



Nyrekræft

En praktisk vejledning til patienter
og deres pårørende



FORORD

Der diagnosticeres mellem 600 og 700 nye tilfælde af nyrekræft om året i Danmark. Der er sket markante fremskridt i behandlingen indenfor de seneste år, hvilket har bevirket, at et stigende antal patienter lever med sygdommen i forskellige stadier. Det har øget behovet for information om, hvad nyrekræft er for en sygdom, og hvordan man kan leve med den.

I USA findes en patientforening ”Kidney Cancer Association”, som har arbejdet med informationsmateriale til nyrekræftpatienter og deres pårørende. Det er lykkedes os at få en tilladelse til at oversætte og tillemppe dette materiale til danske forhold.

Informationshæftet foreligger nu i sin 2. udgave, og er blevet gennemgribende revideret ud fra de anvisninger, vi har fået fra såvel patienter som sundhedsprofessionelle. Det er vores erfaring, at særlig patienter, som har udbredt sygdom med behov for onkologisk behandling har glæde af hæftet, da det letter kommunikationen omkring de behandlingsvalg, der skal træffes.

Ansvar for at udstikke retningslinjer for behandling af de forskellige kræftformer er uddelegeret til ekspertgrupper indenfor de enkelte cancerformer. Ekspertgruppen indenfor nyrecancer hedder DaRenCa – dansk renalcancergruppe - og det er i dette regi, at denne publikation udsendes. Den skal ses som et af flere initiativer til at højne informationsniveauet blandt patienter og pårørende for derved at kvalificere og fremme kommunikationen til behandlingssystemet.

”Jo mere du ved, jo bedre bliver dine beslutninger, og jo mere føler du, at du har kontrol over din sygdom. Kendskab til din sygdom vil hjælpe dig til bedre at kunne tale med din læge og sygeplejerske og øge din tillid til den behandling du får. At blive klogere på nyrekræft er et vigtigt led til effektivt at kunne bekæmpe din sygdom”.

Erik Højkjær Larsen

Formand DaRenCa

Frede Donskov

Sekretær DaRenCa

Adresseliste for DaRenCA´s medlemmer

Erik Højkjær Larsen

Overlæge
Urologisk afdeling
Aalborg Sygehus

Frede Donskov

Overlæge, dr.med.
Onkologisk afdeling
Aarhus Universitetshospital

Gregers G. Hermann

Overlæge, dr.med.
Urologisk klinik
Frederiksbjerg Hospital

Poul Geertsen

Overlæge, phd
Onkologisk afdeling
Herlev hospital

Lars Lund

Professor, overlæge, dr.med.
Urologisk afdeling
Odense Universitetshospital

Astrid Petersen

Overlæge
Patologisk institut
Aalborg sygehus

Lars Ulrich Hansen

Overlæge
Urologisk afdeling
Odense Universitetshospital

Mette Nørgaard

Overlæge, phd
Klinisk epidemiologisk afdeling
Århus Universitetshospital

Claus V. Jensen

Overlæge
Radiologisk klinik
Rigshospitalet

INDHOLDSFORTEGNELSE

KAPITEL 1	INTRODUKTION	7
KAPITEL 2	AT FORSTÅ NYREKRÆFT	13
KAPITEL 3	KIRURGISK BEHANDLING	25
KAPITEL 4	BEHANDLING AF UDBREDT NYREKRÆFT	33
KAPITEL 5	KLINISKE FORSØG	47
KAPITEL 6	PATIENTBEMYNDIGELSE	53
KAPITEL 7	AT LEVE MED KRÆFT FRA DAG TIL DAG	57
KAPITEL 8	FØLELSERMÆSSIGT VELBEFINDENDE	63
KAPITEL 9	ANDRE KILDER TIL PATIENTER OG DERES PÅRØRENDE	69

Kidney ~~Cancer~~ Association

Kidney Cancer Association
© 2007 Kidney Cancer Association. All Rights Reserved.

DaRenCa
© 2012 Dansk renalcellecarcinom gruppe. Alle rettigheder reservert.

Tak

Vi er meget taknemmelige for det engagement og de tankevækkende bidrag fra de nyrekræft-patienter, der har gennemlæst denne bog og givet deres råd for at hjælpe andre patienter. Deres indsats er yderst værdsat.

Vi vil også gerne takke Kidney Cancer Association for tilladelse til den danske oversættelse samt anvendelse af flere billeder og illustrationer.

En lang række førende amerikanske læger på nyrekræftområdet har gennemlæst og kommenteret den amerikanske udgave af denne bog. Denne indsats er yderst værdsat.

Bemærkninger til teksten

Både videnskab og teknologi ændres hurtigt, og udvikling inden for behandling af nyrekræft i årene efter publikationen af denne bog er sandsynlig. Dette kan gøre teksten mindre tids-svarende. Der kan foreligge nyere information på Internettet. Der kan forventes ændringer af adresser, telefonnumre og Internetadresser for de organisationer, der er nævnt i denne bog, og vi undskylder for den ulejlighed dette måtte foranledige.

DESIGN: McGuire Associates

EDITORIAL: Paul Larson Communications

Dansk oversættelse:

Lis Handskemager

Dansk bearbejdning:

Frede Donskov – med tak til Ole Farbøl for hjælp og konstruktive kommentarer.

Layout/Sats - Tryk:

Marianne Ritter - PE offset A/S - Varde.

FORORD

– oversat fra den amerikanske udgave

Det glæder mig på vegne af personalet og bestyrelsen for Kidney Cancer Association at kunne præsentere den tredje udgave af "Vi har nyrekræft". I over 10 år har denne bog været en vigtig kilde for patienter og deres familier, som har oplevet udfordringen af at få en diagnose med nyrekræft. Den gode nyhed er, at der i dag er flere muligheder og oplysninger for nyrekræftpatienter end nogensinde før - og disse oplysninger kan findes her i denne bog. I denne nyeste udgave giver vi mange nye oplysninger, inklusive en udvidet liste over organisationer, hjemmesider og publikationer, hvor man kan finde mere information.

Vores mål med denne bog er at give den mest nøjagtige og omfattende information, som er tilgængelig, for at hjælpe dig med at forstå - og bekæmpe - denne sygdom.

Derudover ønsker vi, at du skal vide, at der er håb for nyrekræftpatienter, og det budskab kan bedst gives videre med patienternes egne ord, når de kommer med deres bidrag og råd på disse sider. Mange har gennemgået den samme udfordring, som du gennemgår i dag - og deres ord giver den form for indsigt, som kun kan fremkomme ved at dele erfaringer.

Vi håber, at denne bog kan hjælpe dig. Du kan også besøge vores hjemmeside på www.kidneycancer.org og få endnu mere information.

William P. Bro

Chief Executive Officer

Kidney Cancer Association



Indgå en aftale med dig selv

Patient: Per

Alder: 45

“For mig skete der noget under det første chok, som medvirkede til at jeg senere blev rask. Det var det, at jeg traf et bevidst valg om, at al min energi, både fysisk og mentalt, skulle rettes mod at overvinde sygdommen. Dette var ikke blind optimisme, men snarere en beslutning om at leve, at få information om min sygdom, at omgive mig med positive, støttende mennesker og at finde den bedste medicinske sagkundskab, som jeg kunne få adgang til. Hvis jeg ikke havde indset dette og ikke havde forpligtet mig til denne holdning, er jeg ikke sikker på, at jeg ville have været i live i dag.

Jeg blev opereret for nyrekræft, men indenfor 6 måneder havde den spredt sig til både lunger og hjerne. Det var en temmelig skræmmende situation. Imidlertid havde jeg overbevist mig selv om, at dette skulle bekæmpes. Jeg ville ikke give op. Jeg blev henvist til en specialist, som ordinerede stereotaktisk strålebehandling, interleukin-2 behandling og anbefalede at jeg indgik i et klinisk forsøg. Jeg fik min diagnose for 5 år siden, og jeg er i live i dag.

Når du har taget beslutning om at overtage kontrollen og aktivt bekæmpe sygdommen, vil du opleve, at du drives af positiv energi, og du erkender, at der er flere muligheder, end du kunne have troet. Efter at jeg havde fået min diagnose, brugte jeg to hele dage til at udforske og søge på internettet efter alt, hvad jeg kunne finde om nyrekræft. Det var med til hjælpe mig til, sammen med specialisten, at tage de beslutninger om de behandlinger, som har gjort mig rask igen.”

“Jeg har nyrekræft. Hvad nu?”

Din læge har netop fortalt dig, at du har kræft. Pludselig står du over for en krise. Nu, mere end nogensinde, har du brug for at tænke klart på trods af stærke følelser.

Denne bog indeholder information fra sundhedspersonale, der er eksperter i at forstå og behandle nyrekræft.

Formålet med denne bog er at give dig information, så du bedre er i stand til at klare den udfordring, det er, at være nyrekræftpatient.

Din evne til at tænke, at anvende information og at træffe valg om behandling, kan hjælpe med til at vende chancerne til din fordel. Det første skridt er at læse denne bog.

Dette afsnit giver dig en kort baggrundsinformation om nyrekræft. De næste kapitler giver mere dybdegående information, lige fra kirurgiske og onkologiske behandlingsmuligheder til praktiske råd om at leve med kræft fra dag til dag.

Du er ikke alene

I Danmark får 600 – 700 mennesker nyrekræft hvert år. Lige nu skønnes at mellem 3.000 - 5.000 patienter har overlevet nyrekræft og er i live i Danmark i dag. Nye fremskridt vedrørende diagnose, kirurgiske indgreb og onkologisk behandling giver mulighed for, at endnu flere patienter kan leve med sygdommen og leve et normalt liv.

Året 2006 var begyndelsen på en ny tid for nyrekræftpatienter, da nye lægemidler blev godkendt til behandling af denne sygdom. De følgende år er flere andre nye lægemidler blevet godkendt. De nye lægemidler er rettet imod kræftceller på andre måder end tidligere lægemidler. En fortsat forskningsindsats vil forbedre vores forståelse af sygdommen og dermed øge mulighederne for at bekæmpe nyrekræft.

Det kan være et chok at få stillet diagnosen nyrekræft. Det er en svær situation. Tvivl, ensomhed, fremmedgjorthed, frygt, frustration, vrede og sårbarhed er naturlige følelser i forbindelse med livstruende sygdomme. Det er i orden at have disse følelser, at græde, at være rystet.



Efter at have fået diagnosen er det tid til at starte en bearbejdningsproces. Du må ikke lade dine følelser og din kræftsygdom ødelægge dit liv eller dine relationer til mennesker, der er vigtige for dig. De kan også være kedede af det og være bekymrede for dig og sig selv. Når kræften rammer, rammer den hele familien. Dine venner og din familie spiller en vigtig rolle, mens du bekæmper din sygdom.

Lad os begynde

I nogle tilfælde benævnes nyrekræft med sit medicinske navn renalcellekarzinom. Ordet renal stammer fra det latinske ord renis, som betyder nyre. Nyrekræft optræder i forskellige former, hvoraf clear cell nyrekræft er langt den hyppigste. Disse former vil blive mere detaljeret forklaret senere i bogen.

Hos nogle patienter opdages sygdommen før kræften er spredt til andre dele af kroppen, og behandlingen vil så være kirurgi. Andre patienter har udbredt sygdom, når kræften første gang bliver diagnosticeret. Hvis du har udbredt sygdom, kan rækkefølgen af kirurgisk eller medicinsk behandling variere afhængig af din situation. Som hovedregel anbefales kirurgi efterfulgt af medicinsk behandling, men medicinsk behandling før kirurgi kan også være en mulighed i visse tilfælde.

Valg af behandling, hvem der skal give behandlingen, hyppigheden af kontroller og mange andre aspekter af behandlingen af din sygdom træffes sammen med dig. Jo mere du ved, jo bedre bliver dine beslutninger, og jo mere føler du, at du har kontrol over din sygdom. Kendskab til din sygdom vil hjælpe dig til bedre at kunne tale med sundhedspersonalet og øge din tillid til den behandling du får. At blive klogere på nyrekræft, er et vigtigt led i at kunne bekæmpe din sygdom.

Hvordan man lærer mere om nyrekræft

Din læge

Læger, der er specialister i at behandle nyrekræft, kaldes urologer og onkologer. Disse læger vil give dig vigtig information og indsigt i din sygdom og behandling. Du skal ikke være bange for at stille disse læger mange spørgsmål. De vil forstå, at du søger oplysninger.

Kræftens bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse står til rådighed og kan hjælpe på flere måder. Du kan kontakte Kræftlinjen hos Kræftens Bekæmpelse på telefon 8030 1030 eller besøge hjemmesiden www.cancer.dk. Hjemmesiden indeholder information om nyrekræft, som du kan læse, printe eller dele med familie og venner. En elektronisk udgave af "Nyrekræft" er tilgængelig på hjemmesiden.

Den amerikanske Kidney Cancer Association

Hvis du kan engelsk, har hjemmesiden for den amerikanske nyrekræftorganisation Kidney Cancer Association mange gode informationer, www.kidneycancer.org

En særlig bemærkning om denne bog

"Nyrekræft" er en vigtig informationskilde til nyrekræftpatienter. Bogen er nu er udkommet i sin anden danske udgave. Selvom bogen gav den mest aktuelle information om nyrekræft på det tidspunkt, hvor den blev trykt, er det muligt, at der nu foreligger ny information og nye behandlinger, som ikke indgår i denne udgave.

Læs bogen "På kanten af livet" af Flemming Flyvholm

En dansk nyrekræftpatient, Flemming Flyvholm, har udgivet en bog om at leve med nyrekræft. Fra den dag diagnosen blev stillet og frem til det glædelige øjeblik, hvor sygdommen ikke længere var en realitet. I en række kloge og eftertænksomme kapitler fortæller Flemming Flyvholm præcist og usentimentalt om, hvordan hans liv blev ændret i alle aspekter. Fysisk og psykisk krævede sygdommen sit. Socialt forandredes alle relationer. Frygten truede glæde og initiativ, og kun hans egen vilje og lyst til at leve kunne bringe hverdagen tilbage i en næsten normal gænge.

Andre hjemmesider

Der findes mange andre hjemmesider, som kan hjælpe dig med at forstå sygdommen, dens diagnose og behandlingsmuligheder, at klare sygdommen og bivirkninger til behandlingen, at bearbejde og at overkomme en livstruende diagnose. Der findes en liste over hjemmesider sidst i denne bog.

Du skal dog være forsigtig, fordi nogle medicinske oplysninger på Internet-



tet er lagt ud af ikke-professionelle, og de er ikke altid pålidelige. Søg efter velkendte, etablerede kilder online, og støt dig ikke kun til én hjemmeside. I alle tilfælde skal du bruge din sunde fornuft og omhyggeligt sammenligne hjemmesiderne, når du vælger online materiale.

Biblioteker

En medicinsk ordbog kan hjælpe dig med at forstå mange af de betegnelser og forkortelser, som du støder på undervejs, mens du lærer mere om nyrekræft. Når du har fået en grundlæggende forståelse af din sygdom, ønsker du måske at gå på biblioteket og læse medicinske bøger og tidsskrifter. Der forskes mere og mere i, hvordan nyrekræft udvikler sig og spredes. Denne viden samles med henblik på at forbedre evnen til at behandle og helbrede flere patienter. Sygeplejelitteratur kan være nyttig til at forstå behandlingsmuligheder og håndtering af bivirkninger.

Hvad forårsagede din nyrekræft?

De fleste kræftsygdomme er opstået pga. tilfældigheder. Kræft skyldes ændringer (mutationer) af individuelle gener, der forårsager forstyrrelse af celledækningen. Medvirkende årsager til mutationerne kan være ydre faktorer såsom rygning og overvægt. Selvom det kan være vigtigt for dig at vide hvilke faktorer eller adfærdsmønstre, der er forbundet med øget risiko for nyrekræft, er det hverken gavnligt eller hjælpende at bebrejde dig selv for din tidligere adfærd.

Nedarvet nyrekræft

Arvelige former for nyrekræft udgør kun cirka 4 % af alle nyrekræfttilfælde. En nedarvet sygdom, som kaldes von Hippel-Lindau (VHL), er for eksempel forbundet med stor risiko for at udvikle nyrekræft. Også andre sjældne arvelige sygdomme er forbundet med nyrekræft.

Information og frygt

Nogle mener ikke, at det vil hjælpe at opsøge information om sygdommen. Andre er bange for at få større kendskab til nyrekræft. Især information om overlevelsesstatistik skræmmer. Imidlertid er det vigtigt at huske, at disse statistikker er baseret på befolkningsgennemsnit og ofte er adskillige år gamle på det tidspunkt, hvor de offentliggøres. Urologer og onkologer, der er

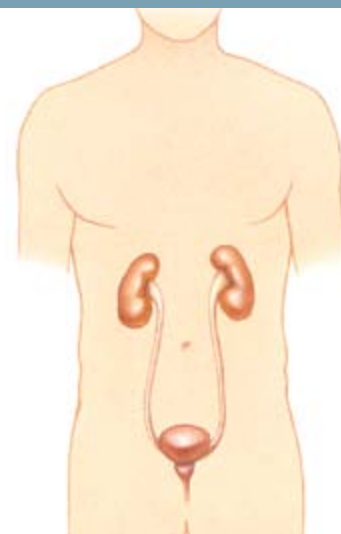
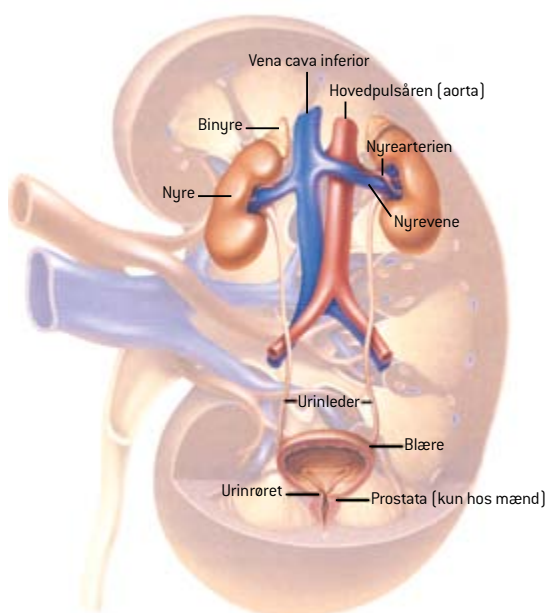
specialister i nyrekræftbehandling, kan give dig denne information. At stille spørgsmål er en vigtig måde at mindske frygt og angst, og det er den eneste måde til virkelig at styrke dig selv til at træffe de bedste beslutninger angående behandling af din nyrekræft.

Nyrernes funktion

Nyrerne er placeret i hver side af kroppen, bagerst i bughulen på niveau med de nederste ribben. De er omgivet af fedtvæv, som udgør en stødpude og beskytter dem. Øverst på hver nyre sidder en binyre. Vi har to nyrer, men man kan leve et normalt liv med kun én nyre.

Hver nyre vejer ca. 225 gram og måler 10-12,5 cm i længden og 5-7,5 cm i bredden. Nyren er formet som en bønne med en fordybning i midten (sinus renalis), hvortil nyrearterien, nyrevenen og urinlederen er forbundet. Blodet løber ind i nyren via nyrearterien og løber væk via nyrevenen. Nyrernes hovedopgave er at filtrere blodet og rense kroppen for affaldsprodukter. Den væske, som nyrerne udskiller, og som indeholder de opløste affaldsstoffer, kaldes urin. Urinen løber gennem urinlederen, et langt, tyndt rør, som forbinder nyrerne med blæren.

En tumor starter med at vokse i selve nyren. Senere spreder den sig uden for nyren, oftest ind i sinus renalis eller i nyrevenen. Hvis diagnosen stilles tidligt, kan tumor være begrænset til nyren og dermed lettere behandles med operativ fjernelse af nyren eller en del af nyren.



Nyrernes placering
i kroppen

Copyright 1991
Tim Peters og Company Inc.
POB 370, Peapack, NJ 07977
All Rights Reserved
www.timpetersandcompany.com

Jeg syntes, at det gik virkelig hurtigt

Patient: Poul

Alder: 71

“Det var et stort chok for mig den morgen jeg opdagede, at jeg havde blod i vandet. Jeg tænkte, at det kunne da ikke passe. Men da det blev ved i løbet af dagen, besluttede jeg at få en tid hos min praktiserende læge for at få det undersøgt hurtigst muligt.

Jeg kunne få en tid dagen efter og skulle medbringe en urinprøve. Min læge undersøgte mig kort og undersøgte også urinprøven. Derefter kom det til at gå stærkt. Jeg blev henvist til urologisk afdeling, hvor jeg fik foretaget en kikkertundersøgelse i blæren, foretaget en CT scanning og flere andre undersøgelser. To uger senere fik jeg fjernet den ene nyre ved en kikkertoperation. Det viste sig at være nyrekræft.

Jeg syntes, at det gik virkelig hurtigt. Nyrekræftpatienter skal være virkelig glade for de nye pakkeforløb for udredning af kræft, der er kommet indenfor de sidste år. De gør virkelig en forskel. Tingene er planlagte og går hurtigt. Efter jeg fik min diagnose og behandling, kan jeg helt ærligt sige, at læger og sygeplejersker på afdelingen er de mennesker, der hjalp mig igennem. Jeg møder nu til regelmæssige kontroller og de har været storartede.

AT FORSTÅ NYREKRÆFT

Følgende er en omfattende gennemgang af typer, symptomer, behandlinger og meget mere. Brug dette afsnit til at formulere spørgsmål til din læge angående status af "din" nyrekræft.

I Danmark diagnosticeres over 35.000 nye kræfttilfælde hvert år. Nyrekræft udgør kun en lille del af alle disse kræfttilfælde. Cirka 600 mennesker får hvert år konstateret nyrekræft i Danmark.

Nyrekræft forekommer omtrent dobbelt så hyppigt hos mænd som hos kvinder. Cirka 300 mennesker dør årligt af nyrekræft. Imidlertid antages det også, at mellem 3-5.000 nulevende danskere har overlevet nyrekræft.

Betegnelsen nyrekræft dækker over flere forskellige former. Den mest almindelige form for nyrekræft er renalcellekarcinom (RCC) og denne betegnelse anvendes ofte som synonym for nyrekræft. Den behandles almindeligvis først med operation. Hvis den opdages tidligt i forløbet, er risikoen lille for tilbagefald. Desværre giver den kun få symptomer i de tidlige stadier, så den opdages ofte først, når nyrekræften har vokset sig temmelig stor. På det tidspunkt skubber den til nærliggende organer og giver dermed symptomer. Ofte findes nyrekræft tilfældigt ved røntgen- eller ultralydsundersøgelser, som foretages af andre grunde. Det betyder, at kræften opdages tidligere og dermed kan behandlingen iværksættes tidligere.

Det mest almindelige symptom på nyrekræft er blod i urinen uden smerter, en tilstand som kaldes hæmaturi. Dette symptom forekommer hos 20-25 % af patienterne. Ofte optræder der blod i urinen den ene dag og ikke den næste. (Bemærk, at blod i urinen kan være tegn på andre sygdomme end nyrekræft, som f.eks. nyresten). Når der er synligt blod i urinen, skal man omgående søge læge.

Andre almindelige symptomer på nyrekræft omfatter træthed, vægttab, nattesved eller en udfyldning i maven. Der kan også være ryg- eller flankesmerter eller trykken. Nyrekræft opstår oftest hos mennesker i 40-70 års alderen. Hvis tumoren har spredt sig til fjernliggende organer, kan symptomerne variere afhængig af det påvirkede organ, men patienterne kan bemærke uforklarligt vægttab eller blodmangel.



Selvom din nyrekræft spredte sig til andre organer, defineres den stadig som nyrekræft, men kaldes nu udbredt nyrekræft eller metastatisk nyrekræft. Nedenstående liste nævner symptomer og/eller tegn hos patienter på det tidspunkt, hvor diagnosen stilles. Bemærk, at nogle patienter ikke har symptomer:

- Blod i urinen
- Udfyldning i maven
- Ryg- eller flankesmerter
- Vægttab
- Lav blodprocent
- Tumorforkalkning på røntgenbillede
- Symptomer på metastaser
- Feber
- Højt indhold af calcium i blodet
- Høj blodprocent

Undertyper af renalcellekarcinom (RCC)

Ikke alle former for nyrekræft er ens. Der er forskellige undertyper af RCC, og disse opfører sig helt forskelligt, både angående hvor hurtigt de vokser, og hvordan de reagerer på behandling. Den fjernede nyrekræft undersøges i mikroskop af en patolog. I patologirapporten beskrives typen af nyrekræft, graden af celleforandring, tilstedeværelse af celledød (nekrose), udbredningen i og udenfor nyren (stadium), samt hvorvidt al kræftvæv er fjernet. Stadiet og graden bliver forklaret senere i dette kapitel.

Undertyperne af RCC stammer fra beskrivelsen af cellens udseende og andre karakteristika. De hyppigste undertyper omfatter:

Clear celle RCC

Dette er den mest almindelige form for nyrekræft, og den repræsenterer cirka 75 % af alle tilfælde. Clear celle RCC er den celletype, hvor der kan ses mutation i von Hippel-Lindau (VHL) genet. Meget af den nyeste forskning, som forsøger at identificere nye, effektive behandlinger til patienter med udbredt nyrekræft, er fokuseret på denne undertype, fordi det er den mest almindelige form for RCC.

Papillært RCC

Dette er den næst hyppigste form for nyrekræft, som udgør ca. 15 % af tilfældene. Papillært RCC opdeles i to undertyper, som er baseret på cellernes udseende: Type 1 (5 %) og Type 2 (10 %). Der findes også arvelige former af både Type 1 og Type 2 papillært RCC.

Kromofobt RCC

Denne sjældne form for nyrekræft udgør ca. 5 % af RCC tilfældene. Den menes at stamme fra den samme celletype, som renale onkocytomer (se nedenfor). Der findes en nedarvet form for kromofobt RCC, som er forbundet med en specifik genetisk mutation, som kaldes Birt-Hogg-Dubé syndrom. Kromofobt RCC spreder sig sjældent før meget sent i det kliniske forløb, og operation er almindeligvis forbundet med en god prognose. Udbredt kromofobt RCC er ret sjældent, og aktuelt eksisterer der ingen standardbehandling.

Samlerørs RCC

Dette er en sjælden og sædvanligvis aggressiv form for nyrekræft, som udgør mindre end 1% af tilfældene. Denne form for RCC har ofte spredt sig på diagnostidspunktet og er mere almindelig hos yngre mennesker. Behandlingen er oftest anvendelse af kemoterapi.

Renalt onkocytom

Dette er en godartet nyretumor, som udgør ca. 5 % af alle nyretumorer. Dvs. det er ikke nyrekræft. Disse spreder sig ikke, men de kan vokse sig store i nyren og invadere lokale strukturer, hvilket kan medføre symptomer, der kræver operation. Den godartede nyretumor behandles med delvis eller fuldstændig fjernelse af nyren.

Uklassificeret/udifferentieret RCC

Mindre end 1 % af al nyrekræft kan ikke klassificeres. Ved mikroskopisk undersøgelse har disse tumorer kræftceller en struktur og genetiske træk, som ikke passer til beskrivelsen af de mere almindelige RCC undertyper. Denne kategori omfatter sædvanligvis aggressive tumorer, som ikke reagerer på traditionel behandling af RCC.



Urotelkarcinom i nyren

Den danske betegnelse er nyrebækkenkræft. Det betragtes ikke som nyrekræft, idet det opstår i nyrebækkenet. Det er samme tumortype som blærekræft og behandles derfor på samme måde som denne med operation og kemoterapi.

Påvisning, diagnose og stadieinddeling

Da nyrekræft kan sprede sig til andre dele af kroppen, er det vigtigt at undersøge for dette. Man starter altid med en omhyggelig lægeundersøgelse og drøfter tidligere og nuværende medicinske problemer. Din læge vil ordinere flere af følgende undersøgelser for at kunne bestemme udbredningen af din kræftsygdom og for at kunne udarbejde din behandlingsplan.

Computer tomografi (CT scanning)

En CT scanning er en specialiseret form for røntgen, som anvendes til at vurdere de indre organer, og den giver et meget nøjagtigt billede af specifikke områder i kroppen. Den anvendes som en af de primære undersøgelsesmetoder til bestemmelse af RCC.

Ved en CT scanning er det stort set altid nødvendigt at anvende et kontraststof, der sprøjtes ind i blodet, for at forstærke billederne. Undertiden er det også nødvendigt at drikke et kontraststof.

Almindeligvis er det smertefrit at få foretaget en CT scanning, selvom indsprøjtning af kontrast i en blodåre kan give varme og rødme. Der sker en sjælden gang, at patienter får en allergisk reaktion ved indsprøjtning af kontraststoffet, særligt personer, som tidligere har reageret på kontraststof i forbindelse med en røntgenundersøgelse. Du skal ofte være fastende forud for undersøgelsen. Hvis nyrefunktionen er nedsat gives ikke kontrast. Nyrefunktionen bestemmes ved en blodprøve, hvori kreatinin-værdien bestemmes. Denne blodprøve skal tages nogle dage før scanningen.

Magnetisk resonansafbildning (MR)

En MR er en højt specialiseret scanning, som ligner en CT scanning, men som kan være bedre egnet til at vurdere visse steder i kroppen, så som knogler, hjerne eller ryggrad. Den danner et nøjagtigt billede af specifikke organer i

kroppen. En MR er almindeligvis en smertefri undersøgelse. Da den anvender en kraftig magnet til at danne billederne, skal mennesker med metal i kroppen – som f.eks. hofteproteser, pacemaker eller metalplader – diskutere anvendelse af MR med deres læge og MR teknikeren, inden scanningen foretages. Undersøgelsen kan kræve, at patienten skal ligge stille i lang tid, almindeligvis på et smalt leje, hvilket kan være vanskeligt for nogle mennesker, som ikke bryder sig om lukkede rum. MR scanninger anvendes til specielle formål, eller hvis CT scanning ikke kan anvendes (fx på grund af nedsat nyrefunktion eller tidligere kontrastreaktion).

Knoglescanning

En knoglescanning kan anvendes til at undersøge, om der er spredning af kræft til knoglerne. Den udføres ved at indsprøjte små mængder af et særligt radioaktivt stof ind i en blodåre. Dette stof føres til knoglen, hvor det opsamles i de områder, hvor der er stor knogleaktivitet. Undersøgelsen kan påvise både kræftsygdomme og andre sygdomme, men den kan ikke skelne mellem kræft og andre sygdomme som f.eks. ledbetændelse. I nogle tilfælde kan knoglescanning ikke påvise kræft i knoglen. Derfor kan der være behov for andre undersøgelser som f.eks. røntgen, CT eller MR scanninger.

Positron-emissions-tomografi (PET) scanning

En PET scanning er en specialiseret undersøgelse, som giver information om, hvor udbredt en kræftsygdom er på baggrund af aktivitet i cellerne. PET scanning anvendes rutinemæssigt ved flere kræftformer, men man overvejer stadig effektiviteten af PET scanning ved nyrekræft.

I modsætning til CT og MR scanninger, som giver billeder af indre organer eller andre strukturer, giver PET scanning billeder på baggrund af kemiske og fysiologiske ændringer i forbindelse med en celledes stofskifte (metabolisme). Således kan PET scanninger medvirke til at skelne godartede (benigne) fra ondartede (maligne) tilstande, og hjælpe med at bestemme sygdommens udbredning. PET scanninger anvendes ofte i kombination med CT og MR scanninger. En PET scanning kan vare fra 15 minutter til 2 timer, afhængig af hvilket område i kroppen der skannes.



*En typisk CT scanner.
Computer tomografi (CT) er
almindelige undersøgelser til
diagnosticering af nyrekræft.*

Ultralydsscanning (UL)

Ultralyd anvender lydbølger til at danne billeder af indre organer og påvise kræft. Et lydhode føres hen over huden og udsender lydbølger, der kastes tilbage fra de indre organer. Det ekkobillede, som dannes fra nyrekræft, ser anderledes ud end billeder fra normalt nyrevæv. Der er almindeligvis ingen forberedelse til denne undersøgelse. Ultralydsscanning kan også anvendes når der foretages vævsprøve (se nedenfor).

Renografi

Undersøgelsen foretages for at vurdere, om du kan klare dig med én nyre. Et kontraststof indsprøjtes i en blodåre, almindeligvis i armen. Kontraststoffet føres rundt med blodet til nyrene. Der tages billeder af nyrene, mens kontrasten passerer igennem dem. Derved kan hver af de to nyres bidrag til den samlede nyrefunktion beregnes.

Vævsprøve fra nyren eller fra en metastase

Hvis der efter gennemførelse af diagnostiske undersøgelser er mistanke om, at der er kræft i nyren, vil der blive foretaget kirurgisk fjernelse af hele eller en del af nyren. I visse situationer er der dog behov for, at der tages en biopsi (vævsprøve) fra nyren eller fra en metastase. Vævsprøven foretages ofte vejledt af ultralyd eller CT for at gennemføre indgrebet sikkert.

Diagnose

Den eneste måde, hvorpå diagnosen nyrekræft kan stilles med sikkerhed, er ved at undersøge væv fra nyrekræften i et mikroskop. Ved denne undersøgelse bestemmes typen af nyrekræft, graden af celledyrkning, tilstedeværelse af celledød (nekrose) udbredning i og udenfor nyren (stadium), samt hvorvidt al kræftvæv er fjernet.

Andre undersøgelser

Udover de ovenfor beskrevne undersøgelser kan din læge ordinere en eller flere af følgende laboratorieprøver for at fuldende vurderingen af din sygdom.

Urinprøve

I en urinprøve kan påvises små mængder af blod og andre substanser, som

ikke kan ses med det blotte øje. Omkring halvdelen af alle patienter med nyrekræft har mikroskopisk blod i urinen. Mikroskopisk undersøgelse af urinprøver kan påvise kræftceller i urinen (kaldet urincytologi).

Blodprøver

Der vil blive taget blodprøver, og i disse vil være vigtig information til hjælp for diagnosen.

Betydningen af stadieinddeling og gradering

Stadieinddeling siger noget om, hvor udbredt kræften er, mens gradering siger noget om, hvor aggressive de enkelte kræftceller er. De to systemer spiller forskellige roller, men både stadieinddeling og gradering er vigtige metoder til at forudsige sygdommens forløb og prognose. De er med til at afgøre, hvilken behandling der er passende og chancen for et godt resultat af behandlingen.

TNM stadieinddelingssystem

Det mest almindeligt anvendte stadieinddelingssystem benævnes TNM og er en standardiseret måde, hvorpå kræftens udbredning beskrives.

TNM er baseret på vurdering af en tumors størrelse og udbredning lokalt i og ved nyren (T), om der er lymfeknudemetastaser (N), og om der er fjernmetastaser (M). Vurdering af T, N og M komponenterne efterfølges af en stadiegruppering.

T komponenten angiver størrelsen og udbredningen af den primære nyretumor N komponenten angiver tilstedeværelse eller fravær af tumor i nærliggende regionale lymfeknuder. M komponenten angiver om kræften har spredt sig til fjernere organer.



Ultralydsundersøgelse kan medvirke til at diagnosticere nyrekræft.

Detaljeret beskrivelse af T, N og M kategorier

Primær tumor (T):

- TX:** Primær tumor kan ikke vurderes (information ikke tilgængelig).
- T0:** Ingen tegn på en primær tumor.
- T1a:** Tumor er 4 cm i diameter eller mindre, og den er begrænset til nyren.
- T1b:** Tumor er større end 4 cm, men mindre end eller lig med 7 cm, og den er begrænset til nyren.
- T2a:** Tumor er større end 7 cm, men mindre end eller lig med 10 cm, og den er begrænset til nyren.
- T2b:** Tumor er større end 10 cm, og den er begrænset til nyren.
- T3a:** Tumor har spredt sig til det store blodkar, som leder væk fra nyren (vena renalis) eller til det fedtvæv, som omgiver nyren, og/eller til sinus renalis, men ikke igennem den tynde bindevævshinde, som omgiver nyren og som kaldes Gerota's fascie,.
- T3b:** Tumor har spredt sig til den del af det store blodkar, som leder til hjertet (vena cava inferior) og som er beliggende i bughulen.
- T3c:** Tumor har spredt sig til den del af vena cava, som er beliggende i brystkassen (vena cava superior) eller er vokset ind i vena cava's væg.
- T4:** Tumor er vokset igennem Gerota's fascie (bindevæv, som omgiver nyren og fedtvævet rundt om nyren) eller ind i binyren.

Regionale lymfeknuder (N):

- NX:** Regionale lymfeknuder kan ikke vurderes (information ikke tilgængelig).
- N0:** Ingen regionale lymfeknudemetastaser.
- N1:** Metastase til regionale (nærliggende) lymfeknuder.

Fjernmetastaser (M):

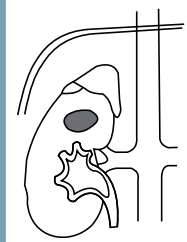
- MX:** Tilstedeværelse af fjernmetastaser kan ikke vurderes (information ikke tilgængelig).
- M0:** Ingen fjernmetastaser.
- M1:** Fjernmetastase (metastase til ikke-regionale lymfeknuder og/eller til andre organer (så som lunger, knogler eller hjerne)).

Stadiegruppering

Når T, N og M kategorierne er fastslået, kombineres denne information i en gruppering for at bestemme en patients samlede sygdomsstadium. Dette angives med romertal fra stadium I (det tidligste stadium) til stadium IV (det mest udbredte stadium).

- Stadium I:** T1a-T1b, N0, M0. Tumoren er 7 cm eller mindre og begrænset til nyren. Der er ingen spredning til lymfeknuder eller fjerntliggende organer.
- Stadium II:** T2, N0, M0. Tumoren er større end 7 cm men er stadig begrænset til nyren. Der er ingen spredning til lymfeknuder eller fjerntliggende organer.
- Stadium III:** T1a-T3c, N1, M0 eller T3a-T3c, N0, M0. Adskillige kombinationer af T og N kategorierne er inkluderet i dette stadium. Disse omfatter alle tumorer, som kun har spredt sig til en nærliggende lymfeknude men ikke til andre organer. Stadium III omfatter også tumorer, som ikke har spredt sig til lymfeknuder eller fjerntliggende organer, men som har spredt sig fedtvævet omkring nyren og/eller er vokset ind i det store blodkar (vena cava), som leder fra nyren til hjertet.
- Stadium IV:** T4, N0-N1, M0 eller alle T, alle N, M1. Adskillige kombinationer af T, N og M kategorierne er inkluderet i dette stadium, som omfatter alle kræftsygdomme, der har spredt sig direkte gennem fedtvævet og igennem Gerota's fascie (det bindevæv som omgiver nyren) eller til binyren. Stadium IV omfatter også kræft, som har spredt sig til andre lymfeknuder fjernt fra nyren eller til andre fjerntliggende organer så som lunger, knogler eller hjerne.

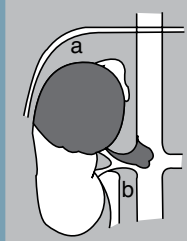
Stadium I



Stadium II



Stadium III



Stadium IV



Gradering

Gradering siger noget om, hvor aggressive de enkelte kræftceller er. Nyrekræft graderes efter Fuhrmans gradering på en skala fra 1 til 4.

Grad 1 nyrekræft har cellekerner, som har stor lighed med den normale nyrecellekerne, hvorimod grad 4 nyrekræft har celler der ser meget anderledes ud end normale celler.

Generelt gælder, at jo højere Fuhrman grad des dårligere prognose.

Operation og forbedret behandling giver håb

Patient: Jytte

Alder: 67

“Jeg fik fjernet en nyre for 14 år siden. På det tidspunkt boede min mand og jeg i Spanien. Jeg rejste hjem til Danmark for at blive opereret på Rigshospitalet. Selve operationen var helt ligetil. Jeg fik fjernet nyren helt med godt resultat, heldigvis, fordi tumoren ikke havde spredt sig.

Jeg var dog lettere frustreret under min rekonvalescens, fordi jeg ikke, som de andre patienter på min afdeling, var i stand til at stå op og gå rundt med det samme. Det var for smertefuldt de første dage. Min brystkasse var meget øm, men ret hurtigt blev jeg i stand til at stå op og bevæge mig omkring, og mine døtre tilskyndede mig til genoptræning hver dag. Jeg tror, at dette fremmede min bedring. Det var lidt for svært i en periode at sidde med ved bordet til måltiderne, men gradvist svandt smerterne. I løbet af 6 uger var jeg i stand til at rejse tilbage til Spanien.

Nu arbejder jeg som frivillig underviser som nyrekræftpatient og er med i et nyt kræftpatient uddannelsesprogram på et kræftcenter i min hjemby. Mit råd til nyrekræftpatienter har altid været, at de skal bevare håbet, og med udviklingen af mere skånsomme kirurgiske behandlingsmetoder og nye lægemidler i de seneste år, er der endnu mere grund til at være forhåbningsfulde end nogensinde før. Det giver kolossal optimisme at vide, at der er effektiv behandling med kirurgi og de nye godkendte lægemidler. Nyrekræft behøver ikke at være den dystre prognose, som den var tidligere.”

KIRURGISK BEHANDLING

Operation anses for at være den primære behandling for de fleste former for nyrekræft. Der foreligger flere forskellige kirurgiske muligheder, afhængig af type, tumorstørrelse, udbredelse af sygdom og patientens almene fysiske tilstand. Din læge vil drøfte de kirurgiske muligheder med dig.

Traditionel kirurgi: Hel eller delvis fjernelse af nyren

Behandling af de fleste former for nyrekræft starter med fjernelse af nyrekræften med en operation, som kaldes nefrektomi. Formålet med operationen er at fjerne det syge væv i nyren. Hvis kræften allerede har spredt sig, kan nefrektomi i flere tilfælde stadig være gavnlig.

En nefrektomi er en almindelig operation. De mulige risici er veldefinerede, og det er almindeligvis et helt sikkert indgreb, hvis du ikke har en anden tilgrundsiggende sygdom, så som hjertesygdom eller leversygdom. Dødeligheden i forbindelse med operation ligger under 1 % for patienter, hvis kræftsygdom ikke har spredt sig og ca. 1 % for patienter med udbredt (metastatisk) sygdom. Komplikationer er ikke almindelige, med mindre nyrekræften er lokalt udbredt, som f.eks. når tumoren vokser ind i nyrevenen eller den nedre del af vena cava (den store vene hvorigennem blodet løber tilbage til hjertet fra benene og de indre organer), eller hvis tumoren har spredt sig uden for nyren. Hvis tumoren har bredt sig til venen, skal der også udføres karkirurgi for at fjerne tumoren fra venen eller fjerne selve venen. Dette vil forlænge operationstiden, og der vil ofte være behov for blodtransfusion. Blodtransfusion er normalt ikke nødvendige ved operation af mindre, lokale tumorer.

Selvom nefrektomi er den mest almindelige behandling for nyrekræft, er det vigtigt at bemærke, at den i nogle tilfælde ikke kan anvendes. Din læge vil forklare de faktorer, som indvirker på beslutningen om, at der kan foretages nefrektomi eller dette ikke er muligt.

Der findes to hovedtyper af nefrektomi for nyrekræft:

Radikal nefrektomi, hvor kirurgen fjerner hele nyren med tumor. Derudover kan binyren, som er beliggende umiddelbart over nyren, i visse tilfælde blive



Hel eller delvis nefrektomi anses for at være den primære behandling for de fleste former for nyrekræft.

fjernet. Forstørrede lymfeknuder nær ved nyren vil også blive fjernet under operationen.

Partiel nefrektomi, hvor kirurgen kun fjerner den del af nyren, hvor tumoren sidder, således at den resterende del af nyren ikke fjernes. Forstørrede lymfeknuder nær ved nyren vil også blive fjernet under operationen.

Partiel nefrektomi er en lidt mere teknisk operation og kræver specialviden. Denne operation udføres nu med øget hyppighed. Fordelen ved denne operation er, at der bevares mest mulig nyrefunktion. Hos patienter med små til mellemstore tumorer kan der opnås de samme resultater med partiel nefrektomi som med radikal nefrektomi. Partiel nefrektomi udføres, hvis det skønnes muligt og relevant.

Laparoskopisk radikal eller partiel nefrektomi

Laparoskopisk kirurgi, som er en mere skånsom kirurgisk teknik, er et alternativ til traditionel kirurgi. Et laparoskop er et kikkertinstrument, som indføres via en række små hudsnit i bugvæggen. Disse hudsnit måler cirka en centimeter. Herigennem indføres kirurgens instrumenter, som bruges til at fjerne nyren. Kikkerten er tilsluttet en skærm, hvorpå kirurgen i forstørret form kan se operationsområdet. Laparoskopisk teknik kan anvendes til både radikal og partiel nefrektomi.

Fordelen ved et laparoskopisk indgreb er et mindre ar, et reduceret blodtab, et kortere hospitalsophold, mindre behov for smertemedicin samt kortere tid til bedring sammenlignet med traditionel kirurgi.

Laparoskopisk kirurgi kan være teknisk vanskeligt. Derfor er der udviklet håndhjulpne teknikker for at lette indgrebet i udvalgte tilfælde. Urologen forlænger i dette tilfælde et hudsnit for at kunne indføre en hånd til at hjælpe med at udføre de laparoskopiske manøvrer.

Laparoskopisk partiel nefrektomi kan foretages hos udvalgte patienter.

Robotassisteret teknik er en videreudvikling af laparoskopi og er specielt velegnet til partiel nefrektomi.

Nye ikke-kirurgiske teknikker

Til behandling af små tumorer i nyrerne findes flere ikke-kirurgiske teknikker. En af disse teknikker kaldes *kryoterapi*, som anvender frosttemperaturer (flydende argon) til at destruere det syge væv. *Radiofrekvensablation* (RFA) er en anden ikke-kirurgisk teknik, som anvendes til at destruere små tumorer ved hjælp af varme.

Nefrektomi ved udbredt sygdom

Nefrektomi er en del af den samlede behandling hos visse patienter med udbredt nyrekræft. Det er dog nødvendigt at være i god almen helbredstilstand. Patienter med komplicerende faktorer, inklusive udtalte metastaser til lever, hjerne eller knogler, tåler ikke så omfattende et indgreb.

Arteriel embolisering

Et indgreb, som kaldes arteriel embolisering, bruges i sjældne tilfælde. Små stykker af en særlig gelatinesvamp eller et andet materiale indsprøjtes via et kateter for at blokere den arterie, som ernærer den kræftangrebne nyre. Hvis der forventes stor blødning under operationen kan arteriel embolisering i visse tilfælde anvendes før operationen.

Det fjernede tumorbvæv kan være til nytte for andre

Det fjernede tumorbvæv kan være til nytte – både for dig og for andre nyrekræftpatienter. Undersøgelse af væv fra tumoren, kan give vigtig information om din særlige form for kræft, kan medvirke til at fastslå din risiko for tilbagefald og kan dermed medvirke til yderligere behandlingsvejledning. Der indsamles væv til en national biobank fra alle nyrekræftpatienter i Danmark, hvis du har givet samtykke. Dette vil give væsentlig ny viden i fremtiden. Din kirurg vil tale mere med dig om dette.

Før operationen

Hvis din urolog anbefaler nefrektomi, har du formentlig mange spørgsmål. Din urolog vil tale med dig herom. Du får at vide, hvor operationen skal foretages, og hvem kirurgen er. Din operation skal foretages på et hospital eller kræftcenter, som har erfaring med at behandle nyrekræft. Du får at vide,



“Minimale invasive” indgreb så som laparoskopisk kirurgi, kan medføre kortere hospitalsophold og bedringstid.

hvordan du har det efter operationen, og hvordan eventuelle smerter vil blive behandlet. Du får også at vide, hvornår du kan genoptage normale aktiviteter og hvilken form for efterbehandling, der planlægges. Ved at få besvaret disse spørgsmål kan du lette eller mindske din angst, så du kan fokusere på at blive rask.

Du skal møde på hospitalet til en forberedende samtale kort før operationsdagen, således at du er bedst muligt forberedt på, hvad der skal ske. På denne dag vil der blive udført nogle afsluttende prøver, og du vil tale med narkoselægen, som vil vurdere, hvor meget narkose du skal have under operationen.

Hvis du er ryger, så stop eller reducer rygning så meget som overhovedet muligt inden operationen, idet rygning kan hæmme helingsprocessen og give flere komplikationer.

På operationsdagen

Når du ankommer til operationsgangen, vil narkosepersonalet gøre dig klar til operation. Der kan anvendes forskellige narkoseteknikker for at holde dig smertefri. Én teknik omfatter anvendelse af et rygmarvs kateter (epidural). Denne metode starter med en indsprøjtning med lokalbedøvelse i ryggen, efterfulgt af anlæggelse af et kateter ind i ryggen til rygmarven lige over nyrerne. Katetret forbindes med en tynd plastiksonde til en pumpe, som giver dig små doser bedøvelse for at forebygge smerter. Ved at give små, præcise doser med regelmæssige intervaller kan narkoselægen opnå en større og mere sikker smertelindring. Der gives mindre narkose, og der er kun få, om nogen, bivirkninger.

Operationen kan begynde. Du vil sove dybt og ikke have nogen bevidsthed om smerter under operationen.

Når operationen er overstået og operationssåret er lukket og forbundet, skal du tilbringe nogle timer på opvågningsafsnittet. Du vil blive omhyggeligt overvåget, og du vil langsomt vågne op som bedøvelsen fortager sig. Derefter vil du komme tilbage til sengeafdelingen.

Få dage efter operationen

Din behandlingsplan i de første 2 til 3 dage efter operationen afhænger af, hvilken type operation du har fået foretaget. Hvis du har fået foretaget kikkertoperation kan du oftest gå hjem allerede dagen efter. Hvis du har fået foretaget åben operation vil du oftest kunne gå hjem efter 3-4 dage. Du vil være i stand til at læse, lytte til musik, se fjernsyn og tale i telefon.

Efterhånden som du får det bedre, vil den måde du får medicin på blive ændret, og et evt epiduralkateter vil blive fjernet. Du kan få smertestillende medicin som indsprøjtning eller som tabletter.

Motion er en vigtig del af bedringen. Den forbedrer dit kredsløb og din vejrtrækning og medvirker til at forebygge blodpropper i benene. Få timer efter operationen vil du blive bedt om at stå ud af sengen og gå lidt omkring. Måske er det vanskeligt i første omgang at stå ud af sengen, selvom det ikke er noget problem at gå. Det kan være vanskeligt at komme ind og ud af sengen, hvis dine flankemuskler er gennemskåret ved en operation. Måske er et eller flere af dine ribben også blevet trykket. På trods af ubehag, skal du stå op og gå en tur.

At komme hjem

Hvis du har fået foretaget et åbent kirurgisk indgreb, vil kirurgiske hæfteklammer eller tråde blive fjernet fra dit operationssår efter cirka en uge. Det gør ikke ondt. Operationssåret vil få en let forbindelse. Du vil stadig kunne få smertestillende medicin. Du vil måske finde det svært at komme ud af sengen og i seng uden hjælp, fordi dine muskler stadig er under opheling. Du vil måske finde det mest behageligt at sidde i en blød stol eller endog sove i en stol, helst en med faste armlæn, som du kan støtte dig til, når du skal sætte dig og rejse dig.

Det er en god idé at gå en tur hver dag. Du vil ikke være i stand til at udføre fysisk arbejde eller løfte tunge ting. Benyt dig af denne tid til at slappe af.

Din urolog vil se dig til kontrol ca. 2 uger efter udskrivelsen. Formålet med dette besøg er at kontrollere helingen af dine sår, opfølgning af eventuelle komplikationer, at tage blod- og urinprøver og kontrollere din tilstand efter



operationen. Det er også på det tidspunkt, hvor lægen kan give dig de endelige resultater fra patologirapporten og drøfte opfølgning med dig. Hvis du har nogle problemer eller føler, at noget ikke er i orden, kan du drøfte disse bekymringer med lægen.

Afhængig af operationstypen kan du være sygemeldt fra 2 til 6 uger. Du skal dog stadig tage det roligt. Det kan tage op til 3 fulde måneder for dine muskler at heles og for dig at genvinde din styrke.

Ca. 2 måneder efter operationen kan du starte på mere motion. Du skal arbejde hen imod det niveau af motion, som effektivt bearbejder de forskellige muskler, men som stadig er behageligt for dig. Motion vil fremme genopbygning af musklerne og dit energiniveau.

Prognose

Den gode nyhed er, at overlevelsen for nyrekræft er forbedret. Muligheden for helbredelse afhænger af flere forskellige faktorer, især sygdommens stadium, størrelse, grad (celleforandringsgrad), samt tilstedeværelse af nekrose (celledød i tumor), men andre faktorer har også betydning. Dit kontrolforløb vil blive afstemt efter dette.

Omkring halvdelen af alle patienter har lokal sygdom (stadium I eller II), og hovedparten af disse vil være helbredte.

Man skal dog være forsigtig med at drage konklusioner fra overlevelsesstatistikker til sit eget tilfælde. Ethvert nyrekræfttilfælde er unikt, og resultaterne fra overlevelsesstatistikkerne kan derfor ikke overføres direkte. Dette kan ikke understreges for meget.

Din sandsynlighed for langtidsoverlevelse afhænger også af din alder og fysiske tilstand, samt hvilken opfølgning og behandling du får efter din operation, og en række faktorer i nyrekræften. Du kan drøfte din overlevelsesprognose med din urolog eller onkolog, fordi hun eller han er mest fortrolig med de unikke medicinske karakteristika i dit tilfælde. Du skal dog ikke blive overrasket, hvis lægen er tilbageholdende med at give dig et nøjagtigt svar. Lægen er klar over de mange faktorer, som kan påvirke overlevelsen og ved, at der ikke findes et præcist svar.

Jo længere du overlever med eller uden sygdom, jo større er dine chancer for at få en ny og mere effektiv behandling. Der er gjort markante fremskridt i løbet af de sidste 20 år, og der udføres meget forskning netop nu.

Kontrol og opfølgning

Efter nefrektomien skal du have foretaget regelmæssig kontrol. Kontrollen er baseret på information om tumors stadie, størrelse, Furhman grad (celleforandringsgrad) og tumor nekrose (celledød), og er alle informationer der findes i patologirapporten. Sædvanligvis kontrolleres du i 5 år, men i visse tilfælde skal du kontrolleres i 10 år.

Hvis du har *lav risiko* for tilbagefald efter nefrektomi skal du kontrolleres årligt i 5 år.

Hvis du har *mellem risiko* for tilbagefald efter nefrektomi skal du kontrolleres halvårligt i de første 3 år og derpå årligt i 2 år, således kontrol i alt 5 år.

Hvis du har *høj risiko* for tilbagefald efter nefrektomi skal du kontrolleres hver 3. måned i ét år. Derpå hver 6. måned i 2 år og derpå årligt i 7 år., således kontrol i alt 10 år.

Under opfølgningsperioden skal du holde øje med, om du udvikler symptomer. Du skal også notere ømhed og smerter samt andre symptomer, du måtte opleve. Medbring dine notater til dine kontrolbesøg. Hvis du oplever nogle usædvanlige smerter eller symptomer mellem kontrolbesøgene, skal du kontakte din læge. Hvis der er noget galt, vil du hurtigere få hjælp. Hvis der ikke er noget galt, vil du få fred i sindet efter at have talt med din læge. Selvom du har en udmærket prognose, skal du og din læge være vagtsomme. Hvis der opstår spredning af sygdommen, skal du have gjort noget ved problemet.

Adjuverende behandling efter operation

Hvis du har høj risiko for tilbagefald, kan du muligvis have gavn af ekstra behandling – kaldet adjuverende behandling – efter din nefrektomi, dette vil blive uddybet i næste kapitel.



Tablet medicin giver mange behandlingsfordele

Patient: Hans

Alder: 57

“Jeg fik diagnosticeret nyrekræft nytårsdag 2004. Jeg troede det var et nyrestensanfald. Et røntgenbillede viste dog en stor tumor i min ene nyre. Jeg fik foretaget en partiel nefrektomi og vendte tilbage til et normalt liv.

I december samme år viste et røntgenbillede dog, at der var en forstørrelse i lymfekirtlerne bag min hovedpulsåre. De fortalte mig, at kræften havde spredt sig. Det var et voldsomt følelsesmæssigt tilbageslag. Jeg fik at vide, at jeg formentlig kun havde 6 måneder tilbage at leve i. Men min urolog sagde, at jeg havde en mulighed - at deltage i et forsøg med eksperimentelle lægemidler på Onkologisk afdeling.

Jeg vil aldrig glemme den dag, da jeg tog hen på hospitalet for at få besked på, om jeg var egnet til forsøget. Det var et stort øjeblik, da sygeplejersken smilende kom og gav mig pillerne, som jeg skulle tage som en del af forsøget. Jeg har haft mange op- og nedture siden jeg fik diagnosen, men dette var et af højdepunkterne for mig.

Jeg begyndte at tage tabletbehandlingen i februar 2005, og indenfor 6 måneder var to af tumorerne forsvundet, og den største lymfekirtel var skrumpet til sin oprindelige størrelse. Jeg tager stadig medicinen fra det kliniske forsøg, som siden er blevet godkendt, og jeg har ikke haft nogen tumorer i de sidste 18 måneder.

Ved enhver form for medicin er der nogle bivirkninger. Jeg har haft ubehag i hænder og fødder og jeg har nogle gang haft lidt kvalme. Men jeg har tilpasset mig. Man lærer hvilken mad, man kan spise, og hvad man skal undgå, og der er andre ting du kan gøre for at lette bivirkningerne. Bivirkningerne ændrer din livsstil en smule, men det er ikke så slemt. Det har bogstavelig talt reddet mit liv.

Jeg tror, at nøglen til at bekæmpe nyrekræft er: lad det ikke stoppe dig.

Fortsæt med at planlægge og leve dit liv, hold dig selv aktivt i gang så godt du kan. Fokuser på det liv du har lige nu. Forbliv positiv og nyd hver dag du får.

Jeg har det bedre i dag, end før jeg fik kræft. Jeg ved, hvad der er vigtigt i mit liv, og jeg er blevet et bedre menneske af den oplevelse.”

BEHANDLING AF UDBREDT NYREKRÆFT

Behandling af din nyrekræft omfatter måske ikke kun operation. Hvis kræften allerede havde spredt sig, da du fik din diagnose, eller hvis sygdommen har spredt sig siden din operation, vil din læge højst sandsynligt anbefale medicinsk behandling. Adskillige lægemidler er på nuværende tidspunkt godkendt i Danmark til behandling af udbredt nyrekræft.

De mest almindelige behandlinger for nyrekræft er målrettet biologiske kræftbehandling eller immunterapi. Traditionelle behandlinger som strålebehandling og kemoterapi, anvendes mindre hyppigt.

Målrettet behandling

En af de mest spændende udviklinger inden for de seneste år er fremkomsten af nye lægemidler, som ved at blokere særlige signalveje kan hæmme kræftcellens vækst samt blokere dannelsen af nye blodkar. Derved forhindres tilførsel af ilt og næring til kræftcellen.

Der foregår megen forskning i hele verden, som medfører nye målrettede behandlinger og det er sandsynligt, at nye lægemidler og behandlinger vil blive indført i fremtiden.

Angiogenesehæmmere

For at nyrekræft kan vokse og sprede sig, dannes nye blodkar ved hjælp af en proces, som kaldes angiogenese. Nyrekræft overproducerer vækstfaktorer, der stimulerer udviklingen af nye blodkar, som kan levere ilt og ernæring til kræften. Disse vækstfaktorer omfatter *vaskulær endotelial vækstfaktor* (VEGF) og *trombocytaleft vækstfaktor* (PDGF). Disse vækstfaktorer aktiverer visse tyrosinkinaser (proteiner) indeni kræftcellen, som er vigtige for cellens funktion, samt udvikling af nye blodkar. Dette giver tumorerne mulighed for at vokse og sprede sig til andre dele af kroppen.

Siden 2006 har den Danske Lægemedelstyrelse godkendt adskillige nye lægemidler til behandling af nyrekræft.: Nexavar (sorafenib), Sutent (sunitinib), Torisel (temsirolimus), Avastin (bevacizumab) i kombination med interferon, Afinitor (everolimus) og Votrient (pazopanib). Alle disse nye lægemidler afbryder dannelsen af nye blodkar og hæmmer dermed tilførsel af ilt og næring



Introduktion af lægemidler, som forstyrrer væksten af nyrekræftceller, har i de senere år givet nyt håb for patienter.

til kræftcellen. Disse midler har medført lovende udsigter for nyrekræftpatienter. De fleste har også den fordel, at de kan indtages som tabletter.

Formålet med behandling med lægemidlerne er at sænke kræftens væksthastighed og at mindske størrelsen på eksisterende tumorer. Nogle patienter oplever, at deres kræftsygdom mindskes betydeligt. Andre patienter oplever måske ikke, at deres tumor mindskes i størrelsen, men at de har lange perioder hvor sygdommen er i ro. Nogle patienter er blevet behandlet med enten sorafenib eller sunitinib i mere end 5 år.

Det skal bemærkes, at nogle patienter ikke har gavn af medicin. Det skal også bemærkes, at de fleste lægemidler holder op med at virke efter en periode, og man må da overveje andre behandlingsmuligheder. I det følgende vil blive gennemgået de forskellige lægemidler.

Nexavar (sorafenib)

Nexavar er et lægemiddel, som er rettet mod nyrekræftens blodforsyning, og som frarøver den ilt og næringsstoffer, som er nødvendige for vækst. Ved at blokere VEGF og PDGF kan Nexavar forstyrre nyrekræftens evne til at danne blodforsyning. Ved at blokere Raf-kinasevejen kan Nexavar også forstyrre tumorcellevækst og spredning. Kliniske forsøg viser, at Nexavar markant kan forlænge tiden til sygdomsforværring. I det forsøg, som medførte godkendelse af Nexavar i 2006, var tiden til sygdomsforværring fordoblet for patienter, der fik Nexavar sammenlignet med patienter, der fik placebo.

Nexavar kan fås som en 200 mg tablet. Den anbefalede dosis af Nexavar er 400 mg som tages to gange dagligt med ca. 12 timers mellemrum. Da indtagelse af mad vil forstyrre optagelsen af Nexavar, er det vigtigt at tage medicinen 1 time før eller 2 timer efter et måltid. Nexavar skal tages hver dag uafbrudt, og man anser typisk 4 uger for at være en behandlingsserie.

Da visse andre lægemidler og alternativ medicin påvirker omsætningen af Nexavar, er det vigtigt, at du informerer din læge om hvilken medicin, vitaminer og alternativ medicin du tager, for at undgå nedsat virkning eller uønskede bivirkninger til Nexavar.

Almindelige bivirkninger af Nexavar er udslæt, diarré, træthed, forhøjet

blodtryk, mundsår, rødmen af huden, smerter og hævelse eller fortykkelser i håndfladerne eller fodsålerne på trykpunkter. Din læge og sygeplejerske vil give dig yderligere information om anvendelse af Nexavar, og hvordan du skal håndtere de bivirkninger, som kan opstå under behandling med Nexavar. Hvilke bivirkninger der opstår, og hvor alvorlige de bliver, varierer fra patient til patient. Du kan underrette din læge eller sygeplejerske, når der opstår bivirkninger, så der kan iværksættes behandling. Tidlig identifikation af bivirkninger vil nedsætte sværhedsgraden af bivirkninger, nedsætte den negative indvirkning af bivirkninger på din livskvalitet samt øge muligheden for, at du får den mest effektive behandling. Din læge kan midlertidigt pausere eller afbryde din behandling eller reducere din dosis af Nexavar, hvis du udvikler alvorlige bivirkninger.

Sutent (sunitinib)

Sutent berøver tumorceller blod og næring, som er nødvendig for at nyrekræften kan vokse, ved at blokere VEGF og PDGF signalvejene. Sutent blev godkendt i 2006 til nyrekræftpatienter på grund af evnen til at reducere størrelsen af nyrekræften. I 2008 er der fremkommet nye opdaterede undersøgelser, der viser at Sutent kan forlænge tiden til sygdomsforværring samt forbedre den samlede overlevelse.

Sutent fås i flere forskellige tabletstørrelser (50 mg, 25 mg, og 12,5 mg). Din læge vil ordinere en passende dosis til dig. Den anbefalede startdosis for behandling med Sutent er 50 mg dagligt, taget en gang dagligt i 28 dage efterfulgt af 14 dages pause. En behandlingsserie med Sutent regnes for en 6 ugers periode, 28 dage med Sutent og 14 dages pause. Sutent dosis kan justeres på baggrund af de bivirkninger du oplever under behandlingen.

Da visse andre lægemidler og alternativ medicin påvirker omsætningen af Sutent, er det vigtigt, at du informerer din læge om hvilken medicin, vitaminer og alternativ medicin du tager, for at undgå nedsat virkning eller uønskede bivirkninger til Sutent.

Almindelige bivirkninger af Sutent omfatter diarré, mundirritation, smagsændring, kvalme, træthed, højt blodtryk, blødning (mest almindeligt let næseblødning), væskeophobning, hånd-fod hudreaktion, og midlertidig misfarv-



ning af hud (ligner solbrændthed). Din læge og sygeplejerske vil give dig yderligere information om anvendelse af Sutent, og hvordan du skal håndtere de bivirkninger, som kan opstå under behandling med Sutent. Hvilke bivirkninger der opstår, og hvor alvorlige de bliver, varierer fra patient til patient. Du kan underrette din læge eller sygeplejerske, når der opstår bivirkninger, så der kan iværksættes behandling. Tidlig identifikation af bivirkninger vil nedsætte sværhedsgraden af bivirkninger, nedsætte den negative indvirkning af bivirkninger på din livskvalitet samt øge muligheden for, at du får den bedste effektive behandling. Din læge kan afbryde, midlertidigt pausere eller afbryde din behandling eller mindske din dosis af Sutent eller udsætte start af næste behandlingsserie på baggrund af, hvilke bivirkninger du får.

Votrient (pazopanib)

Votrient blev godkendt i Danmark 2010 til behandling af fremskreden nyrekræft. Ligesom Sutent og Nexavar virker Motrient ved at hæmme blodforsyningen til tumorcellerne, således at disse ikke kan vokse. Motrient kan reducere størrelsen af nyrekræft samt forlænge tiden til sygdomsforværring.

Motrient tages som tabletter. Den anbefalede dosis er 800 mg én gang daglig mindst 1 time før eller 2 timer efter et måltid. Dosis kan dog nedsættes, hvis du udvikler bivirkninger. Patienter med nedsat leverfunktion skal starte med reduceret dosis.

Da visse andre lægemidler og alternativ medicin påvirker omsætningen af Motrient, er det vigtigt, at du informerer din læge om hvilken medicin, vitaminer og alternativ medicin du tager, for at undgå nedsat virkning eller uønskede bivirkninger til Motrient.

De mest almindelige bivirkninger er diarré, forhøjet blodtryk, ændring i hårfarve, kvalme, madlede. Andre bivirkninger er unormal leverfunktion og mavesmerter.

Inlyta (axitinib)

Inlyta er et nyt lægemiddel til behandling af nyrekræft. Inlyta virker ved at hæmme blodforsyningen til tumorcellerne, således at disse ikke kan vokse. Inlyta er blevet afprøvet hos patienter med udbredt nyrekræft, hvor den først

valgte behandling var ophørt med at virke. Inlyta kan forlænge tid til sygdomsforværring i forhold til hvad der blev opnået med Nexavar. Inlyta reducerede også størrelsen af nyrekræft hyppigere end Nexavar.

Inlyta tages som tablet 5 mg to gange dagligt med ca. 12 timers mellemrum.

De mest almindelige bivirkninger til Inlyta er kvalme, træthed, svækkelse, forhøjet blodtryk, stemmeændring og nedsat stofskifte.

Da virkningen således er bedre og bivirkningsprofilen er anderledes end Nexavar, som er en aktiv og godkendt behandling, er Inlyta et lovende alternativ.

mTOR hæmmere

mTOR er et vigtigt protein som er involveret i kræftcellens vækst og deling samt kræftcellens evne til at stimulere dannelse af nye blodkar.

Torisel (temsirolimus)

Torisel er et lægemiddel til behandling af patienter med udbredt nyrekræft. Torisel hæmmer funktionen af mTOR. I et forsøg med patienter, der ikke tidligere havde fået behandling, med udbredt nyrekræft og tilstedeværelse af mindst 3 af 6 nedenstående risikofaktorer, forbedrede Torisel markant overlevelsen og tiden til sygdomsforværring.

På baggrund af disse data er Torisel godkendt november 2007 i Danmark til behandling af patienter med metastatisk nyrekræft og mindst 3 af følgende 6 risikofaktorer:

- diagnosen nyrekræft blev oprindeligt stillet for mindre end ét år siden
- patienten har dårlig almen helbredstilstand
- hæmoglobinindholdet under det nedre normalniveau
- korrigeret calcium over 10 mg/dl
- lactatdehydrogenase (LDH) over 1,5 gange normalniveau
- sygdommen har bredt sig til flere organer

Medicinen gives som en ugentlig indsprøjtning i en blodåre på hospitalet.



Almindelige bivirkninger til Torisel omfatter: udslæt, træthed/svækkelse, mundirritation, kvalme, væskeophobning, madlede, blodmangel, samt forhøjet sukker, fedt og kolesterol i blodet.

Afinitor (everolimus)

Afinitor er en tabletbehandling, som hæmmer mTOR-proteinet, og derved hæmmer kræftcellens vækst samt dannelse af nye blodkar. I et lodtrækningsforsøg hos patienter med udbredt nyrekræft, hvor sygdommen var blevet forværret under tidligere behandling med sunitinib, sorafenib, bevacizumab, interleukin-2 eller interferon, viste Afinitor at kunne fordoble tiden til sygdomsforværring i forhold til placebo.

Afinitor gives som tablet én gang daglig. Den anbefalede dosis er 10 mg daglig. Dosis kan reduceres, hvis du har bivirkninger.

De mest almindelige bivirkninger ved Afinitor omfatter mundgener, infektioner, træthed, hoste, diarré, hududslæt, mundsår, pneumonitis, samt forhøjet sukker, fedt og kolesterol i blodet.

Monoklonale antistoffer

En anden type behandling er monoklonale antistoffer. Disse kan designes, så de hæfter sig på bestemte steder på en tumor eller et protein.

Avastin (bevacizumab)

Avastin i kombination med interferon er godkendt i 2007 til behandling af patienter med metastatisk nyrekræft. Avastin er rettet mod VEGF molekylet i blodet og forhindrer at VEGF stimulerer dannelse af nye blodkar. Avastin i kombination med interferon kan reducere tumorstørrelsen og forlænge tiden til sygdomsforværring.

Avastin gives som indsprøjtning i blodbanen en gang hver anden uge.

Bivirkninger til Avastin er træthed, kvalme, opkastning, nedsat appetit, smagsforstyrrelse, mundirritation, hovedpine, næseblødning, endetarmsblødning, forhøjet blodtryk, lave blodplader, blodmangel, prikken/stikken i hænder og fødder. Yderst sjældent, men alvorligt, er set hul i tarmen.

Immunterapi

Immunterapi, er biologisk behandling, som stimulerer kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftsygdommen. Der er godkendt to lægemidler i Danmark, interleukin-2 og interferon-alfa.

Interleukin-2

Interleukin-2 anvendes til behandling af udbredt nyrekræft. Det aktiverer især to typer hvide blodlegemer: T-celler og "naturlige dræber" (NK) celler. Disse immunceller kan genkende og dræbe kræftceller.

Interleukin-2 blev godkendt i Danmark i 1989 til behandling af udbredt nyrekræft.

Hos en mindre gruppe af patienter med udbredt nyrekræft er denne behandling muligt helbredende.

Behandlingen gives som indsprøjtninger i huden. Efter en indledende oplæring i teknikken kan behandlingen gives som hjemmebehandling, hvor patienten selv tager medicinen og kun møder frem på hospitalet ca 2 gange hver måned.

Der er forbundet markante bivirkninger med Interleukin-2 behandlingen. Bivirkningerne omfatter influenza-lignende bivirkninger med kulderystelser, feber, madlede, træthed, kvalme, opkastning, og diarre. Der kan endvidere forekomme lavt blodtryk og dehydrering. Disse bivirkninger forsvinder helt, når man ophører med medicinen, men kan være alvorlige. Flere af bivirkningerne kan dæmpes med medicin.

Interferon-alfa

Interferoner virker ved at forhindre kræftcellens vækst og gøre cellen mere modtagelig for angreb af immunsystemet samt aktivere immunsystemet.

Interferon-alfa medfører reduktion i størrelsen af nyrekræft samt forbedret overlevelse.

Behandlingen gives som indsprøjtninger i huden.



De mest almindelige bivirkninger til interferonbehandling er influenzalignende symptomer med feber, kulderystelser, muskelsmerter, hovedpine, appetitløshed og træthed. Der kan også forekomme andre bivirkninger, f.eks. depression.

Andre behandlingsformer

Strålebehandling

Strålebehandling kan anvendes til behandling af nyrekræft, som er spredt til knogler, hjerne eller rygsøjle. Hovedformålet med strålebehandling er at kontrollere symptomer – f.eks. at lindre smerter.

Strålebehandling virker ved at ødelægge DNA molekylerne indeni kræftcellerne, hvorved de forhindres i at kunne vokse og dele sig.

Strålebehandling foregår ved, at man ligger på et lege, mens en maskine udsender stråler gennem huden og ind i tumoren. Strålernes nøjagtige træfpunkt bestemmes ved en planlægnings CT-scanning, som udføres før strålebehandlingen. Bestrålingen gives over flere dage (ofte mellem 1 og 10 dage), hvor hver behandling tager ca. 15-20 minutter. Den reelle tid, det tager at give en stråledosis, er sekunder til minutter, men det tager tid at placere dig og maskinen, så du får præcis den stråledosis, som er planlagt.

Strålebehandling givet ved nyrekræft har ofte kun beskedne bivirkninger.

Stereotaktisk strålebehandling

Stereotaktisk strålebehandling er en teknik, som giver mulighed for at behandle kræft med stor nøjagtighed. Dette giver mulighed for en mere præcis og koncentreret behandling end andre former for bestråling. Beslutningen om at anvende stereotaktisk strålebehandling er baseret på størrelse og antal af metastaser.

Kemoterapi

Nyrekræft er normalt modstandsdygtig over for kemoterapi, og kemoterapi anvendes derfor ikke ved de hyppigste former for udbredt nyrekræft,

Behandlinger under udforskning

Vaccineterapi

Vaccineterapi er en eksperimentel behandling, hvor patientens egne tumorceller eller tumor-produkter bruges til at vaccinere patienten. Formålet er at forstærke kroppens immunsystem, så det kan bekæmpe kræften.

Vaccineterapi er stadig på forsøgsstadiet og afprøves i adskillige igangværende forskningsprogrammer.

Adjuverende behandlinger

Fremkomsten af virksomme lægemidler ved udbredt nyrekræft gennem de senere år har medført forsøg på at kunne give de mest effektive af disse lægemidler forebyggende efter operation. Formålet er at nedsætte risikoen for tilbagefald af sygdommen. Dette betegnes adjuverende behandling. Indtil videre foregår disse behandlinger som forsøgsbehandling.

Du kan deltage i et forsøg til afprøvning af adjuverende behandling, når du har gennemgået operation og du har høj risiko for tilbagefald.

Man skal opfylde særlige kriterier for at være egnet til et adjuverende klinisk forsøg, og disse forsøg starter meget hurtigt efter, at du er kommet dig efter operationen. Din urolog vil være opmærksom på, om du vil være egnet til en klinisk protokol vedrørende adjuverende behandling.

Hvordan vurderes behandlingens virkning?

Din sygdomsstatus bliver fulgt ved hjælp af regelmæssige CT scanninger, som oftest udføres hver 3. måned. Nedenfor er angivet de normale definitioner af behandlingseffekt.

Komplet respons: Fuldstændigt svind af alle tumorer.

Partielt respons: Mindst 30 % reduktion af tumorstørrelse.

Progressiv sygdom: Mindst 20 % øgning af tumorstørrelse eller forekomst af nye tumorer.

Stabil sygdom: Sygdommen betegnes som stabil hvis den er vokset mindre end 20 % eller er blevet reduceret mindre end 30 %.



Selvom man ikke anser det for en primær behandling anvendes forskellige former for strålebehandling til at behandle visse tilstande ved nyrekræft.

Vi har alle behov for at tro på, at vi kan blive hjulpet af en behandling. Du skal tale med din læge for at sikre, at du har forstået betydningen af betegnelser som f.eks. “partielt respons” og “stabil sygdom.” Disse skal betragtes som delvise succeser, ikke svigt. Selvom der ikke er reaktion på en givet behandling – en tilstand som kaldes “stabil sygdom” – betyder dette jo, at der er ro i sygdommen, og dette kan placere dig i en afventende position, indtil der kommer en ny behandling eller et nyt klinisk forsøg. Det er derfor vigtigt, at du ikke lader skuffelsen frarøve dig din beslutning eller vilje til at leve.

Kræftbehandling involverer flere specialer

Patient: Ove

Alder: 54

“I juni 2006 opsøgte jeg læge for noget, jeg troede bare var en cyste i min hovedbund. Efter at have fået foretaget adskillige prøver, fastslog lægerne, at jeg havde nyrekræft, som havde spredt sig og nu var udbredt, inklusive flere tumorer i mine lunger og min hovedbund. Min læge sagde, at det var usandsynligt, at jeg levede til jul.

En lokal urolog henviste mig til urologisk afdeling på et hospital i en anden by, hvor de var eksperter i nyrekræft, så jeg tog af sted, og i august fjernede lægerne min nyre med nyrekræften. På det tidspunkt surfede jeg på Internettet og søgte på behandlinger for nyrekræft, og jeg begyndte at læse om nye stoffer, som var i kliniske forsøg. Det nærmeste forsøg foregik på onkologisk afdeling 150 km væk. Lægerne på urologisk afdeling henviste mig til denne afdeling. Jeg blev så undersøgt, om jeg kunne deltage i forsøgsbehandlingen, og det kunne jeg. I løbet af de næste 2 uger tog jeg mine første piller som en del af forsøget. Efter adskillige behandlingsserier var mine lungetumorer mindsket med 60%, og efter 6 måneder kunne lægerne ikke længere se dem. Der er nu gået to år siden tumorerne forsvandt, og jeg har nået at opleve 3 juleaftner. Jeg har haft nogle bivirkninger, men de har været til at håndtere.

Det sværeste for mig var at få den første diagnose på dødelig kræft. Når de siger, at du har 6 måneder tilbage at leve i, er det let at blive slået ud. Det slår dig i gulvet. Det er svært at finde kræfter til at lede efter andre muligheder, men på en eller anden måde lykkedes det mig.

Det virkelige vendepunkt for mig var at komme på en afdeling, som havde ekspertise til at udføre min nefrektomi. Min læge var meget omsorgsfuld og involveret, og jeg stolede på hans viden. Det var også meget vigtigt at deltage i et klinisk forsøg med et lovende nyt kræftlægemiddel. Jeg havde det rigtig godt bagefter, fordi jeg følte, at min deltagelse i forsøget kunne hjælpe mange andre mennesker.

Mit råd til nyrekræftpatienter er, at de skal skaffe sig viden om sygdomstilstanden, fordi dette område ændres så hurtigt, og dernæst blive henvist til et relevant behandlingscenter. Nøglen er at blive henvist til et højt specialiseret behandlingscenter, der virkelig er ekspert i nyrekræft.”



Overvej at deltage i et klinisk forsøg

Patient: Erik

Alder: 64

“I marts 2002 henvendte jeg mig til min egen læge til min årlige kontrol og følte mig frisk som en fisk. Ved undersøgelsen syntes min læge, at min milt var forstørret og sagde, at jeg skulle have foretaget en scanning. Tre dage senere fik jeg at vide, at jeg havde nyrekræft med metastaser. Min familie og jeg var totalt chokerede. Hvordan kunne jeg, der følte mig så frisk, være så syg? Min egen læge tilrådede mig at få orden på tingene. Han tilrådede hverken operation eller anden behandling, fordi kræften var så udbredt. Efter henvisning til en urolog, blev jeg dog tilbudt behandling, som jeg tog imod. Min nefrektomi gik glat, og min urolog fortalte mig, at jeg nu var en god kandidat til et klinisk forsøg.

I løbet af 6 uger efter min operation fik jeg tilbudt et klinisk forsøg med Interleukin-2 og Interferon. Min kone lærte, hvordan hun skulle give mig indsprøjtningerne 3 gange om ugen, og vi var i stand til at gennemføre behandlingen derhjemme. Behandlingen var vanskelig, men det holdt min kræft stabil i 18 måneder. Derefter indgik jeg i et fase III forsøg med et af de nye stoffer til nyrekræft, som siden er blevet godkendt. Min kone og jeg var nervøse, fordi det var et “blindet” forsøg. Tanken om ikke at vide om jeg fik aktiv medicin og muligheden for at min kræft spredte sig var foruroligende, men lægen forklarede, at jeg ville blive scannet hver 6. uge, og hvis min kræft blev forværret, kunne jeg trække mig ud af forsøget. Jeg tog 2 piller om dagen med få bivirkninger, og i løbet af 6 uger viste mine scanninger, at mine tumorer var skrumpet. Min kone sagde, at hun måtte minde sig selv om, at jeg var nyrekræftpatient i eksperimentel behandling.

Endnu engang holdt forsøgsmedicinen min kræft i skak i mange måneder, indtil der igen blev opdaget en let vækst. Efter 18 måneder tilbød min læge mig et andet forsøg, som jeg gladelig deltager i nu, og endnu engang har jeg opnået reaktion. Nogle tumorer er svundet, og andre er skrumpet.

Jeg kan i sandhed sige, at disse kliniske forsøg har givet mig endnu en chance med en god livskvalitet. Jeg tror fuldt og fast på kliniske forsøg og fortalte min læge, at jeg med glæde ville deltage i et klinisk forsøg, som han anbefalede. Jeg opfordrer kraftigt kræftpatienter, der er egnede, til at deltage i kliniske forsøg. Bevar en positiv indstilling og lad være med at overgive dig.”

KLINISKE FORSØG

En af de behandlingsmuligheder, som du kan blive anbefalet, er et klinisk forsøg. Kliniske forsøg er omhyggeligt designede forskningsforsøg, som besvarer specifikke spørgsmål angående effektivitet og sikkerhed af nye lægemidler, kombinationer af lægemidler, kirurgiske teknikker eller medicinsk udstyr. Frivillige personer med nyrekræft undersøges under forsøget med henblik på at bedømme effekten af de nye tiltag. Du ønsker måske at overveje at deltage i et klinisk forsøg. Deltagere får ofte adgang til lovende nye behandlingsmuligheder, før de bliver almindeligt tilgængelige.

Nogle kliniske forsøg udføres under "kontrollerede" forhold, hvilket betyder, at en forsøgsdeltager får den behandling, som afprøves, og en anden gør ikke. Senere sammenlignes helbredsoplysningerne fra de to grupper for at afgøre, om den nye behandling har haft nogen effekt. En nøgleproces i et sådant klinisk forsøg er "randomisering," det vil sige patienten får tildelt en behandling ved lodtrækning. Derved bliver patienterne tilfældigt udvalgt til at få den ene eller den anden behandling, hvorved man mindsker risikoen for skævheder af resultaterne.

Du kan læse mere om hvilke forsøg der er tilgængelige i Danmark på hjemmesiden www.cancer.dk/forsoeg

Vil du deltage?

Kliniske forsøg har haft en stor andel i vigtige fremskridt inden for behandling af nyrekræft i de seneste år. Nøglen til denne succes er at finde passende frivillige personer. Ved at deltage kan du opnå adgang til nye behandlinger, mens du hjælper til at opnå bedre viden om nyrekræft. Frivillige i kliniske forsøg spiller en vigtig rolle i den igangværende søgen efter en bedre behandling af sygdommen.

Kliniske forsøg er underlagt strenge regler og overvåges af sundhedsmyndighederne. De må ikke iværksættes, før der er foretaget en grundig gennemgang med henblik på at sikre, at det videnskabelige grundlag er velbegrunderet, og at der er en rimelig balance mellem patientens risiko og fordel. Selvom der er omhyggelig overvågning af kliniske forsøg, skal du alligevel være opmærk-



Ved at deltage i et klinisk forsøg kan du medvirke til at fremme viden til bekæmpelse af nyrekræft.

som på, at der er potentielle ulemper og potentielle fordele ved at deltage i et klinisk forsøg.

Potentielle fordele

- Du vil få højt kvalificeret råd og vejledning af førende læger inden for kræftforskning.
- Du vil få adgang til nye lægemidler og behandlinger, før de er alment tilgængelige.
- Din helbredstilstand vil blive nøje overvåget sammen med eventuelle bivirkninger, som kan være forbundet med behandlingen.
- Du vil spille en mere aktiv rolle i din egen sundhedspleje.
- Hvis den behandling, som undersøges, synes at være gavnlig, kan du være blandt de første der får gavn af den.
- Forsøget vil være en mulighed for dig til at give et værdifuldt bidrag til kræftforskningen.

Potentielle risici

- Nye lægemidler og behandlinger kan have bivirkninger eller risici, som er ukendte for lægerne.
- Nye lægemidler og behandlinger kan være ineffektive eller kan være mindre effektive end de aktuelle behandlinger, der bruges som standard.
- Selvom den nye behandling har fordele, virker den måske ikke på dig.
- Det faktum at du har nyrekræft, gør dig ikke automatisk egnet til et specifikt klinisk forsøg. Du skal opfylde særlige krav i forsøgets egnethedskriterier.

Typer af kliniske forsøg

Kliniske forsøg kan tilhøre flere kategorier:

Fase I forsøg

Fase I forsøg er de første forsøg med et nyt lægemiddel for at fastsætte den mest sikre dosis. Forsøget vurderer sikkerheden af et stof i forskellige doser og bedømmer, om der er behov for flere kliniske forsøg. De fleste patienter, der deltager i fase I forsøg har fået flere typer af tidligere behandling for deres kræft. Fase I forsøg kan omfatte patienter med forskellige kræftdiagnoser for at vurdere sikkerhed og fastsætte en passende dosis og behandlingsplan for et stof.

Fase II forsøg

Fase II forsøg er forsøg, som vurderer effektivitet og sikkerhed af et lægemiddel til en mere klart defineret gruppe af patienter. Disse forsøg omfatter patienter med den samme type og stadium af kræft og er meget specifikke angående hvilken type og antal af tidligere behandlinger, som er tilladt. Nogle kliniske fase II forsøg tillader ikke nogen tidligere behandling, hvorimod andre vil kræve, at der tidligere er givet behandling med en bestemt type behandling.

Fase III forsøg

Fase III forsøg sammenligner effektivitet og sikkerhed af et lægemiddel til et stort antal patienter og kan omfatte op til 1000 patienter. Disse forsøg er ofte internationale forsøg. I fase III forsøg sammenlignes nye stoffer eller behandlinger med en "standard" behandling til nyrekræft.

"Randomiserede" kliniske forsøg udføres typisk som fase III forsøg og lejlighedsvist som fase II forsøg. De sammenligner to eller flere behandlinger og kan omfatte en placebo gruppe (hvor der gives kalktabletter). Randomiserede forsøg udføres med et stort antal patienter, der tildeles behandling ved hjælp af lodtrækning, der foregår via computer. Dette sikrer gyldighed af forsøgsresultaterne.

En "placebogruppe" kan inkluderes i et fase II eller et fase III forsøg, hvis der ikke eksisterer en standardbehandling, som det nye stof kan sammenlignes



med. Placebogruppen får den samme pleje for kræft- og behandlingsrelaterede symptomer, mens effektiviteten af den nye behandling vurderes.

Egnethedskriterier for kliniske forsøg er omhyggeligt udarbejdet for at sikre, at den gruppe patienter, der behandles, har samme type, stadium og omfang af kræft. Disse kriterier omtales som "inklusions" eller "eksklusions" kriterier, som skal opfyldes for at man kan være egnet til at indgå i et forsøg.

Vær din egen talsmand og undersøg alle muligheder

Patient: Jørgen

Alder: 55

“Det jeg lærte var, at det er vigtigt at blive din egen talsmand, hvis du har nyrekræft. Du har måske nogle valgmuligheder efter diagnosen, og du skal gøre alt, hvad du kan for at uddanne dig selv og få den behandling, som er bedst til dit tilfælde. Viden er styrke.

Jeg fik at vide efter at nyrekræften var fjernet ved operation, at de havde “fået det hele med.” Jeg vendte tilbage til mit liv som 50-årig mand, der havde travlt med karrieren og familien. 18 måneder senere fandt man tumorer i mine lunger, og jeg havde nu stadium IV, udbredt nyrekræft. Behandlingsmulighederne efter den anden diagnose lød ikke opløftende.

Jeg blev henvist til en onkolog på et kræftcenter og her var anbefalingen interleukin-2. Det gav mig tillid til, at vi gjorde det rigtige. Jeg gennemgik højdosis interleukin-2 behandling, og jeg ved, at det har haft indflydelse på, at jeg nu er i mit 5. overlevelsésår.

Jeg har lært hvor vigtigt det er at jeg sætter mig ind i tingene og kan give min læge så præcise oplysninger som muligt. Jeg var i en slags følelsesmæssig omtågethed, da jeg fik min diagnose, og første gang var jeg ikke rigtigt motiveret for at opsøge information og alternativer. Takket være min kone blev jeg i stand til at ryste sløvheden af mig og gribe til handling. Jeg er overbevist om, at årsagen til at jeg er her i dag skyldes, at jeg satte mig ind i tingene og fik den rigtige behandling.”

Hvad kan/skal jeg selv gøre som patient?

Patienter og deres familier har rettigheder, ansvar og muligheder, når de bliver konfronteret med nyrekræft. Her er nogle vigtige forholdsregler, du kan tage efter at have fået din diagnose.

En måde du kan øge dine muligheder for overlevelse, efter at have fået diagnosen nyrekræft, er at sætte dig ind i sygdommen og behandlingsmulighederne.

Du skal huske, at du og din familie har muligheder og rettigheder - så vel som ansvar - på alle måder for hvordan du håndterer din kræftsygdom. Ved at anvende dine muligheder, rettigheder og ansvar bliver du i stand til at træffe gode beslutninger.

Her er de basale skridt du skal tage for at styrke og forbedre dine muligheder for at overleve.

Tag det roligt

Du skal få basal viden om din særlige kræftsygdom. Dine følelser fortæller dig måske, at du skal handle hurtigt, men tag dig tid til at få noget basal viden, så du kan træffe en fornuftig beslutning sammen med lægen. Det indledende trin vil kunne påvirke dit sygdomsforløb eller fremtidige behandlingsmuligheder.

Skaf viden

Det er vigtigt, at du får viden om din sygdom og muligheder så tidligt som muligt. En god start er at læse "Nyrekræft" som du sidder med i hånden.

Dit ansvar

Hav gode optegnelser

Gør det til en vane altid at have en opdateret læselig liste over din medicin, når du skal til samtale på hospitalet, og giv lægen en kopi. For at kunne træffe beslutninger vedrørende din behandling har lægen på hospitalet brug for nøjagtige oplysninger over den medicin, du tager.



Før gode optegnelser om ændringer i din tilstand siden sidste besøg. Du skal tilføje nye symptomer såsom smerter, blødning, og gerne notere datoen for hvornår det skete.

Begynd at føre dagbog over hvad du fik at vide på hospitalet. Det giver overblik. Hvis du ønsker det, har du mulighed for at få kopi af svarene på de undersøgelser du får foretaget.

Hvis du har lyst til at læse din journal skrevet af lægen og sygeplejersken, kan du altid læse din journal på hjemmesiden www.sundhed.dk.

Tag et medansvar

Det er vigtigt for et godt resultat, at du tager et medansvar. Det er altid en god idé at skrive spørgsmål ned inden konsultationen. Du skal være ærlig og tydelig med dine spørgsmål og være direkte, når du kommunikerer med din læge. Du har ret til at forvente ærlige og tydelige svar. Det er altid en god idé at medbringe en pårørende, som kan hjælpe dig med at tage notater og være din støtte.

Deltag og vær aktiv

Hos Kræftens Bekæmpelse kan du få følelsesmæssig støtte samt viden om din sygdom.

Ved at læse bogen du sidder med i hånden vil du få en grundlæggende indføring i de fleste emner der er relevante for nyrekræftpatienter og deres pårørende.

Stop rygning og start motion

Rygning har betydning for udvikling af nyrekræft. Hvis du er ryger, er det bedste du kan gøre for dig selv, at stoppe med at ryge nu. Hvis du skal opereres vil rygestop medføre færre komplikationer og bedre sårheling. Hvis du skal have medicinsk behandling, vil rygestop gavne dit velbefindende og din behandling. Mange har fået hjælp til at stoppe med at ryge ved at læse bogen af Allen Carr: "Endelig ikke-ryger".

Det er gavnligt at udføre motion cirka 30 minutter hver dag, hvor pulsen

Familien kan gøre hele forskellen

Patient: Arne

Alder: 34

[Arnes far fik diagnosticeret nyrekræft i 2005]

“Efter diagnosen fik min far fjernet sin ene nyre. Han deltager nu i et klinisk forsøg.

En kræftdiagnose er en udfordring for en familie. Min far havde brug for hjælp til at forstå de medicinske udtryk og instruktioner, så der skulle være nogen sammen med ham ved alle konsultationerne, og vi kunne systematisere alle de medicinske optegnelser for ham. Jeg endte med at være den person, som stod for det meste af koordinationen, fordi mine andre brødre ikke kunne være så meget hjemmefra.

Mit råd til et familiemedlem, der hjælper en pårørende med nyrekræft er: Sørg for at være superorganiseret. Vi brugte en notesbog, som vi tog med os til alle konsultationerne, og jeg førte nøje optegnelser i notesbogen over hver samtale. Jeg skrev alle navne ned, datoer og tidspunkter, og hvad de sagde til møderne. Tingene kan gå hurtigt ved en medicinsk konsultation, og det er let at glemme detaljerne.

Udover den praktiske del tror jeg også, at det er meget vigtigt for en familie, at alle taler en masse med hinanden, når det drejer sig om kræft. Man skal acceptere det faktum, at en i familien er syg og tale åbent om sine følelser. Forsøg at være tæt på hinanden, og når der opstår problemer, skal man tale om dem.

Den største udfordring er ikke at vide, om kræften kommer igen, og det betyder, at det er vigtigt at have håb. Du skal komme videre efter diagnosen og koncentrere dig om de positive ting. Hvis du dvæler ved det negative, vil du aldrig komme over det. For mig betyder det at være mere åndeligt involveret. Andre kan finde håb på anden måde, men du skal finde det et eller andet sted.”

AT LEVE MED KRÆFT FRA DAG TIL DAG

Efterhånden som du lærer mere om nyrekræft og måske møder andre nyrekræftpatienter, vil du se, at det er muligt at leve et helt og nogenlunde normalt liv efter din diagnose. Dit liv vil dog naturligvis være påvirket.

Understøttende pleje

Mens du vænner dig til din diagnose, skal du tage dig af flere fysiske, følelsesmæssige og praktiske problemer, som kan være udfordrende. Her kan plejepersonalet hjælpe dig.

Blandt de vigtige elementer af understøttende pleje er behandling af kvalme, smerter og træthed. Noget af dette kan behandles med medicin. Derudover kan god ernæring, motion og fysisk træning, samt et godt familieliv hjælpe.

Kvalme, smerter og træthed

Kræftpatienter har ofte problemer med kvalme, smerter, og træthed – som kan skyldes flere årsager. Nogle er forbundet direkte med selve kræftsygdommen, andre er bivirkninger til den behandling som du gennemgår.

Kvalme. Kvalme kan skyldes flere ting, inklusive behandlingen, sygdommen, eller angst for din sygdom. Du kan forsøge at spise mindre måltider eller at drikke små mængder væske mere hyppigt eller at lave afslapningsøvelser. Tal med din sygeplejerske om dette. Hvis dette ikke er effektivt, kan din læge ordinere medicin mod kvalme. Kvalmemedicin tages almindeligvis som tabletter og kan markant reducere kvalme.

Smerter. Hvis du har smerter, kan disse være forbundet med din nyrekræft eller med den behandling du har fået. Beskriv smerten – det vil sig hvor befinder den sig på en skala fra 0 til 10 (hvor 0 er “ingen smerter” og 10 er “de værst tænkelige smerter”)? Er der noget, der får dine smerter til at blive værre eller færre (dvs. hvis du skifter til liggende, siddende eller stående stilling, eller udsættelse for varme eller kulde på det smertefulde område)? Der findes mange smertestillende midler, som kan afhjælpe smerter – både på recept og som håndkøbsmedicin.



Træthed. Du kan være træt. En af de mest udtalte følger af kræft er træthed, som kan påvirke dit liv. Træthed kan skyldes mange faktorer, inklusive depression, søvnløshed, blodmangel, sygdommen, kræftbehandlingen eller andet. Vær opmærksom på, at alene den følelsesmæssige side af at få en diagnose kan være trættende. Det er helt naturligt.

Det kan være en hjælp at tilpasse sig det nedsatte energiniveau, og acceptere at visse dage magter du mindre end andre dage. Motion, ernæring og stresshåndteringsteknikker kan i nogle tilfælde hjælpe. Der anvendes lejlighedsvist medicin til at behandle træthed.

Forstoppelse. Du kan få forstoppelse. Medvirkende faktorer kan være smertestillende medicin, kræftbehandling, manglende motion eller kosten. I mange tilfælde kan ændring af kosten og øget indtagelse af væske samt fast afføringsmiddel være en hjælp.

Depression. Du kan føle dig deprimeret. Det er ikke usædvanligt, hvis du føler dig deprimeret. Brug af medicin mod depression kan i visse tilfælde være en hjælp.

Kostens rolle

En sund, alsidig kost kan hjælpe dig med at opretholde styrke, følelse af velvære og genopbygge kroppen efter behandling. At spise rigtigt er specielt vigtigt, hvis man gennemgår en kræftbehandling.

På kræftens bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk kan du finde kostråd og konkret vejledning.

Supplerende og alternativ medicin

Der findes mange kostråd og megen alternativ medicin. Imidlertid findes der ikke megen dokumentation for gavnlig virkning. Du vil ofte blive anbefalet alternativ medicin af familie og venner. Fortæl din læge hvad du tager, da visse stoffer kan indvirke på din kræftmedicin, således at du udvikler flere bivirkninger eller får reduceret virkningen af din kræftmedicin.

Familieliv

Nyrekræft vil sandsynligvis få en stor indvirkning på dit privatliv. Når et

medlem af familien har nyrekræft, har hele familien nyrekræft. Kærlighed og støtte fra familiemedlemmer er vigtig i alle faser under diagnose og behandling. Som patient bør du også have forståelse for at dine nærmeste kan reagere med sorg.

Som patient husker man kun en begrænset mængde information, som gives ved et besøg hos lægen. Bed et familiemedlem eller en ven om at følge med til alle lægeaftaler. Denne person kan tage noter for dig under konsultationen og senere hjælpe dig med at afklare informationen. Hvis du vælger det, kan denne person være kontaktperson og give information til pårørende og mennesker, der betyder meget for dig. Det kan være udmattende for dig utallige gange at sprede information om dit sygdomsforløb til dem, du holder af.

Relation til ægtefælle, kæresten, venner og bekendte

Som nyrekræftpatient bliver du dobbelt udfordret. For det første skal du selv finde en vej til at håndtere din sygdom, for det andet skal du håndtere dine omgivelser og deres reaktion på sygdommen – og det kan være ganske svært.

I værste fald kan det være at parforholdet lider, og gamle venskaber synker i grus. Heldigvis klarer de fleste parforhold mødet med kræften, men det er ikke alle, og uanset om det er dig, der går fra ægtefællen/kæresten eller omvendt, så er det en barsk oplevelse, men det er en oplevelse, du vil have til fælles med andre med en alvorlig sygdom.

Du risikerer også at opleve at se nogle gamle venner, som du regnede med, stille og roligt trække sig baglæns og ud af dit liv. Det kan skyldes deres angst for død og sygdom, men uanset hvad, så er det en skuffelse at se et venskab slet ikke have den dybde, du havde troet. Men igen: Det er en oplevelse, du desværre har tilfælles med mange andre kræftpatienter.

Til gengæld vil du sandsynligvis blive meget positivt overrasket over personer i din venne/bekendtskabskreds, som vil yde dig en støtte langt ud over, hvad du havde forventet. Din sygdom vil tilmed kunne tilføre de forhold en dybde, de aldrig havde før.

Men det er ikke kun svært for dig som kræftramt, der er faktisk også svært at være pårørende, ven eller bekendt. Som kræftramt har du et naturligt behov



for at tale om din sygdom og den situation, som den har sat dig i. Men du har også behov for at glemme den ind imellem og bare nyde livets gode sider. Problemet er bare, at du kan svinge mellem de to behov lynhurtigt, så hurtigt at det er svært for omgivelserne at følge med. Midt i en god middag sidder du det ene øjeblik og nyder maden og vinen, det næste øjeblik har du trang til at bearbejde den næste kontrolscanning. Det kan dine bordfæller ikke vide, og de har heller ingen forestilling om dine svingende behov, før du åbent fortæller, at sådan er det. De kan ikke se på dig, hvornår du er i kræft-snakkehjørnet, og hvornår du ikke er.

Du vil også opleve, især blandt dine mere perifere bekendtskaber, at der er nogen som spørger til velbefindendet, men egentlig ikke er interesseret i et svar. Det er dagligdagens ”hvordan går det”, hvor meningen er, at man skal svare, at ”det går godt”. Til at begynde med vil du nok besvare spørgsmålet efter dettes pålydende, men med tiden vil du lære at glide af.

Nogen vil spørge til, hvad nyrekræft skyldes og lede efter, om det er koblet til, hvordan du nu har levet dit liv. Spørgsmålet kan skyldes ægte interesse for dig eller spørgerens egen angst for sygdom og død – er der noget de selv kan gøre anderledes. Som kræftpatient vil du især i starten meget nemt opleve det som en underforstået anklage om, at det er din egen skyld – og at spørgeren derfor ikke behøver udvise større medfølelse. Anklag ikke dig selv. Et kontant modsvar i starten kan derfor være, at du ikke er interesseret i sygdommens årsag, det eneste interessante for dig er, hvordan du kommer af med nyrekræften.

Ansættelse og erhverv

Du vil ofte møde stor forståelse hos din arbejdsgiver i forbindelse med din sygdom. Mange vil kunne bevare en tilknytning til arbejdspladsen under behandlingsforløbet. Tal med din arbejdsgiver og kommunens socialrådgiver om en ordning, der passer bedst for dig.

NOTER

Kapitel 7 At leve med kræft



Henvend dig til andre og få støtte

Patient: Inger Margrethe

Alder: 65

“Jeg fik diagnosticeret nyrekræft i 2003. Jeg havde tumorer i begge nyrer, hvilket er sjældent. Efter en dobbeltsidig diagnose var jeg chokeret, men jeg beholdt håbet, indtil min tredje og mest omfattende operation, en åben partiel nefrektomi med fjernelse af et ribben. Efter den blev jeg meget deprimeret.

Jeg havde næsten opgivet håbet, da der kom en mail om et møde for nyrekræftpatienter. Min mand foreslog, at vi tog af sted. Indtil da havde jeg følt mig alene med min sygdom, men da jeg kom til mødet, fik jeg kontakt med mange andre mennesker med nyrekræft, og jeg begyndte at få det bedre. Informationen på mødet var opløftende, og jeg begyndte at tænke, at jeg måske skulle dele den med andre. Det medførte, at jeg blev vært ved et møde for nyrekræftpatienter i mit lokalområde.

Nu mødes vi 3-4 gange om året og inviterer ofte en læge til at holde foredrag. Vi udveksler ny information. Hvilke nye behandlinger er der? Er der sket noget indenfor kirurgien osv. Møderne er meget lærerige - vi er der for at udveksle information, ikke for at have ondt af os selv. Mødet varer kun en times tid.

Samspillet med de andre patienter er formidabelt. Jeg har fundet nye venner - vi mødes til frokost og kaffe og støtter generelt hinanden. Jeg vil på det stærkeste opfordre andre til at overveje at organisere et møde i deres lokalområde. At blive involveret på denne måde har været en enorm hjælp for mig. Jeg fortsætter med at mødes med andre, fordi jeg ved, at mange føler sig isoleret, ligesom jeg gjorde. Når de kommer til mødet, ved jeg, at jeg har hjulpet nogen - og de tager som regel af sted med fornemmelsen af, at der er håb.”

FØLELSESMÆSSIGT VELBEFINDENDE

Et godt mentalt helbred går hånd i hånd med et godt fysisk helbred. Din sindstilstand er en vigtig del til bekæmpelse af nyrekræft.

Mentalt velvære

Mentalt velvære fremmer sundhed og det generelle velbefindende hos mennesker med kræft og deres pårørende. Mentalt velvære arbejder på 4 niveauer: det fysiske, funktionelle, følelsesmæssige og sociale niveau.

Den fysiske tilstand ved kræft dominerer de tre andre niveauer. Det fysiske aspekt ved kræft fremstår som symptomer og eventuelle bivirkninger af behandling. Din fysiske tilstand kan begrænse din evne til at fungere normalt på dit arbejde, under rekreation og i dagligdagen. Din ydeevne, lige fra søvn til hjemlige sysler, kan blive påvirket.

Hvis den fysiske præstation nedsættes, kan det medføre følelsesmæssige bekymringer, frustration og mangel på velbefindende. Den åndelige del af dit liv kan blive påvirket, og din personlighed kan ændre sig. Selskabelighed, nærhed og familiesammenhænge kan også blive påvirket. Der kan opstå stressende familiekonflikter, når der opbygges en spænding i familien. Disse er symptomer på følelsesmæssigt og socialt ubehag, og de kan mindskes via rådgivning.


Hvis du eller din familie har mange bekymringer på grund af nyrekræft, kan I have brug for at søge professionel hjælp. Din læge kan henvise dig til en psykolog. I Danmark har Kræftens Bekæmpelse mange tilbud til kræftpatienter. Kontakt organisationen hvis du har brug for hjælp.

Hjælp dig selv

David F. Cella, PhD, er klinisk psykolog, der arbejder med kræftpatienter, har udviklet et program for mentalt velvære, som består af 8 almindelige udsagn plus 8 ændringsord. Mens du søger mentalt velvære, skal du huske på disse 8 ændringsord:

Min sundhed er mit ansvar. (Men jeg forårsagede ikke selv min sygdom).

Tag styring, men anklag ikke dig selv. Der er ingen der virkelig ved, hvad der forårsagede din nyrekræft.



Et godt mentalt helbred går hånd i hånd med et godt fysisk helbred. Vær opmærksom på dit følelsesmæssige velbefindende.

Jeg vil altid have håb. (Men det jeg håber på, kan ændre sig hen ad vejen). Mål og stræben ændres igennem livet, også selvom du ikke har kræft.

Min læge og jeg er partnere. (Vi har begge noget at lære). Vær åben for nye idéer og vær aktivt involveret i din behandling.

Døden skyldes ikke et nederlag. (Livskvalitet er mit mål). Arbejd på at gøre dit liv bedre.

Kræft giver mig en mulighed. (Men jeg behøver ikke at være taknemmelig for den, og jeg har ikke behov for den). Det er i orden at have uvilje mod kræftsygdommen, men det betaler sig at få det bedste ud af situationen.

Jeg kan ændre den måde, jeg håndterer stress. (Fortidens oplevelser har ingen betydning, medmindre jeg giver dem betydning). Undgå udtalt stress og se frem til fremtidige fornøjelser og oplevelser.

Kræft er en familiesygdom. (Derfor har min familie også brug for omsorg). Du skal ikke tage dine familierelationer for givet. Opbyg nye dimensioner i dine forhold.

Jeg kan gøre en forskel i min behandling. (Jeg har brug for at se indad for at finde den rigtige retning). Du ved virkelig, hvad der er det rigtige for dig at gøre. Fortsæt eftertænksomt og stol på dig selv.

Støttegrupper

Støttegrupper kan være gavnlige for at kunne reducere angstniveauet for kræftpatienter og deres pårørende. Patienter og familiemedlemmer kan deltage i grupper sammen eller møde separate grupper, som er sammensat til at kunne opfylde deres forskellige behov. Nydiagnosticerede patienter og deres støttepersoner får tit god information og får følelsesmæssig støtte ved at tale med patienter, der har overlevet kræft, og som har gennemgået en lignende behandling. Forskningen har ikke overraskende fundet ud af, at patienter, der aktivt deltager i en kræftstøttegruppe, overlever længere, end andre patienter, der ikke deltager i sådanne grupper.

Kontakt Kræftens Bekæmpelse for mere information om muligheder i dit lokalområde.

At tale med børn om kræft og behandling

Selvom det kan være et vanskeligt emne, er det vigtigt at være ærlig, åben og oprigtig over for børn omkring kræft. At tage børn med til en samtale, så de kan se, "hvordan det fungerer" og møde det medicinske team kan være gavnligt, fordi de forsøger at forstå din kræftdiagnose. Ved at tage børn med til et lægebesøg, har de mulighed for at dele deres følelser og stille spørgsmål. Det kan være nødvendigt at bede børnene fri fra skole den dag, men resultatet kan være meget positivt og få dem til at føle, at de er en del af situationen i stedet for at blive holdt udenfor. Det hjælper også dig og andre familiemedlemmer med at huske på, at I også skal tage jer af børnenes behov under diagnose- og behandlingsforløb.

Hospice og palliativ pleje

Det er helt normalt for et menneske med nyrekræft at tænke på muligheden for at dø af sygdommen. Der findes ingen rigtig eller forkert måde at reagere på muligheden for at dø. Vrede, frygt, frustration og en bred vifte af følelser er normalt. Familiemedlemmer ønsker måske ikke at tale om døden, eller måske ønsker du det ikke. Erkend imidlertid, at det kan være bedre for alle, specielt for familiemedlemmer, hvis I taler åbent om det.

At erkende din egen dødelighed kan gøre dig i stand til at ændre holdning til værdier. Ting, som tidligere var vigtige, bliver mindre vigtige, og ting, som du har taget for givet, bliver mere relevante. Denne værdiændring er normal. Accepter at dit liv ændrer sig og forbered dig på de ændringer, der kommer. Hvis det bekymrer dig, at du har "nogle uafsluttede anliggender," kan du nå at afslutte dem, men du skal ikke lade muligheden for at dø være drivkraften i dit liv.

Palliativ pleje er en behandlingsform, som lægger vægt på smertekontrol, samt lindring af symptomer af fysisk, psykosocial og åndelig art til patienter og familier, der står over for en dødelig sygdom. Hvis du er bekymret for smerter, skal du drøfte det med din læge, så hun eller han kan sørge for passende behandling. Der er i de seneste år gjort store fremskridt inden for udvikling af palliative plejemuligheder.



Nyrekræft kan udgøre en enorm indvirkning på dit privatliv. Det fremmer patientens bedring at opbygge en atmosfære med åben kommunikation og støtte.

Sygehuset kan være dig behjælpelig med kontakt til palliativt team, som aflægger besøg i hjemmet eller på afdelingen, og som har daglige telefonlinjer. Patienter i slutstadiet af deres sygdom vil endvidere ofte have tilbud om åben indlæggelse på afdelingen.

Hvis døden er forestående, er det godt på forhånd at have afklaret, om du ønsker at blive på hospitalet, komme på hospice eller ønsker at dø derhjemme.

Sørg for at få tid til dig selv og søg åndelig vejledning, hvis det kan hjælpe dig med at løse tingene. Det er vigtigt at overveje at tilbringe særlig tid med hver af dine nærmeste. Denne særlige tid kan give dem varige minder.

Juridiske spørgsmål

En praktisk ting er at få skrevet et testamente, hvis du ikke har gjort det. En advokat kan hjælpe dig med dette.

Søg råd hos en professionel arveretsadvokat til at udarbejde de nødvendige dokumenter. Når du udtrykker dine ønsker tydeligt, kan du lette din familie og dine kære for nogle meget vanskelige beslutninger. De skal ikke spekulere på, om de har truffet den rigtige beslutning, og de skal ikke være bange eller føle skyld. De vil simpelthen føre dine ønsker ud i livet, som du selv har foreskrevet det.

Den danske lovgivning giver dig ret til at afvise medicinsk behandling, inklusive respirator, selvom en sådan afvisning medfører død. Du kan tilmelde dig "Mit Livstestamente" via www.sundhed.dk. I livstestamentet kan man sige nej til behandling, hvis man er uafvendeligt døende, og behandlingen kun kan forlænge livet. Man kan også sige nej til livsforlængende behandling i en situation, hvor man ligger hjælpeløs hen uden håb om bedring.

Du kunne måske sammen med din familie overveje din holdning til obduktion.

Vigtigheden af håb – og positive følelser

En nyrekræft diagnose kan være traumatisk for både dig og din familie. Alligevel skal du huske, at der er håb – nye lægemidler og behandlinger udvikles hurtigt, og prognosen for nyrekræftpatienter er bedre i dag end for blot nogle

Opbyg en positiv mental indstilling

Patient: Kaj

Alder: 63

“Jeg fik diagnosticeret nyrekræft på en fredag og fik fjernet nyren den næstfølgende onsdag. Så skrækkelig var min situation. Så jeg havde ikke meget tid til at udforske sygdommen. Vi skulle handle hurtigt.

Mit symptom var muskelsmerter i min skulder. Jeg troede, at jeg var kommet til skade under træning, og behandlingen fra min læge var at tage et smertestillende middel. Men da smerterne varede ved, viste en MR skanning, at jeg havde spredning til min rygsøjle. Min nyrekræft havde bredt sig til en halshvirvel. Jeg fik foretaget en operation på min rygsøjle og bagefter interleukin-2.

Senere fandt jeg ud af en masse, mest ved at bruge meget tid på at søge information online. Der findes et væld af information på internettet. Dette var vigtigt, mens jeg forberedte mig på interleukin-2 behandlingen. Efter jeg har afsluttet min interleukin-2 behandling, har jeg levet et normalt liv. Jeg har foretaget nogle justeringer, mest på grund af min operation, men alt i alt går det godt.

Hvis du skal have interleukin-2 eller en anden behandling, skal du tage dig tid til at opbygge et positivt livssyn. Vi lavede positiv visualiseringsøvelser under min behandling, og der findes utallige andre måder at arbejde med sin mentale og følelsesmæssig tilstand, som er vital for bedring. Dette bør ikke undervurderes. Du har både brug for en positiv mental indstilling samt selve behandlingen. De to arbejder sammen. Det hjalp mig selvfølgelig også, at jeg har en vidunderlig og støttende kone. Stærk støtte fra familien kan være en vigtig del af bedringen.”

ANDRE KILDER TIL PATIENTER OG DERES FAMILIER

Lær mere og få forbindelse – du kan være med til at hjælpe en anden samtidig med dig selv.

Denne bog giver en væsentlig baggrund, som kan hjælpe dig med at forstå en nyrekræftdiagnose. Du kan dog få meget mere detaljeret information fra en række andre kilder. Brug dette kapitel til at udvide dit kendskab.

Forsøgbehandling i Danmark på dansk

www.cancerforsoeg.dk

Oplysende hjemmeside på dansk om nyrekræft

www.novartis.dk/sygdomsomraader/kraeft/nyrekræft.shtml

Dansk patienthjemmeside

www.nyrekræft.dk

Danske multidisciplinære cancer gruppe for nyrekræft

www.ducg.dk

Kidney Cancer Association

www.kidneycancer.org

The Kidney Cancer Journal

www.kidneycancerjournal.org

National Cancer Institute

www.cancer.gov

Kliniske forsøg information

www.clinicaltrials.gov

National Center for Complementary and Alternative Medicine

<http://nccam.nih.gov>



Lægemidler

Proleukin® - Interleukin-2

www.proleukin.com

IntronA®

www.introna.com

Nexavar®

www.nexavar.com

Sutent®

www.sutent.com

Temsirolimus®

www.torisel.com

Avastin®

www.avastin.com

Votrient®

www.votrient.com

Afinitor

www.afinitor.com

Emotionel støtte

www.cancercare.org

Cancer Support

www.cancersupportcommunity.org/

Coping Magazine

www.copingmag.com

Lance Armstrong Foundation

www.livestrong.org

God sundhedsinformation på engelsk

www.medlineplus.gov

Oncolink

www.oncolink.upenn.edu



