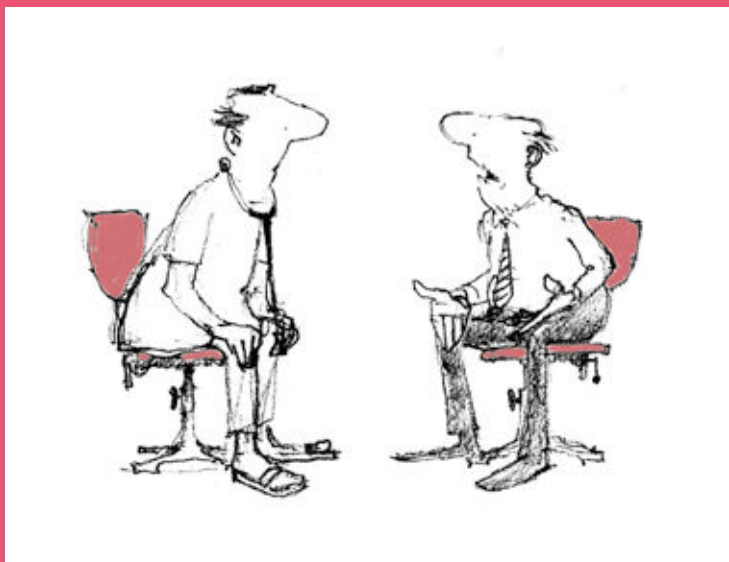




# Handbok för patienter med njurcancer

Njurcancer och hur den behandlas  
Hur sjukdomen inverkar på livet

Marika Javanainen

Sakkunniga  
Specialist i cancersjukdomar Maria Lapela  
Specialist i urologi Kimmo Kuusisto

Andra uppdaterade upplagan

|                |                                                                                              |
|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Text           | Journalist Marika Javanainen, Juttutoimisto Helmi                                            |
| Sakkunniga     | Specialist i cancersjukdomar Maria Lapela, ÅUCS<br>Specialist i urologi Kimmo Kuusisto, ÅUCS |
| Illustrationer | Bosse Österberg                                                                              |
| Layout         | Sisko Honkala                                                                                |
| Utgivare       | Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry                                        |

# Innehåll

|                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Till läsaren</b> .....                                                    | 5  |
| <b>Njurcancer och orsakerna till den</b> .....                               | 6  |
| <b>Symptom och diagnos</b> .....                                             | 7  |
| <i>Patientberättelse: Fruns stöd var det viktigaste</i> .....                | 8  |
| <b>Klassificering av njurcancer</b> .....                                    | 11 |
| <b>Operation är den primära behandlingsformen</b> .....                      | 13 |
| Nefrektomi - kirurgiskt avlägsnande av en njure .....                        | 14 |
| <i>Patientberättelse: Jag kan unna mig att njuta av livet</i> ...            | 14 |
| Skonsam operation .....                                                      | 16 |
| Operation av utbredd njurcancer .....                                        | 17 |
| <b>Uppföljning efter operation</b> .....                                     | 18 |
| <i>Patientberättelse: Sjukdomen är min egen sak</i> .....                    | 18 |
| <b>Läkemedelsbehandlingar</b> .....                                          | 22 |
| Biverkningar av läkemedelsbehandlingar .....                                 | 25 |
| <i>Patientberättelse: Det var första och sista gången jag googlade</i> ..... | 26 |
| Byte av läkemedel och behandlingens längd .....                              | 29 |
| Andra behandlingar .....                                                     | 29 |
| <b>Prognos</b> .....                                                         | 31 |
| <b>Sjukdomen och att överleva den</b> .....                                  | 32 |
| <i>Patientberättelse: Barnbarnen gav mig krafter</i> .....                   | 33 |
| Cancer och andra människor .....                                             | 35 |
| <i>Patientberättelse: Att tala om sjukdomen är den bästa terapin</i> .....   | 36 |

## Till läsaren

Cancer är en sjukdom som får en att stanna upp. Vad händer med mig? Kommer jag att tillfriskna? Vad är det som läkaren talar om?

Frågorna är många, men till alla lycka finns det svar på dem. Nuförtiden vet man mer om cancer än någonsin tidigare. I Finland är cancer-vården av toppklass i världen.

Det är viktigt att den som just insjuknat får tillräckligt med tillförlitlig och aktuell information om sin sjukdom, behandlingen av den och hur den inverkar på det egna livet. Den här handboken ger information om njurcancer och behandlingen av den. Handbokens syfte är att ge svar på de frågor som ofta uppkommer efter att man insjuknat.

Njurcancer är en relativt sällsynt cancer. År 2013 insjuknade 947 finländare i sjukdomen: 404 kvinnor och 543 män. Samma år dog 372 finländare i njurcancer. För tillfället finns det över 7 000 patienter som har eller har haft njurcancer i Finland. Antalet njurcancer av alla nya cancerfall som konstateras bland finländare varje år är ca tre procent.

Njurcancer är i främsta hand en sjukdom bland äldre. Sjukdomen konstateras i genomsnitt vid 60–65 års ålder.

Lokal njurcancer kan avlägsnas helt genom operation, och det räcker ofta för att övervinna sjukdomen. Däremot är det inte möjligt att helt avlägsna utbredd njurcancer genom operation, men nya biologiska precisionsläkemedel har lyckligtvis klart förbättrat prognosen för utbredd njurcancer. De kan inte bota patienten helt från njurcancer, men de bromsar sjukdomstillväxten och kan minska metastaserna. Tack vare medicineringen kan patienter med utbredd njurcancer leva i många år till.

Jag vill tacka specialistläkare Maria Lapela och Kimmo Kuusisto som arbetar med njurcancerpatienter för sakkunnig hjälp och kommentarer. Det största tacket går emellertid till Seppo, Helvi, Pekka, Ilari, Mirja och Tuulikki, som delar med sig av sina erfarenheter i handboken. Deras berättelser har ett gemensamt drag: de lever alla ett så normalt och gott liv som möjligt – trots cancer.

Pikis i december 2015

*Marika Javanainen*

## Njurcancer och orsakerna till den

Njurcancer är en elakartad tumör, som får sin början i de celler som omger njurbarken, dvs. epitelcellerna. Människan har två njurar och deras funktion är att avlägsna slaggämnen och att reglera kroppens vätske- och saltbalans.

I allmänhet växer njurcancer endast i den ena njuren. I några fall på hundra hittas njurcancer i bägge njurarna samtidigt.

Njurcancers uppkomstmekanism är rätt väl känd, men det finns ingen noggrann information om vad som orsakar sjukdomen. Man känner emellertid till att tobaksrökning t.o.m. fördubblar risken för njurcancer. Forskarna bedömer att cirka vart femte njurcancerfall beror på tobaksrökning. Antalet rökta cigaretter och antalet år som personen rökt ökar risken.

Övervikt och fetma är också riskfaktorer för att insjukna i njurcancer. Övervikt har större inverkan på sjukdomsriskerna hos kvinnor än hos män. Enligt uppskattningar beror var fjärde njurcancer som konstateras inom Europeiska unionen på övervikt. Risken att insjukna i njurcancer är också förhöjd hos personer med högt blodtryck. Även njursten och njurinflammation medför en större risk än normalt att insjukna i njurcancer.

Tidigare kopplades njurcancer till arbetsrelaterade exponeringsfaktorer, men enligt nuvarande medicinsk erfarenhet orsakar endast asbest njurcancer.

För en person som insjuknat i njurcancer ökar även risken för att föräldrar, syskon eller barn insjuknar i samma sjukdom. Riskökningen är emellertid så liten att det inte är något man behöver oroa sig för. Det krävs ingen uppföljning eller några specialåtgärder.

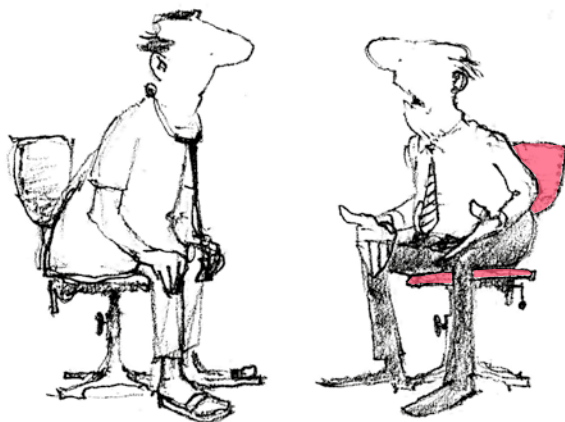
Några procent av njurcancerfallen är emellertid förknippade med en ärftlig benägenhet som i hög grad ökar risken för njurcancer. Ärftlig benägenhet för njurcancer hänförs sig speciellt till fyra kända syndrom: von Hippel-Lindaus syndrom, ärftlig papilläer njurcancer, Birt-Hogg-Dubés syndrom och ärftlig leiomyomatos. I fråga om alla dessa syndrom orsakas sjukdomsbenägenheten av en känd gen. Personer som bär på genfelet följs upp så att eventuell njurcancer kan upptäckas i tid.

## Symptom och diagnos

För närvarande upptäcks största delen av njurcancerfallen av en slump i samband med ultraljudsundersökningar som görs av annan orsak. Cancern är i det skedet i regel lokal och har inte orsakat symtom. I dagens läge har endast var fjärde njurcancer redan spritt sig till övriga delar av kroppen och skickat metastaser i det skedet när den upptäcks. Njurcancer skickar vanligen metastaser till skelettet, bukhålan, lungorna och hjärnan. Metastaserna kan orsaka många slags symtom.

### **Cancer som upptäcks av en slump**

Då avbildningsundersökningar blivit allt vanligare har andelen njurcancer som upptäcks av en slump ökat. Över hälften av de elakartade njurtumörerna hittas av en slump. En del av de små njurtumörerna som hittas av en slump är emellertid godartade och kräver ingen vård. Ju mindre tumör det är fråga om, desto sannolikare är det att den är godartad.



Klassiska symtom på njurcancer är värk på den sida av kroppen där den sjuka njuren sitter, blod i urinen och att tumören kan kännas från utsidan. Sådana symtom berättar om att cancer redan har spritt sig runt njuren. Blod i urinen beror på att tumören har trängt in i njurbäckenet och njurens rörsystem (njurtubuli). Värk orsakas av att tumören har växt in i de omkringliggande vävnaderna eller att den kapsel som omger njuren är uttöjd. I praktiken hittas endast cirka vart tionde njurcancerfall längre utifrån dessa symtom. Vanligare är att njurcancer konstateras hos en patient som uppsöker läkare på grund av obestämda symtom, såsom trötthet, aptitlöshet, feber och viktnedgång.

### **PATIENTBERÄTTELSE: Fruns stöd var det viktigaste**

Under julen var kölden så hård att Seppo beslutade ersätta skidturen med en rask konditionscykelträning. Följande dag hade han blod i urinen. Seppo kontaktade genast företagshälsovården, där det gjordes en ultraljudsundersökning av den 55-åriga mannen.

– Jag minns bra hur jag låg på undersökningsbordet då läkaren helt kallt berättade för mig att jag har en tumör i njuren. Nyheten fick mig helt ur gängorna.

Seppo kom sig för att fråga vilka möjligheter han hade att överleva. Företagsläkaren kunde inte svara på detta, men skickade Seppo vidare till fortsatta undersökningar på centralsjukhuset.

– Det gjordes inga undersökningar eller behandlingar genast, utan jag sattes i kö. Det var påfrestande att vänta.

Seppo var bekymrad och skaffade själv information om njurcancer genom att fråga bekanta och söka på internet. Han redde också ut om undersökningar och behandlingar kan göras inom den privata sektorn. Det fanns emellertid inga privata sjukhus som utförde njuroperationer.

Efter en och en halv månad avlägsnades Seppos ena njure genom operation. Dagen efter operationen meddelade den opererande läkaren att cancer inte hade spritt sig utanför njuren. Hela tumören hade kunnat opereras bort.

– Jag återgick till arbetet genast. Jag hann redan tänka att jag hade tur som slapp så lätt undan. Jag gjorde långa skidturer och mårde bra.

Vid det första uppföljningsbesöket upptäcktes små metastaser i bägge lungorna – och det sattes in en interferonbehandling. Läkemedlet verkade snabbt: inom två månader hade största delen av metastaserna försvunnit.

Livet med interferon förlöpte väl i tre år. Seppo injicerade läkemedlet själv tre gånger i veckan och livet fortsatte i denna rytm. Biverkningarna var uthärdliga. Seppo arbetade som vanligt och under semestern reste familjen omkring i sin husbil.

Seppo har levt för fullt och det har inte funnits rum för några dystra tankar. Fruns stöd har emellertid varit det viktigaste.

– Hon har uppmuntrat mig att gå vidare varje dag och har inte låtit mig bli ältande i dystra tankar.

Tre år senare hittades en ny metastas i högra lungan. Interferonet byttes ut till sunitinib, som höll metastasen borta i nästan ett och halvt år. Då metastasen till slut fortsatte att växa, utökades dosen av sunitinib. Den större dosmängden orsakade emellertid så besvärliga biverkningar att läkarna beslutade överge det.

Seppo fick lunginflammation som visade sig bli besvärlig. Då lunginflammationen hade övervunnits, strålbehandlades metastasen i lungorna tio gånger. Samtidigt fick kroppen vila av alla mediciner.

Strålbehandlingen stoppade metastasens tillväxt i ett halvår. I augusti 2011 inleddes ny medicinering, denna gång med pazopanib. De första månaderna med det nya läkemedlet har gått bra.

– Jag ser med tillförsikt på framtiden och också med den här medicinen får jag mer tid att leva. Jag har varit i mycket kompetenta händer hela tiden. Läkarna och sköterskorna har kunnat sin sak och de har haft tid för mig.

För ett år sedan beviljades Seppo delinvalidpension. Nu kan han använda måndagar och fredagar till att röra på sig och sköta huset i stället för att arbeta.

– På så sätt orkar jag bättre och mår bra. Det har varit en mycket bra lösning för mig.

Om man misstänker njurtumör eller njurcancer, inleds utredningen alltid med avbildningsundersökningar. Som avbildningsundersökningar används i allmänhet ultraljud eller datortomografi. Vid behov kan man också använda magnetröntgen, men det är numera mycket sällsynt. De flesta tumörerna kan klassificeras på basis av avbildningen i antingen god- eller elakartade, och vården väljs utifrån det. Om det utifrån avbildningsundersökningen finns stark orsak att misstänka att njurtumören är elakartad, behöver man i allmänhet inte ta biopsi, dvs. en provbit, eftersom den inte ändrar på behandlingen.

Ibland finns det emellertid behov av att ta biopsi, dvs. ett vävnadsprov. En tumör i njuren är ofta njurcancer, men det kan också vara frågan om t.ex. en godartad tumör, en inflammationsförändring, lymfom eller en metastas från en annan form av cancer.

Allt oftare är det också nödvändigt att utreda tumörens typ och cancercellernas differentieringsgrad, eftersom man med hjälp av dem kan välja den rätta vården för varje insjuknad. Uppgifterna är viktiga speciellt då man överväger att operera bort en del av njuren eller då en operation inte kan göras. Tumörens typ och cancercellernas differentieringsgrad framgår i allmänhet av den njure som bortopererats.

### **När tas biopsi?**

- *Om personen tidigare diagnostiserats med en annan cancer, vilket innebär att njurtumören kan vara en metastas*
- *Om det utifrån avbildningsundersökning av tumören ser ut som om den inte kan opereras*
- *Om patienten har en sjukdom som ökar operationsrisken, endast en njure eller njurinsufficiens*
- *Om man misstänker att förändringen, trots att den ser ut som en njurtumör, kan vara en inflammation*

Biopsi tas med en punkteringsnål som sätts in via huden från buken eller ryggen under kontroll av ultraljud eller datortomografi. Med hjälp av avbildningen kan man följa upp nålspetsen och säkerställa att den träffar rätt ställe.

Med hjälp av provbiten kan man sannolikt göra den slutliga diagnosen av njurtumören. Ibland kan provbiten emellertid ha tagits från en sådan del av tumören, att man inte kan säkerställa vilken tumör det är fråga om. I så fall behövs en ny biopsi.

## Klassificering av njurcancer

Majoriteten (cirka 70 procent) av njurcancertumörerna är klarcellig njurkarcinom och cirka 10–15 procent är papillär njurkarcinom. De övriga undergrupperna av njurcancer är sällsynta. Cancer i njurbäcken, som helt avviker från njurcancer, behandlas inte i den här handboken, eftersom den närmast påminner om cancer i urinblåsan.

Kromofob njurkarcinom är en sällsynt njurcancer som ofta avgränsar sig enbart till njuren. Därför har den en bättre prognos än andra njurcancer. En annan sällsynt undergrupp av njurcancer är samlingsrörscancer (collecting duct carcinoma), som å sin sida beter sig aggressivare än de övriga njurcancertyperna.

Typen av njurcancer inverkar inte nödvändigtvis så mycket på vilken behandling som väljs och på sjukdomsprognosen. Viktigare är att veta i hur stor grad cancer spritt sig. Njurcancers utbredning anges med klassificeringen TNM, där T (tumor) beskriver tumörens storlek och om den har trängt in i omgivningen, N (node) beskriver spridningen till närliggande lymfkörtlar och m (metastatis) eventuella metastaser. Lymfkörtlarna är små bönliknande filter som lymfvätskan strömmar igenom. De innehåller lymfocyter som i första hand förebygger smittosamma sjukdomar.

En metastas är en härd av cancerceller som växer på ett annat ställe i kroppen utanför den egentliga tumören. Metastaser uppstår när cancerceller lossnar från primärtumören och vandrar med blod- eller lymfcirkulationen till nya organ där de fastnar och börjar dela sig och ta över utrymme.

Klassifikationen av utbredningsgraden görs i samband med att sjukdomen konstateras på basis av operations- och avbildningsfynden.

## **TNM-klassificering av njurcancer**

### **Tumör**

- T1** Tumören finns bara i njuren och är inte större än 7 cm
- T2** Tumören finns bara i njuren och är större än 7 cm
- T3** Tumören tränger in i kapseln som omger njuren eller i njurporten, njurvenen, binjuren eller vävnaden runt njuren, men inte genom hinnan (Gerotas fascia) runt njuren
- T4** Tumören tränger in i vävnaden runt njuren genom den hinna som omger njuren.

### **Lymfkörtlar**

- N0** Ingen lymfkörtelmetastas
- N1** Metastas i minst en regional lymfkörtel
- N2** Metastaser i flera än en lymfkörtel

### **Fjärrmetastaser**

- M0** Inga fjärrmetastaser
- M1** Fjärrmetastaser

Utöver utbredningen klassificeras tumören enligt vävnadsdifferentiering i graderna 1–3 eller 1–4 beroende på hur den ser ut i mikroskop. Om tumören har många celler som delar sig och vävnadens struktur visar på en tumör som lätt sprider sig, är differentieringsgraden (gradus) 3 eller 4. Om antalet celler som delar sig är litet och vävnadens struktur visar på en typ som sprider sig långsamt, är det fråga om en tumör av gradus 1. Övriga tumörer kan placeras mellan dessa.

## Operation är den primära behandlingsformen

Njurcancer behandlas i främsta hand genom operation, eftersom tumören inte är särskilt strålningskänslig och reagerar inte heller väl på cytostatikabehandlingar. Vid operation strävar man efter att avlägsna hela njuren inklusive tumören, att delvis bortoperera njuren eller att minska cancermassan som en del av andra behandlingar. Operation är den enda behandlingen som botar patienten från njurcancer.

### Statistik

*I Finland görs det varje år cirka 700 operationer där njuren avlägsnas helt och hundra operationer där njuren delvis tas bort som en följd av njurcancer. Allt flera operationer görs genom endoskopi.*

En njurcancertumör opereras alltid då det är möjligt. Med tanke på patienten är situationen den bästa, om tumören är lokal och den kan opereras bort helt och hållet.

I samband med operation används inga adjuvanta behandlingar, eftersom de inte har påvisats förbättra prognosen för patienter med njurcancer. Om njurcancern är lokal, behövs inga andra behandlingar efter en lyckad operation, utan det räcker att följa upp tillståndet. Om canceren har spritt sig, fortsätter vården vid behov med medicinering.

### Adjuvant behandling

*Med adjuvant behandling avses vård som ges efter operation i syfte att förstöra sådana dolda tumörhärdar som det inte är möjligt att observera.*

En njuroperation kan göras på många olika sätt: genom radikal nefrektomi där man tar bort hela njuren, genom njurresektion (partiell nefrektomi) där man tar bort en del av njuren eller genom skonsam (minimalinvasiv) operation. En operation kan utföras som en öppen operation eller genom endoskopi. Då man planerar operationen bör patientens tillstånd och andra sjukdomar samt njurcancers utbredning, tumörens storlek, eventuell överväxt på vener (tumörtromb) och binjurarnas tillstånd beaktas.

Man eftersträvar att göra operationen så snart som möjligt efter diagnos. Operationerna utförs vid en urologisk klinik.

## Nefrektomi – kirurgiskt avlägsnande av en njure

Nefrektomi är den vanligaste formen av operation vid njurcancer. Det innebär att hela njuren tas bort. Vid radikal nefrektomi avlägsnas förutom njuren även fett, binjure och lokala lymfkörtlar som omger njuren. Eventuell överväxt på venen (tumörtromb) avlägsnas också. Ibland blir man även tvungen att operera bort en del av ådern.

Ovanför njurarna finns binjurarna, vilkas tillstånd undersöks med datortomografi. Ibland uppdagas njurcancer också i binjuren på samma sida och i så fall är det i regel fråga om en metastas. Numera avlägsnas binjuren endast om tumören finns i övre delen av njuren och är stor – eller om man finner en förändring som verkar elakartad i avbildningsundersökningarna som görs före operationen.

Lymfkörtlar som ser normala ut vid avbildningsundersökning avlägsnas inte. Om en lymfkörtel har växt eller annars ser misstänkt ut, görs först en biopsi. Lymfkörtlar som innehåller metastaser avlägsnas om möjligt. Ett radikalt avlägsnande av lymfkörtlarna kan gynna sådana patienter som endast har metastaser i lymfkörtlarna.

Njurcancer har en speciell benägenhet att växa över venerna. Sådan överväxt beaktas när man planerar operationstekniken. Njurcancer i venerna avlägsnas alltid tillsammans med njuren.

### **PATIENTBERÄTTELSE: Jag kan unna mig att njuta av livet**

*Mirja hade redan en lägre tid känt sig trött och orkeslös. En vacker dag svimmade hon och uppsökte en läkare på grund av det. Inflammationsvärdena var förhöjda. Mirja undersöktes noggrant och till slut hittades en tumör i ena njuren, vilken hade växt längs blodådern ända till hjärtkammaren.*

*65-åriga Mirja skickades genast till operation. Till en början förstod hon inte vad det var frågan om.*

*– Före operationen berättade den opererande läkaren om vad som var på kommande. Han sa att operationen skulle vara så svår att jag endast hade en 50 procents chans att överleva. Det kom som en chock och då förstod jag att det inte var fråga om någon enkel operation.*

*Mirja kallade samman sina närmaste släktingar före operationen – för säkerhets skull.*

*Den omfattande och svåra operationen lyckades emellertid väl. Efter operationen fick Mirja för säkerhets skull cytostatikabehandling och interferon under ett halvt års tid.*

*Det första året efter operationen var svårt. Mirja kände sig osäker.*

*– Osäkerheten skapade ångest. Efter operationen tog jag antidepressiva läkemedel under en tid, och de hjälpte.*

*Mirjas tillstånd följdes upp under tio år, först på sjukhuset och sedan på den egna hälsovårdscentralen. Varje gång undersöktes lungorna och det gjordes en ultraljudsundersökning och laboratorieprover. Det fanns emellertid inga spår av cancer.*

*– Läkaren som opererade mig i Helsingfors frågade hur jag mår – och är förundrad över hur väl behandlingarna har bitit på cancer.*

*Nu har det gått elva år sedan operationen. Mirja känner sig inte osäker längre. Den konstgjorda ådern som opererats in i hjärtkammaren fungerar bra och livet känns gott.*

*– Nu njuter jag av pensionstiden och låter inte cancer uppta mina tankar. Det hör till livet att människan måste klara sig genom många slags situationer.*

Kirurgiskt avlägsnande av en njure kan göras antingen i form av en öppen operation eller med endoskopi. Endoskopi görs via små snitt i buken eller i området bakom den med hjälp av specialutrustning. Operationen styrs med hjälp av en kamerabild över det område som ska opereras. Efter ett lyckat endoskopiskt ingrepp har patienten mindre smärta och kan åka hem och återhämtar sig snabbare än vid öppen operation.

Endoskopiska ingrepp blir allt vanligare och de används för närvarande främst för avlägsnande av mindre njurcancer. Operationstekniken kräver erfarenhet.

Endoskopiska ingrepp kan inte göras om njurporten har stora lymfkörtlar eller om tumören har spritt sig till venen. Även skrumplever, blödningsbenägenhet eller om tumören vuxit fast i bukhålan kan förhindra endoskopiska ingrepp.

Den njure som finns kvar efter operationen sköter bägge njurarnas funktion. Oftast märker man ingen skillnad gentemot att leva med två njurar. Funktionen hos den återstående njuren följs upp med blodprov.

### **Skonsam operation**

Vid skonsam operation opereras endast tumören och en del av njuren bort. Så mycket fungerande njurvävnad som möjligt lämnas kvar. En sådan delvis bortoperation är den primära vården, om avlägsnande av hela njuren skulle kräva att njurcancerpatienten efter det deltar i behandling med konstgjord njure. Sådana situationer uppkommer t.ex. då tumör avlägsnas från patientens enda kvarvarande njure, patienten har tumörer i bägge njurarna eller njurinsufficiens.

Små och lokala njurcancer som upptäcks av en slump är i allmänhet godartade. I sådana situationer kan avlägsnande av hela njuren kännas för omfattande och då beslutar man ofta om skonsam operation. Vid skonsam operation är dock risken för återfall något större än då njuren avlägsnas helt och hållet. Orsaken till återfall kan vara att tumören inte har opererats bort i tillräcklig omfattning och att metastaser som inte upptäckts fortsätter att växa. Patienter som genomgått skonsam operation följs efter operationen upp med avbildningsundersökningar noggrannare än patienter som fått en njure avlägsnad.

En fördel med skonsam operation är att så mycket frisk njurvävnad som möjligt blir kvar. Funktionen hos den kvarstående njuren hålls med åren i bättre skick då det endast gjorts en skonsam operation i den andra njuren. Livskvaliteten är ofta också bättre för patienter som genomgått skonsam operation än för dem som genomgått en radikal operation.

Njurresektioner görs i regel i öppen operation, men ibland också med endoskopi. Njurresektioner kan göras i endoskopi på patienter, som har en liten tumör (mindre än 4 cm) som tack vare sin utskjutande form är lätt att upptäcka och som endast lätt har trängt in i njurvävnaden.

## **RF-behandling?**

*Ibland kan njurresektion ersättas med s.k. RF-behandling, där tumören elimineras med hjälp av radiovågor som åstadkommer en upphettning av vävnaden. RF-behandling används i främsta hand i vården av patienter i dåligt skick eller som har bara en njure i fall där tumören är mindre än 4 cm. RF-behandling används inte ännu på alla sjukhus.*

## **Operation av utbredd njurcancer**

Man strävar ofta efter att avlägsna njuren, fastän cancern skulle ha spritt sig till övriga organ. I sådana fall är det fråga om en operation som minskar cancernmassan. Enligt undersökningar kan avlägsnandet av tumören från njuren förbättra prognosen. I praktiken används denna form av operation om den njurcancersjukas tillstånd klarar av den, tumören inte är för stor och det inte finns alltför många metastaser.

Det finns också andra fördelar med att operera bort njurtumören. Lokala symtom underlättas och kan t.o.m. försvinna, då det inte längre förekommer blödningar och mekaniska biverkningar som en stor tumör orsakar. Relativt sällan kan avlägsnande av en cancertumör också få metastaserna att minska eller försvinna.

Njuren opereras emellertid inte bort hos patienter som är i dåligt skick och som har flera metastaser. I sådana fall används medicinering så gott det går. Patienten kan opereras senare, om tumören reagerar tillräckligt bra på behandlingen.

Om operation inte kan genomföras, kan man även ha nytta av att stänga av blodcirkulationen till njurartären med hjälp av kontrastmedelsundersökning, dvs. embolisering.

Njurcancer kan sprida sig nästan vart som helst. Vanligast är att den skickar metastaser till lungorna, skelettet, levern, hjärnan och binjuren. Enskilda metastaser försöker man operera bort och en sådan operation kan förlänga den insjuknades livstid. Avlägsnande av metastaser kan också lindra symtomen.

Enskilda metastaser kan ibland också avlägsnas tillsammans med att njuren opereras bort, om metastasen finns nära njuren. En förutsättning är att det inte finns flera metastaser och att patienten har ett gott allmäntillstånd.

## Uppföljning efter operation

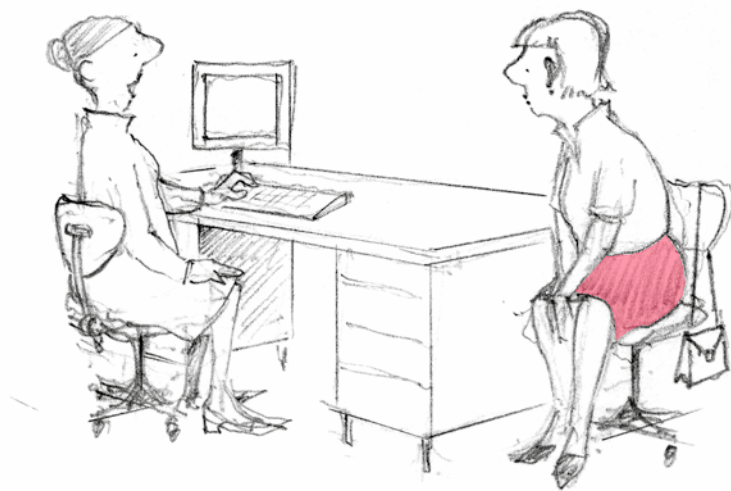
Om njurcancer opererats bort helt och hållet och det inte finns några metastaser, behövs det inga andra behandlingar. Patientens tillstånd följs emellertid upp för att upptäcka eventuella återfall eller metastaser i ett så tidigt skede som möjligt.

Njurcancer beter sig mycket olika. Den skickar inte alltid metastaser och ibland skickar den metastaser till och med mycket snabbt. Det är möjligt att en njurcancermetastas kan hittas ännu tjugo år efter att den ursprungliga tumören har avlägsnats.

### **PATIENTBERÄTTELSE: Sjukdomen är min egen sak**

För nästan tjugo år sedan hittades njurcancer av en slump hos Helvi. Den ena njuren opererades bort och det fanns inga metastaser. Helvi, som var yngre än 50 år, följdes upp i tio år: först mer aktivt under de första fem åren och sedan på den egna hälsovårdscentralen.

– Till slut blev jag friskförklarad och uppföljningen avslutades. Allt gick bra och jag glömde hela cancer.



Under en joggingrunda kände hon emellertid smärta i vänstra låret. Helvi antog att smärtan berodde på idrotten och kände sig inte oroad. Ett par år senare röntgades benet. Då ingenting hördes trodde Helvi att allt var i skick.

Till slut blev benet så sjukt att hon inte längre klarade av att gå. Då åkte Helvi från sommarstugan direkt till jouren.

– Läkaren kom och berättade för mig att det var fråga om en liten allvarligare sak. De hade hittat cancer i lårbenet, närmare bestämt en metastas.

Läkarna antog att det var fråga om en metastas till den tidigare bortopererade njurcancern. Metastaser hittades också i lungorna, levern, bukspottskörteln och binjuren.

– Återfallet kom som en fullständig chock för mig. Jag var arg på mig själv och andra – och jag spekulerade. Varför hade jag inte mer aktivt tagit reda på vad smärtan i benet berodde på? Varför hade ingen undersökt röntgenbilden av benet? Vad skulle ha hänt och jag inte hade varit så passiv?

Helvi berättade genast om cancer för släktingar och nära vänner. För andra vänner och mindre bekanta ville hon vänta med att berätta om sjukdomen. Hon ville först ge sig själv tid att anpassa sig till tanken på sjukdomen – och att fundera på vem hon ville berätta om den för. En obetänksam bekant hade emellertid berättat vidare om Helvis cancer.

– Jag hade hoppats att andra inte skulle berätta vidare om min sjukdom. Det kändes jobbigt då även nästan okända människor plötsligt kände till min sjukdom. Det var ju ändå fråga om något så personligt.

Helvi hade stark vilja att få vara frisk i vissa miljöer och att njuta av livet så att andra inte kände till hennes sjukdom. Människan är frisk så länge som hon inte behandlas som en sjuk individ.

Det opererades in ett stöd av titan i benet där metastasen fanns, och smärtan behandlades med strålterapi. Det kändes som en evighet innan annan behandling sattes in.

– Jag var otålig och undrade varför man inte tog kontakt från cancerkliniken. Men cancer som funnits i kroppen i flera år sprider sig ju inte i en handvändning och man kan vänta på behandlingen i lugn och ro. Det var ingen som berättade det för mig.

Medicineringen inleddes med interferon. Helvi tyckte att den tre månader långa behandlingsperioden var olustig.

– Jag visste att det fanns bättre mediciner, men först prövades interferon. Det var en psykisk pärs.

Till slut byttes läkemedlet ut till sunitinib. Dess verkan började synas nästan genast: metastaserna minskade klart och det uppstod inga nya. Biverkningarna, som var rätt svåra i början, har blivit lindrigare med åren, då kroppen har vant sig vid läkemedlet.

Helvi lever ett normalt, aktivt och nöjt liv. Hon cyklar, simmar, vandrar, motio-  
nerar och reser mer än många andra.

Behandlingen med sunitinib har fortsatt i nästan fyra år utan uppehåll. Helvi deltar i regelbundna kontroller och hennes rådgivningsskötare har hand om hennes ärende och håller kontakt.

– I början hade det varit mycket värdefullt att kunna tala om cancer med t.ex. en skötare – och att ställa frågor om behandlingen och annat. Den insjuknade måste själv vara aktiv och fråga, annars får man inte nödvändigtvis information.

För närvarande är Helvi aktiv i nätverket för njurcancerpatienter – och håller regelbundet kontakt med några bekanta som är i samma sjukdomsfas.

– Det är glädjande och sporrande att höra att den andra mår bra.

– Det lönar sig alltid att se framåt. Det lönar sig för den insjuknade att lita på behandlingarna och på dagens läkarvetenskap. För några år sedan skulle jag aldrig ha trott att jag nu mår så här bra.

Behovet av uppföljning bestäms enligt risken för metastaser. Risken för att det ska uppstå metastaser är liten om tumören har varit liten och lokal, det inte har funnits metastaser i lymfkörtlarna och tumörvävnadens differentieringsgrad är låg. Då är risken för att det ska uppstå en metastas inom tre år tre procent och inom tio år sju procent. Som uppföljning räcker det med läkarundersökning, laboratorieprover och röntgen. Uppföljning görs vid de flesta sjukhusen på urologiska polikliniken under ett års tid, varefter uppföljningen fortsätter på hälsovårdscentralen.

Om risken för metastaser anses vara stor, är risken för metastaser över 40 procent under det första året och t.o.m. 75 procent redan under tio år. I uppföljningen används till en början då datortomografiundersök-

ningar eller magnetröntgen av kroppen. Det första uppföljningsbesöket görs ett halvt år efter operationen och därefter följs patienten upp varje halvår, om tumören inte har kommit tillbaka. Efter fem år överförs uppföljningen till hälsovårdscentralen, där den ofta fortsätter i ytterligare fem år.

Njurcancer är en av de cancerformerna, där människans eget immunologiska försvarssystem kan klara av att hämma och förstöra framskriden njurcancer. Fenomenet är sällsynt och förekommer mer sällan än hos var hundra patient. I enskilda fall har metastaser till njurcancer försvunnit av sig själva efter att den ursprungliga tumören har bortopererats.

Om njurcancer växer eller skickar metastaser under uppföljningen, bedöms behovet av behandling på nytt. Man strävar efter att avlägsna enskilda metastaser genom operation. Lokalt utbredd cancer eller cancer som har skickat flera metastaser behandlas å sin sida med medicinering. Vid behov behandlas smärta och andra symtom enligt symtomen.

## Läkemedelsbehandlingar

Efter en njuroperation övergår man vid behov till läkemedelsbehandling. Läkemedelsbehandling ges inte för säkerhets skull, utan endast om patienten efter operation har lokal cancer eller metastaser nära njuren.

Operation är emellertid inte alltid möjlig, och då kan behandlingen i allmänheten påbörjas direkt med läkemedel. Om njurcancer förnyas flera månader eller år efter en lyckad njuroperation, är läkemedelsbehandling ofta det första behandlingsalternativet, förutsatt att metastasen inte kan avlägsnas genom operation.

Sjukdomens utbredning säkerställs med avbildningsundersökningar innan medicinering påbörjas. Om cancertumören är liten och den inte orsakar symtom, kan läkemedelsbehandlingen skjutas upp tills sjukdomen framskrider eller ha börjat ge symtom.

Njurcancer är en blodkärlsbildande tumör och därför lämpar den sig för läkemedel som förhindrar att nya blodkärl bildas. Sådana läkemedel, som kallas för selektiva läkemedel, har börjat användas efter år 2005 och de har klart förbättrat prognosen för patienter med utbredd njurcancer. Största delen av njurcancercellerna reagerar rätt bra på behandlingarna. Tyvärr är en del av tumörerna fortfarande så pass aggressiva att de fortsätter att sprida sig trots behandlingarna.

### **Det traditionella hjälper inte**

*Cytostatika eller cellgifter som används vid behandlingen av många andra cancer, biter inte på njurcancer, och därför används de just inte.*

*Cytostatika kan emellertid användas på vissa patienter, om det bedöms ha hjälp av dem. Exempelvis vissa sällsynta njurcancer typer kan reagera på cytostatikabehandlingar.*

Det används flera olika läkemedel i behandlingen av njurcancer: tyrokinashämmare (sunitinib, sorafenib, pazopanib och axitinib), VEGF-antikroppar (bevacizumab) och proteinkinashämmare, som ofta kallas för mTOR-hämmare (everolimus och temsirolimus). De flesta av dessa läkemedel lämpar sig som första läkemedelsbehandling vid utbredd njurcancer. Everolimus och axitinib kan emellertid användas först då

något läkemedel som hämmar ny blodkärlsbildning har prövats och sjukdomen trots det fortsätter att framskrida.

Läkemedelsbehandlingen väljs individuellt på basis av sjukdomens natur, patientens tillstånd och basjukdomar. Alla läkemedel har sina egna biverkningar och risker, vilka beaktas i valet av läkemedel. Vissa läkemedel lämpar sig inte för patienter med hjärtsjukdomar eller svår lungsjukdom. I valet av läkemedel beaktas alltid även patientens egen åsikt som i allmänhet hänför sig till hur läkemedlet doseras och till eventuella biverkningar. Vissa patienter vill hellre ha periodvisa behandlingar, medan andra väljer dosering varje dag. Ett läkemedel som orsakar känsliga händer eller t.o.m. sårigheter är kanske inte det första valet för en pianist eller en person som tycker om att handarbete.

**Tyrokinashämmare** är cancerläkemedel som inverkar på cellernas interna signalvägar i anslutning till cancerns blodkärlsbildning och tillväxt. De bromsar upp cancercellernas tillväxt och minskar den blodmängd som kommer till tumören. På så sätt förhindrar de att cancercellerna sprids. Tyrokinashämmare som används inom njurcancervården är sunitinib, sorafenib, pazopanib och axitinib. Alla tyrokinashämmare tas via munnen antingen i tablettform eller som kapslar.

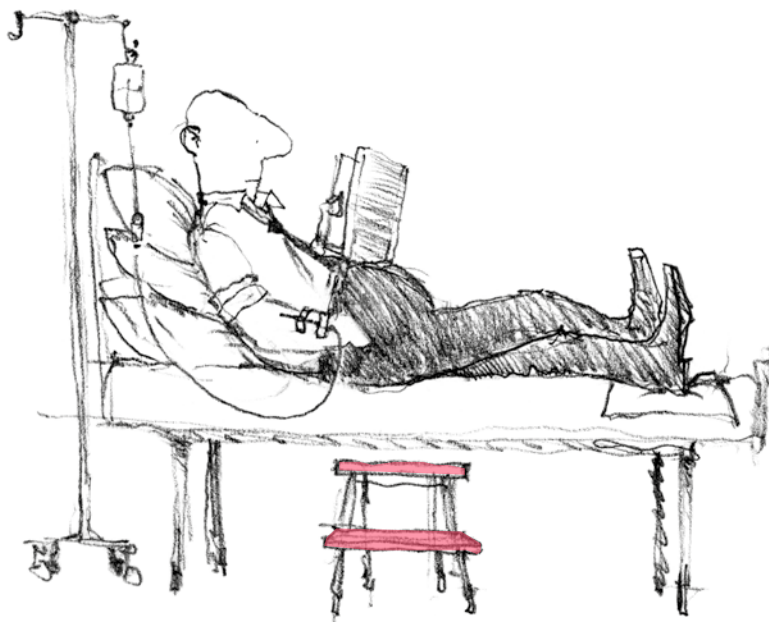
**Bevacizumab** är å sin sida en antikropp som är bunden till blodkärlens tillväxtfaktor och som då förhindrar tillväxten. Läkemedlet används tillsammans med interferon. I behandlingen av njurcancer doseras bevacizumab som intravenös injektion vanligen med två eller tre veckors intervall. Därtill injicerar den insjuknade själv interferon under huden tre gånger i veckan. Tidigare var interferon i praktiken det enda läkemedlet som användes i behandlingen av njurcancer, men numera har det ersatts med nyare läkemedel, och det rekommenderas inte längre som enda läkemedel. I enskilda fall har interferon t.o.m. botat utbredd njurcancer, men det är sällsynt.



**Proteinkinashämmarna** everolimus och temsirolimus hindrar mTOR-signalvägens funktion, vilken är viktig för att cancercellerna ska kunna sprida och dela sig. Dessa läkemedel hindrar också aktiveringen av blodkärlens tillväxtreceptorer och nybildningen av blodkärl. På så sätt förhindrar det att cancercellerna växer, delas och överlever. Everolimus är i tablettform, medan temsirolimus doseras intravenöst.

### **Läs även våra andra handböcker**

*Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry har publicerat många handböcker om olika cancerbehandlingar. Alla handböcker är avgiftsfria och kan laddas ner i elektronisk form på adressen [www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat](http://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat).*



## Biverkningar av läkemedelsbehandlingar

Cancerläkemedlen har kraftig verkan och därför orsakar de också biverkningar. Ovan nämnda läkemedelsgrupper orsakar flera gemensamma biverkningar och därtill har alla läkemedlen som används i behandlingen av njurcancer även biverkningar som är typiska för just det läkemedlet. Man har noga forskat i läkemedlen och man känner väl till hur vanliga och kraftiga biverkningarna är hos stora patientgrupper. Varje insjuknad reagerar emellertid individuellt på behandlingen.

Ett av de viktigaste målen inom behandlingen av utbredd njurcancer är en god livskvalitet. Lyckligtvis kan många biverkningar som orsakas av läkemedel förebyggas eller lindras. Biverkningarna följs upp och vid behov kan förebyggandet eller behandlingen av dem effektiveras. Om biverkningarna i betydande grad försvårar den insjuknades liv eller försämrar livskvaliteten, är det möjligt att ta en paus i behandlingen, att minska doseringen eller att byta läkemedel.

Biverkningar som är gemensamma för tyrokinashämmare, men som varierar något beroende på läkemedlet är t.ex. känslighet, svullenhet och t.o.m. sårigheter på handflatorna och under fötterna samt andra slag av symtom på huden. Symtomen kan förebyggas och behandlas genom att smörja in handflatorna och huden under fötterna med krämer och genom att använda vadderade innersulor och bomullsockor. Eksem kan å sin sida förebyggas med fuktighetskrämer, genom att använda lösa klädesplagg, genom att undvika att duscha under hett vatten och att vistas under direkt solljus.

Tyrokinashämmare kan också höja blodtrycket, minska antalet vita blodkroppar och trombocyter och orsaka sköldkörtelinsufficiens, diarré eller andra magbesvär. Hur vanliga och kraftiga biverkningarna är varierar för olika läkemedel. Sunitinib och pazopanib kan orsaka ofarliga färgförändringar i håret och pazopanib därtill även förändringar i leverns funktion.

Med tiden kan kroppen vänja sig vid de biverkningar som tyrokinashämmare orsakar. Å andra sidan lär sig också den insjuknade att bättre förebygga biverkningarna vartefter behandlingen framskrider. Ofta kan en minskning av dosen lindra biverkningarna eller få dem att försvinna helt. Senare kan dosen återställas till den ursprungliga – och det uppstår inte nödvändigtvis några biverkningar längre.

## **PATIENTBERÄTTELSE: Det var första och sista gången jag googlade**

För knappt tre år sedan fick 51-åriga Pekka ett diskbräck i ryggen. Vid magnet-röntgen av ryggen upptäcktes någonting mellan njurarna och lungorna som inte hörde dit. Två månader senare bortopererades njuren. Samtidigt avlägsnades en tumör med en volym på två liter. Efter två veckor kunde tumören diagnostiseras som njurcancer. Den hade redan hunnit sprida sig och skicka metastaser.

– Jag började googla vad som sägs om njurcancer, berättar Pekka.

– Den förväntade livslängden såg inte alls bra ut, och jag blev ledsen och på dåligt humör. Efter det har jag inte googlat eller tagit reda på information om njurcancer. Varför skulle jag reta mig själv med sådan information? Jag vill leva så länge och så lycklig som möjligt, och behöver inte mer saker att grubbla på.

Efter operationen inleddes en kombinerad behandling med interferon och bevacizumab. Under behandlingen mädde jag hyggligt: läkemedlen gav inga biverkningar och sjukdomen bromsade inte upp mina aktiviteter. Läkemedlet hjälpte emellertid inte, utan cancer framskred oberoende av behandlingen. Därför byttes det ut till sunitinib.

– De första fyra veckorna kändes väldigt långa. Läkemedlet orsakade svåra biverkningar. Hela kroppen var öm och slemhinnorna i dåligt skick. Det var svårt att äta och dricka. Till slut fick jag sådana blåsor under fötterna att jag inte kunde gå.

Under uppföljningsbesöket fick Pekka anvisningar om hur biverkningarna kan förebyggas. Att gurgla med saltvatten underlättade sväljandet och dagliga saltvattenbad hjälpte till att hålla huden under fötterna i bättre skick.

Läkemedelskuren bestämde livsrytmen. I början av kuren var biverkningarna uthärdliga, men den sista veckan var besvärlig. Under läkemedelspausen på två veckor normaliserade sig livet igen. Pekka utövar idrott och tyckte om att vara med på orienteringsträningarna, även om konditionen inte var som tidigare.

– Vården går ut på att försöka upprätthålla mitt nuvarande tillstånd. Ingen har sagt det till mig högt, med det är faktum. Läkemedlen kan inte bota cancer.

Inom ett år upptäcktes att läkemedlet inte längre hjälper. Metastaserna i lungorna började öka i antal och det uppkom nya i ryggraden.

Sunitinib byttes till everolimus. Det höjde kolesterolet, men bet inte på cancer.

Såsom typiska finländska män ställde Pekka inte några onödiga frågor. Han besökte sjukhuset, när han ombads att göra det. Den vårdande läkaren var ny vid nästan varje besök, men vårdrummet var detsamma.

– Tillgången till information var marginal. Jag skulle hoppas att den vårdade enheten hade så mycket förståelse och förnuft att den låter patienten ha samma vårdande läkare så länge som möjligt. Det skulle underlätta patientens situation och säkert också förbättra behandlingsnivån.

– Insjuknandet har inte inverkat på min attityd, inte ett dugg. Jag är tvungen att gå vidare med dessa kort, jag kan helt enkelt inte ge upp. Framåt med sammanbitna tänder, om det så behövs.

Pekka berättade för sina närmaste och sina vänner om att risken för cancer fanns redan före operationen. För andra har han inte berättat om saken.

– Jag ser inte sjuk ut utåt, och behöver inte dem som himlar sig över saken. Sjukdomen är min ensak.

Pekka har aldrig någonsin övervägt att träffa kamratgrupper eller andra personer som insjuknat i njurcancer.

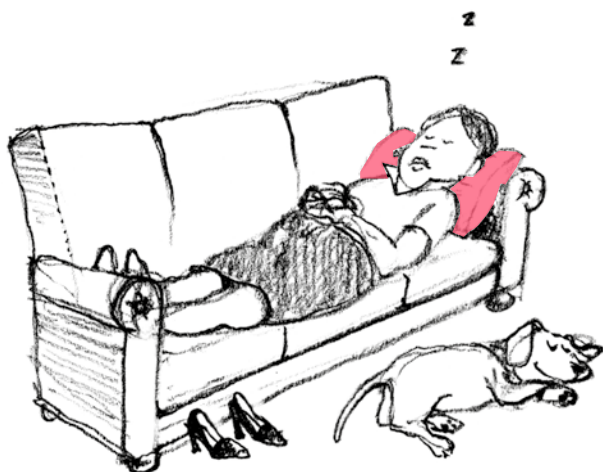
– Kamratgrupper där man sitter och pratar är ingenting för mig. Jag vill inte älta mig i min sjukdom, utan leva mitt eget liv med min familj och de närmaste. Varje dag är värd att leva. Och visst finns det bra dagar också.

Till Pekkas sommarprogram hörde på traditionellt vis att delta i orienteringstävlingen Jukola-kavlen och kontrollveckan. Läkarna hade rått honom att inte springa, så Pekka rörde sig raskt gående i skogen.

På hösten fortsätter sunitinib-behandlingen. Lyckligtvis vet Pekka nu hur man lever med den.

Bevacizumab kan höja blodtrycket och öka risken för blödningar, t.ex. efter operation. Interferon som ges tillsammans med bevacizumab orsakar ofta symtom som påminner om förkylning, speciellt i början av behandlingen, samt betydande trötthet och utmattning om behandlingen fortsätter länge.

Proteinkinashämmare, dvs. mTOR-hämmarna everolimus och temsirolimus höjer ofta blodsockret, kolesterolvärdena och andra fettvärden i blodet. Man kan förbereda sig för dessa biverkningar genom att ändra sin kost så att den är så gynnsam som möjligt för hjärtats hälsa.



Everolimus och temsirolimus kan minska hemoglobinet och antalet trombocyter samt antalet vita blodkroppar i blodet, vilket ökar risken för olika infektioner. Läkemedlen kan dessutom orsaka sårigheter i munområdet, svullnad, eksem och näsblod samt ibland även svåra lungsymtom. Temsirolimus kan även orsaka en allvarlig överkänslighetsreaktion, men det är lyckligtvis sällsynt.

Utöver dessa läkemedelsspecifika biverkningar orsakar njurcancerläkemedel ofta också trötthet, kraftlöshet, illamående och aptitlöshet. Det hjälper att vila, men ofta kan också lätt motion göra gott. Det lönar sig att fästa uppmärksamhet på vad man äter: ofta smakar favoriträtterna bättre och små portioner är bättre än stora. Det lönar sig också att dricka vätska i små portioner under dagens lopp.

Det är viktigt att berätta om de egna symtomen för vårdaren och läkaren. De kan bedöma om symtomen beror på läkemedlet och hur man bäst kan lindra besvären. Det bidrar till att läkemedelsbehandling kan användas så länge som möjligt för att man ska kunna se dess effekt.

## Byte av läkemedel och behandlingens längd

I vården av vissa njurcancerpatienter kan man använda samma läkemedel under en lång tid, medan man hos andra blir tvungen att byta läkemedel flera gånger. Antalet läkemedel som provas beror på hur den insjuknade mår, allmänkonditionen och hur sjukdomen framskrider.

Det finns i allmänhet tre orsaker till att man byter läkemedel: biverkningarna kan inte hanteras, läkemedlet har ingen effekt eller det har förlorat sin effekt. I allmänhet väntar man på läkemedlets effekt under några månader, varefter det byts ut till ett annat om det inte konstateras ges någon nytta.

Man känner inte till varför vissa läkemedelsbehandlingar förlorar sin effekt hos vissa patienter, medan de kan hjälpa andra under en lång tid. De insjuknade är individer, och därför väljs också behandlingen individuellt. Valet av ett nytt läkemedel är beroende av hur länge det föregående läkemedlet har använts, vilken effekt det haft och hurdana biverkningar det orsakat.

Som ny behandling väljs ofta ett läkemedel som den insjuknade inte tidigare har fått. I vissa situationer kan man emellertid överväga att återgå till ett tidigare läkemedel om patienten har tålt det väl och det har varit effektivt länge, men sedan förlorat sin effekt. Efter en paus kan läkemedlet åter bli effektivt.

Läkemedelsbehandling av metastaser till njurcancer är fortlöpande långtidsvård. Det är sällsynt att utbredd njurcancer kan botas helt och hållet. I bästa fall minskar läkemedelsbehandlingen sjukdomssymtomen och metastaserna, men framför allt håller den sjukdomen i styr och förhindrar att den framskrider.

Man strävar i regel efter att fortsätta läkemedelsbehandlingen så länge som det är förnuftigt med tanke på den insjuknades allmäntillstånd, patientens livskvalitet är god och läkemedelsbehandlingen ger klart mer nytta än nackdelar. I något skede är det ändamålsenligare att avsluta de aktiva läkemedelsbehandlingarna och att koncentrera sig på att behandla symtomen av njurcancer. Behandling av symtomen fortsätter i vanliga fall på hälsovårdscentralen eller i ett hospicehem.

## Andra behandlingar

Utbredd njurcancer med metastaser behandlas i den utsträckning det är möjligt med cancerläkemedel, men utöver dem kan det även behövas annan vård.

Strålbehandling används i samband med njurcancer i främsta hand som smärtlindring, om den insjuknade har metastaser t.ex. i skelettet. Strålbehandling används även för behandlingen av metastaser i hjärnan och vid behandlingen av rikligt blödande tumörer, eftersom den lugnar ner blödningen. Ibland kan strålbehandling även ges runt området kring en växande metastas, om det är den enda metastasen eller sjukdomen i övrigt hålls i styr med läkemedelsbehandling. Behandlingen är emellertid alltid individuell.

Effektiv och tillräcklig smärtlindring är av avgörande betydelse, om metastaserna orsakar värk. Om människan har värk orkar hon inte med de övriga behandlingarna eller att ta hand om sig själv.

Om det finns många och smärtsamma metastaser i skelettet, kan man vid behandlingen av skelettmetastaser vid behov även använda särskilda läkemedel avsedda för skelettet. Njurcancer kan orsaka feber, som kan lindras med febernedsättande läkemedel. Även andra symtom som cancer orsakar kan lindras med läkemedel och därför bör den insjuknade öppet berätta om sina symtom för vårdare och läkare. Målet är att lindra och behandla patientens alla symtom.

## Prognos

Prognosen för en person som insjuknat i njurcancer är beroende av tumörens utbredning och differentieringsgraden som tumörprovet visar – samt av patientens ålder och övriga hälsotillstånd. Njurcancers naturliga förlopp varierar emellertid mycket, varför en enskild människas prognos inte kan fastställas exakt.

Om cancern har spritt sig eller sjukdomen förnyas, är prognosen givetvis sämre. Antalet personer som insjuknat i utbredd njurcancer och som är vid liv har emellertid ökat betydligt under de senaste tio åren, då nya läkemedel tagits i bruk. Ännu i början av 2000-talet var mindre än 15 procent av de personer som vårdats för utbredd njurcancer vid liv efter fem år, medan nästan t.o.m. var tredje överlever sjukdomen i dagens läge.

Man kan inte själv inverka på hur cancer framskrider. De egna levnadsvanorna kan emellertid bidra till hur man orkar med behandlingarna och att leva med dem. Möjligheterna att själv inverka är emellertid begränsade, och det lönar sig inte att kräva för mycket av sig själv. Ingen behöver äta morötter med sammanbitna tänder eller jogga, om det inte känns bra. Det är emellertid sant att en människa i god kondition bättre klarar av att hantera biverkningarna av behandlingarna.

## Sjukdomen och att överleva den

Att insjukna i cancer inverkar på den insjuknades vardag och liv på många sätt.

Det är nervöst att förbereda sig för en operation och den väcker många frågor. Numera vet man redan mycket väl på förhand vad som kommer att göras under en operation. Det tar från några dagar till några månader att återhämta sig från operationen, beroende på hur omfattande operation det varit fråga om och den insjuknades kondition före operationen. Sjukledigheten efter operationen är cirka två månader lång, beroende på hur tungt arbete personen utför.

Det kan vara nytt att behöva äta läkemedel, och att kunna leva med de biverkningar som läkemedlen orsakar. Det tar också sin egen tid att förebygga biverkningar. En del arbetar under behandlingarna, men största delen av dem som insjuknat i utbredd njurcancer är sjuklediga – eller i pension. Plötsligt är det inte längre bråttom någonstans och det viktigaste är att fokusera på det egna orkandet.

Det jobbigaste är emellertid ofta den oro och de känslor som cancer orsakar. Man får ofta svar på praktiska frågor, men känslorna tar lätt överhand i många olika situationer.

De vanligaste känslorna är sorg, rädsla och t.o.m. bitterhet, men de kan också vara förknippade med hopp och beslutsamhet. Känslorna kan svänga från den ena ytterligheten till den andra: kämparvilja som uppkommit i samband med en ny behandling kan på en stund vända i pinande rädsla, eller sorg vända i tacksamhet över att det varit en fin dag. Många döljer eller bagatelliserar sin sjukdom eller sitt illamående i början.

Det är helt normalt att det uppstår olika känslor och frågor för en människa som fått höra att hon insjuknat i cancer. Man behöver inte vara rädd för eller blir skrämmd av sina känslor. Att tillåta och möta känslorna är ett viktigt första steg för att överleva. Den insjuknade får vara självisk.

### **PATIENTBERÄTTELSE: Barnbarnen gav mig krafter**

Tuulikki hade känt sig trött och dålig redan länge. För fem år sedan fick hon obestämd feber. Sjukdomarna och besvären varierade: lunginflammation, inflammation i svanskotan, sköldkörtelinflammation, ont i halsen och öronen. Tuulikki, som arbetade som primärskötare, kände att någonting var ordentligt på tok.

– Jag besökte olika läkare, men de hittade ingenting. Jag gav upp och började vänta på min pensionering.

Två år senare mådde jag ännu sämre.

– Jag hade så ont i sidan att det var omöjligt att samtidigt hålla två barnbarn och en sagobok i famnen. Jag sprang på toaletten tiotals gånger varje natt.

Till slut kändes smärtan vid njuren – och smärtan var svår. Tuulikki kastade upp och fördes med ambulans till sjukhuset. Vid datortomografi hittades en 9 cm tumör i njuren. Ena njuren, binjuren och fyra metastaser avlägsnades i en jouroperation.

– Till en början var jag helt snurrig och förmådde inte tala om någonting. Lyckligtvis hade jag en härlig 80-årig dam i samma rum, som jag kunde prata om allting med. Hon gav mig krafter.

Tuulikki ville hålla barnen och barnbarnen borta från sjukhuset. Efter den lyckade operationen kände barnen en oerhörd lättnad. Till en början besökte de sin mamma oftare än vanligt och höll ett öga på henne, även om de inte gjorde något nummer av det.

– Vi har inte talat särskilt mycket om cancern, och vi brukar inte visa teatraliska känslor. Utåt ser jag ut som om jag alltid klarar mig.

*Efter operationen fick Tuulikki sjukledigt i två månader. Hon återhämtade sig snabbt, men emellanåt tog sjukdomen några steg bakåt. Sjukledigheten förlängdes i små perioder åt gången. I februari förra året återvände Tuulikki till arbetet på deltid.*

*– I samband med kontrollerna var det ingen som frågade hur jag mår eller klarar mig. Det skulle jag verkligen ha behövt. Sjukvårdarna är lika hjälplösa inför cancer som andra människor.*

*För Tuulikki var cancer bekant redan från tidigare. Hennes son insjuknade i cancer på 1990-talet och dottern hade samtidigt svårigheter med sin MS-sjukdom. Tuulikki berättade inte för någon om barnens sjukdomar och ingen kunde därför hjälpa henne. Hon tog lärdom av det. Tuulikki har berättat öppet om sin cancer för alla som har velat lyssna – även på arbetet.*

*– Jag meddelade genast min avdelningsskötare att jag kommer att berätta för alla. På så sätt förstår de andra varför jag ibland är trött eller går på kontroller.*

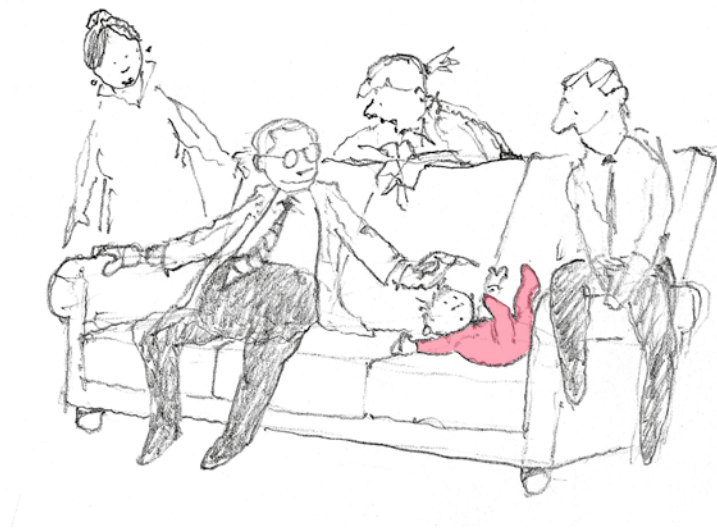
*Utöver att tala öppet om sin cancer har Tuulikki även fått krafter av sina barnbarn. De behöver sin mormor så mycket.*

*– Jag vet inte hur det skulle ha gått utan dem. Tack vare barnbarnen har jag orkat kämpa.*

*Det viktiga är att stå på sig. Var och en vet bäst själv hur man mår och hur symtomen känns. Om man bekymrar sig för någonting är det viktigt att vara envis och fråga läkaren. Tuulikki önskar att ingen gör samma fel som hon själv.*

*– Man får inte ge upp, så som jag gjorde. Om man inte blir förstörd inom den offentliga sektorn, lönar det sig att kontakta en privatläkare och att inte bli ensam med sina besvär.*

*Tanken på att man inte kan bli frisk från njurcancer med metastaser kan kännas skoningslös. Tack vare nutidens behandlingar kan många insjuknade emellertid leva ett gott liv i flera år. Till en början kan njurcancer kännas som det hemskaste i världen, men man vänjer sig. Ingen förändras till enbart patient över en natt, utan innerst inne är man alltid samma människa som tidigare. Många som insjuknar i cancer säger att sjukdomen också är en möjlighet att stanna upp och fundera på saker som är viktiga för en själv.*



## Cancer och andra människor

I dagens läge vet man en hel del om cancer. Trots det kan det vara svårt att berätta om sjukdomen och de känslor som den medför. Vissa människor berättar om sin cancer ännu länge efter att behandlingarna avslutats, medan andra hellre talar om någon annat.

Det är inte lätt att berätta om sin sjukdom för sina närmaste. På vilket sätt ska jag berätta och hur mycket? Var ska jag ta saken på tal och när? Ska jag först berätta för familjen och först sedan för vännerna? Behöver jag berätta om min sjukdom på arbetsplatsen eller för mina vänner i fritidsaktiviteterna? Hur kommer andra att reagera? Man kan inte på förhand veta hur andra människor förhåller sig till din sjukdom. Du kommer sannolikt att möta många olika slags reaktioner: någon förhåller sig normalt, en annan förfasar sig och betar sig underligt och en tredje börjar tala om en bekant som överlevde samma sjukdom.

## **Patientberättelse: Att tala om sjukdomen är den bästa terapin**

Dagen före Kristi himmelsfärd märkte Ilari att han hade blod i urinen. Han nämnde om det för sin fru, som arbetade som sjukvårdare. Följande dag kom det ännu mera blod – och samtidigt svåra smärtor.

– Grannarna ringde efter ambulans. Först trodde man att det var fråga om urinsten. Efter datortomografi berättade läkaren att det var fråga om något helt annat. Jag bad honom säga genast och direkt vad det var fråga om.

I ena njuren hade man hittat en tumör på nästan 9 cm. Dessutom fanns det en liten metastas i nedre delen av lungan.

Tumören blödde och smärtorna var svåra, vilket ledde till att man inte väntade med operation. Njuren avlägsnades helt i juni och den lilla metastasen i lungorna i juli. Efter det har det inte funnits några tecken på cancer. Ilari deltar i uppföljningsbesök två gånger om året.

– Jag är väl medveten om att njurcancer är en sjukdom som när som helst kan explodera och ta överhand.

Ilari vill inte grubbla på om cancer eventuellt växer – åtminstone inte på förhand. Redan innan cancer hittades hade han förberett sig på att i hans ålder kan vad som helst hända.

– Därför var jag inte alltför förfärad då jag hörde om njurcancer. Värre var det för frun som vet mera om sådana här saker.

Ilari har utfört tungt arbete i en metallverkstad i hela sitt liv. På 60-årsdagen, som han firade i år, lovade han leva 30 år till, det skulle räcka. Ilari är aktiv och trivs bra på älg- och björnjakt i de norra skogsmarkerna. Det att han har bara en njure, hindrar honom inte heller från att utföra tunga arbeten.

– I bakhuvudet finns en liten oro för att cancer ska förnya sig, men jag har lärt mig att leva med den. Jag lever för fullt och njuter av friheten som pensionär. Jag grubblar inte över framtiden, eftersom morgon dagen alltid för med sig nya bekymmer.

Det har hjälpt att prata om sjukdomen. För Ilari har det känts som den bästa terapin för att reda ut sina egna känslor.

– Jag är en babblare till naturen, så jag har berättat om min cancer för alla som orkat lyssna.

*Ilari vill sporra personer som nyligen insjuknat i cancer att tala så öppet som möjligt om sjukdomen åtminstone med de närmaste. Det lönar sig inte att slänga yxan i sjön, eftersom det finns hopp.*

*– Det värsta är att skydda sina närmaste från informationen. Vissa människor vill skydda sina närmaste från dåliga nyheter och låter därför bli att berätta om sin sjukdom. Jag tycker det är dumt.*

De flesta människor kan i allmänhet möta nyheten om en svår sjukdom och lyssna till dig. De stöder dig och förstår dina känslor. Alla klarar emellertid inte av det. För dem kan de vara svårt att möta cancer eller så kan de ha egna erfarenheter av hur det är att vara sjuk. Ibland kan det ta sin egen tid att smälta informationen.

Då det gäller svåra levnadssituationer lönar det sig att vara öppen. Då du öppet berättar om sjukdomen och behandlingarna för dina närmaste, behöver de inte göra onödiga antaganden eller förmodanden. Då man öppet talar om saker och ting uppstår inget onödigt prat och rykten. Din öppenhet sänker ofta också tröskeln för andra att tala om din sjukdom och de känslor som den väcker hos dig.





Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry  
[www.syopapotilaat.fi](http://www.syopapotilaat.fi)