indtegner lægen de områder, der skal rammes af strålerne, og de normale væv, der så vidt muligt skal undgås. Ud fra indtegningerne på scanningsbillederne planlægges strålefelter og -doser på computer.

Selve strålebehandlingen er smertefri og tager kun nogle få minutter hver gang. Strålebehandling gives ofte 5 dage om ugen i 5-7 uger. Behandlingen gives i mange små enkeltbehandlinger for

at nå op på den nødvendige samlede stråledosis med så få senfølger som muligt. Det har vist sig, at kemoterapi, som gives mens man får strålebehandling, forbedrer effekten af strålebehandlingen i mange situationer.

Kombinationsbehandling med strålebehandling og kemoterapi er derfor ved at vinde indpas som rutinebehandling.

KEMOTERAPI

Hvis sygdommen blusser op igen efter operation og strålebehandling, vil man ofte få tilbud om behandling med kemoterapi alene. Behandlingen kan i nogle tilfælde få sygdommen til at svinde for en tid, men varig helbredelse med kemoterapi er endnu ikke mulig.

Formålet med kemoterapien er at slå eventuelle tilbageblevne kræftceller ihjel med færrest mulige bivirkninger for de normale celler. I modsætning til operation og strålebehandling virker kemoterapi i hele kroppen, man kan derfor se bivirkninger fra mange forskellige organer og væv. Bivirkningerne er oftest kortvarige og forsvinder når kemoterapien er overstået.

BIVIRKNINGER

BIVIRKNINGER VED OPERATION

VANDLADNING

Operationer på penis kan påvirke vandladningen, så urinstrålen bliver sværere at styre end før operationen. Dette kan som regel håndteres ved at sidde ned og lade vandet eller ved anvendelse af en pap- eller plastiktragt ved stående vandladning.

SEKSUALITET

Operationer på penis kan påvirke muligheden for seksuel aktivitet. Nogle patienter som får fjernet dele af penis eller den yderste del af penis kan stadig opnå rejsning og gennemføre samleje, selvom det ofte ikke er det samme som før operationen. Hvis hele penis fjernes er rejsning og samleje i traditionel forstand ikke en mulighed. Her må man indstille sig på en ny situation med andre måder at være sammen med sin partner på. Du/ I vil blive tilbudt mulighed for at tale med en sexologisk uddannet sygeplejerske, som kan vejlede om, hvordan den nye situation kan tackles.

BIVIRKNINGER FRA LYSKEN EFTER FØRSTE FJERNELSE AF LYMFENUDER

Patienter, der får fjernet skildvagslymfeknuder kan få en kortvarig forbigående hævelse af lysken. I sjældne tilfælde kan der opstå betændelse i operationssåret. Disse gener er forbigående og kan håndteres i løbet af uger med enkle midler.

BIVIRKNINGER FRA LYSKEN, EFTER DEN UDVIDEDE OPERATION SOM SKAL TIL HVIS DER FINDES KRÆFTSPREDNING I SKILDVAGTSLYMFEKNUDERNE

Patienter, der i anden omgang har fået fjernet lymfeknuder i lysken efter konstatering af kræft i skildvagtstlymfeknuderne, kan få langvarig hævelse i lysken og af hele benet. Der kan komme sårhelingsproblemer, betændelse i operationssåret og der kan i visse tilfælde blive behov for længerevarende dræn- eller vacuumbehandling af såret. Gener efter udvidet lymfeknudefjernelse håndteres i løbet af måneder til år med støttestrømper, særlige bandager og i visse tilfælde fysioterapi.

BIVIRKNINGER VED STRÅLEBEHANDLING

Patienter reagerer forskelligt på strålebehandling af lyskerne. Under behandlingen kan strålerne medføre rødme på det område, som bliver behandlet. Nogle vil opleve, at huden får farve som ved solbruning. Hen mod slutningen af behandlingen, bliver huden i strålefeltet ofte kraftigt rød og skællende, og der går eventuelt hul på huden i nogle områder, så det væsker. Huden heler op igen, når strålebehandlingen er ovre, men det kan tage nogle uger. Huden i strålefeltet vil dog fremover være sart og bør beskyttes mod kraftig sol. Mange patienter føler en betydelig træthed under især den sidste del af perioden med strålebehandling.

Nogle har behov for smertestillende medicin i behandlingsperioden. Personalet, der giver strålerne, har stor erfaring med, hvad der kan gøres for at mildne bivirkningerne.

BIVIRKNINGER VED KEMOTERAPI

Kemoterapi kan give bivirkninger som for eksempel kvalme, træthed, opkastninger, uoplagthed, hårtab og påvirkning af immunforsvaret. Generne forsvinder, og håret vokser ud igen, når behandlingen er slut. Bivirkningerne ved kemoterapi er ikke så generende som tidligere. I enkelte tilfælde kan bivirkningerne dog være så belastende, at behandlingen må opgives. Helt generelt kræver kemoterapi dog at man ikke er betydeligt svækket af alder eller sygdom.

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 dine bivirkninger. Når behandlingerne er slut, forsvinder generne oftest igen.

ER DER ANDRE BEHANDLINGSFORMER?

FORSØGSBEHANDLING

Forsøgsbehandling er behandling som en del af 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 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 udbredt knuden er, og om sygdommen har spredt sig. Tidligere behandling kan også have betydning.

Læs mere på www.cancer.dk/forsoeg

EKSPERIMENTEL BEHANDLING

Eksperimentel behandling er behandling, hvis effekt mod den pågældende sygdom endnu ikke er afprøvet eller tilstrækkeligt bevist. Der vil typisk være tale om behandlinger som er godkendt til andre kræftsygdomme og der er således ikke tale om forsøg. Formålet er at kunne behandle patienter med en livstruende kræftsygdom, hvor alle andre muligheder for behandling er udtømt.

Det er de enkelte afdelinger, der afhængigt af deres ekspertise beslutter, hvilke eksperimentelle behandlinger, de kan tilbyde. På nettet kan du se en liste over de aktuelle, eksperimentelle behandlinger i Danmark.

ALTERNATIV BEHANDLING

Alternativ behandling er behandlingsformer, du ikke kan få på hospitalerne. På hospitalerne bliver du som standard kun tilbudt behandlinger, som Sundhedsstyrelsen har godkendt, fordi det er bevist, at de virker.

Det kan ikke anbefales at sige nej til de godkendte behandlingstilbud. Du kan selvfølgelig vælge at supplere med de alternative tilbud. Du skal bare være opmærksom på, at der sjældent er udført videnskabelige forsøg med de alternative behandlinger, og at man derfor ikke med sikkerhed ved noget om hverken effekt eller bivirkninger.

Nogle alternative behandlingsformer kan påvirke den behandling, du får på hospitalet. Derfor er det vigtigt, at tale med din læge, hvis du bruger anden behandling, end den lægerne giver dig.

Læs mere på cancer.dk/alternativ

HVAD SKER DER, NÅR BEHANDLINGEN ER OVERSTÅET?

ANGSTEN FOR TILBAGEFALD

Mange kræftpatienter er bange for tilbagefald og bliver meget opmærksomme på deres krop. Selvom behandlingen er afsluttet, vil mange patienter og pårørende have svært ved at lægge sygdommen bag sig.

Hvis du har det på samme måde, kan det måske være en hjælp for dig at tale med din egen læge om din bekymring. Du kan også bruge andre kræftpatienters erfaringer. Kræftens Bekæmpelse kan hjælpe med at skabe kontakten til andre kræftpatienter.

OPFØLGNING

Selvom det ser ud til, at man har fået fjernet alt kræftvæv, kan peniskræft komme igen. Du vil i de første år efter endt behandling blive indkaldt til regelmæssig opfølgning. Den ambulante opfølgning foregår enten på den onkologiske afdeling, hvor du blev behandlet eller på den urinvejskirurgiske afdeling. Det er altid vigtigt at du går til din egen læge, hvis du opdager knuder, hævelser eller sår, der ikke vil hele. Det behøver ikke være tegn på, at sygdommen er kommet igen, men dette bør undersøges nærmere:

- En nyttilkommen knude eller hævelse i lysken eller på penis
- Sår på penis eller ved urinrørmundingen, der ikke vil hele

BLIVER JEG RASK?

Det er chokerende for de fleste at få at vide, at de har kræft. Mange tænker som noget af det første på, om de skal dø. Peniskræft kan være en alvorlig sygdom, særligt hvis der er spredning til lymfeknuderne og prognosen afhænger primært af to ting: hvor tidligt i forløbet du får stillet diagnosen og bliver opereret, og om alt kræftvæv kan fjernes.

Sygdomsstadiet giver et fingerpeg om dine muligheder for at blive helbredt. Nedenfor kan du læse mere om fremtidsudsigterne for peniskræftpatienter. Det er vigtigt at huske på, at statistik ikke siger noget om netop din situation. Statistik siger noget om grupper af mennesker - ikke om enkeltpersoner. Din prognose afhænger af sygdomsstadiet og din alder, om du lider af andre sygdomme, din livsstil og din fysiske form. Du kan spørge lægen om netop din prognose, men du må ikke forvente, at få noget at vide med sikkerhed.

Hvert år får cirka 65 danskere konstateret peniskræft. Ifølge statistikken er chancerne for helbredelse generelt gode. Mange patienter med peniskræft bliver helbredt. Ifølge statistikken afhænger chancen for helbredelse for peniskræft i meget høj grad af, hvor udbredt knuden er. Hvis der er tale om en lille overfladisk knude er chancen for helbredelse over 90 procent. Hvis der er tale om en stor dybtvoksende knude med spredning til lymfeknuderne er chancen for helbredelse under 50 procent.

HVIS KRÆFTEN IKKE FORSVINDER

Mange patienter med peniskræft bliver helbredt, men peniskræft kan ikke altid helbredes. Hvis peniskræft ikke kan helbredes, kan lægerne tilbyde lindrende behandling. Lindrende behandling helbreder ikke, men den kan mindske de gener, som sygdommen medfører. Det kan være lindrende kemoterapi eller strålebehandling eller smertebehandling.

HVIS SYGDOMMEN VENDER TILBAGE

Hvis sygdommen vender tilbage, afhænger behandlingen af, hvilken behandling, du fik i første omgang. Hvis du er blevet opereret, vil du muligvis få tilbudt ny operation og evt. supplerende stråle-kemo-behandling. På den måde kan lægerne helbrede en del af de patienter, der får tilbagefald.

Hvis operation eller strålebehandling ikke er mulig, vil du ofte få tilbudt behandling med kemoterapi som lindrende behandling.

HVAD KAN JEG SELV GØRE?

HVORFOR FÅR MAN PENISKRÆFT?

Man ved kun lidt om årsagen til peniskræft. Sandsynligvis er der tale om en kombination af flere faktorer. Rygning kan være medvirkende og i nogle tilfælde er kræften udløst af forstadier med tilknytning til Human Papilloma Virus (HPV). Snæver forhold ser også ud til at øge risikoen for peniskræft.

RÅD TIL AT FOREBYGGE PENISKRÆFT

Ryg ikke

Sørg for god hygiejne

Ryger du?

Ryger du og har du peniskræft, er det en god idé at holde op. Rygning påvirker nemlig 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. Rygere øger deres chance for at blive helbredt, hvis de holder op med at ryge. Kroppen heler bedre efter en operation, hvis du ikke ryger. Som minimum bør du ikke ryge tre uger før operation.

Strålebehandling har en bedre effekt, hvis du ikke ryger. Som minimum bør du ikke ryge to timer før, du skal i strålebehandling.

Hjælp til rygestop?

Det er svært at holde op med at ryge. Bed din egen læge eller apoteket om hjælp.

ORDLISTE

Biopsi: Vævsprøve.

Præputium: forhuden

Glans: penishovedet

Cytostatika: Medicin, der bruges i kemoterapi, kaldes også cellegifte.

Erytroplakier: Røde, fortykkede forandringer på penis, der ikke kan skrubes af. Pletterne kan i nogle tilfælde udvikle sig til kræft.

Lokalresektion: operation, hvor en mindre del af penis fjernes.

Glanssektomi: Operation, hvor penishovedet fjernes

Partiel penektomi: Operation, hvor halvdelen af penis fjernes.

Total penektomi: Operation, hvor hele penis fjernes og urinrøret føres ned bag pungen.

Kemoterapi: Behandling med medicin – cytostatika – der dræber kræftceller.

Lymfeknuder: Kaldes også af nogle for lymfekirtler. De er en del af immunforsvaret.

Metastase: Løsrevne 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.

Planocellulært karcinom (pladecellekræft): Opstår i overfladeceller som for eksempel slimhinder eller hud. 95 % af alle tilfælde af peniskræft er pladecellekræft.

HVOR KAN JEG LÆSE MERE?

Jeg har fået kræft – Hvad kan jeg selv gøre?

Pjecen rummer en række informationer, som man kan få brug for i perioden efter diagnosen.

Et liv som pårørende – at være tæt på en kræftpatient

Pjecen beskriver nogle af de problemer, pårørende kan komme ud for, når en i familien bliver ramt af kræft.

Dine rettigheder som kræftpatient

Pjecen beskriver kræftpatienters rettigheder på forskellige områder – f.eks. behandling, pleje i hjemmet, arbejde, pension, klagemuligheder og anden økonomisk hjælp.

Kræft og seksualitet

Håndbogen indeholder generelle informationer om, hvordan seksualiteten kan påvirkes af sygdom og behandling og desuden specifikke oplysninger knyttet til de enkelte sygdomme.

Spørg lægen

Pjecen giver råd om, hvordan man kan forberede sig, når man skal til samtale med lægen.

Alle pjecer kan bestilles på webshop.cancer.dk/pjecer-og-information/hvis-du-har-faet-kraeft-eller-er-paroerende eller på tlf.: 35 25 71 00.

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 møde op personligt. Du kan også få råd og vejledning på www.cancer.dk eller ved at ringe til Kræftlinien. Kræftlinien er Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning for kræftpatienter, pårørende, efterladte og andre, der har brug for rådgivning i forbindelse med kræft.

Rådgivning online

Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud online: www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning

Telefonrådgivningen Kræftliniens åbningstider

Hverdage 9.00 - 21.00

Lørdag - søndag 12.00 - 17.00

Helligdage lukket

Tlf.: 80 30 10 30

Kræftrådgivninger

Normalt har rådgivningerne åbent hver dag inden for almindelig arbejdstid.

Find den Kræftrådgivning, der er tættest på dig på

www.cancer.dk/kraeftraadgivning eller få telefonnummeret oplyst via

Kræftens Bekæmpelses hovednummer tlf.: 35 25 75 00