

Peniskreft

Informasjon til pasienter og pårørende

Innhold

Hva er symptomene på peniskreft?	4
Hvor syk er jeg?	5
Undersøkelser	6
Behandling	7
Bivirkninger	9
Seksualitet etter peniskreft	10
Endret kroppsbilde og seksualitet	12
Å leve med sykdommen – livskvalitet	14
Fatigue – trøtthetsfølelse	15
Støttebehandling og behov for sykepleie	16
Oppfølging etter endt behandling	17
Tilbakefall ved peniskreft	18
Lindrende behandling	19
Steder å finne hjelp og støtte	20

Peniskreft – informasjon til pasienter og pårørende
er utgitt av Oslo universitetssykehus og Kreftforeningen.

Faglig ansvarlig: Andreas Hopland, overlege ved kreftkirurgisk avdeling,
Radiumhospitalet.

1. opplag, september 2025

Innledning

En kreftdiagnose kommer som et sjokk på de fleste – selv om man kanskje lenge har gått med mistanke om at noe er galt. Det tar ofte tid før man klarer å forholde seg til kreftsykdommen. Og det kan være godt å søke støtte hos både pårørende, Kreftforeningen og Vardesenteret.

Ingen sykdomsforløp er like. Derfor er det pasientens behandlende lege og teamet rundt som er best egnet til å svare på spesifikke spørsmål om din sykdom.

Det er vanlig å bli følelsesmessig påvirket av å få en kreftsykdom. Gjennom behandlingsforløpet er det ikke uvanlig å oppleve at følelsene skifter mellom håp og frykt, glede og tristhet, ro og uro.

Det finnes verken riktige eller gale reaksjoner. Mennesker er forskjellige, og det er også måten vi reagerer og handler på når vi møter kriser og vanskelige opplevelser i livet.

Peniskreft kan være en alvorlig sykdom, men mange av dem som får sykdommen, blir helbredet. Ifølge statistikken er det generelt gode muligheter til å bli helt frisk.

I 2023 ble i underkant av 90 menn diagnostisert med peniskreft i Norge. Forekomsten er sterkt økende, og man mistenker at den største økningen skyldes et virus som kalles human papillomavirus (HPV). Median alder er 68 år, men de yngste som får peniskreft er i 20-årene.

Prognosen for peniskreft er avhengig av svulsttype, svulstutbredelse (stadium) ved diagnosetidspunktet, eventuell spredning av sykdommen og behandling og oppfølging. Å oppdage peniskreft tidlig er viktig da behandlingen kan ha store konsekvenser, alt etter hvor omfattende den blir.

Peniskreft er en sjelden krefttype, og man skal derfor utredes og behandles ved sykehus som har spesialkompetanse på den. I Norge er utredning, behandling og oppfølging av peniskreft sentralisert til Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og UNN Tromsø. Vi skiller mellom forstadier til kreft og kreft, og uansett om det er et forstadium eller konstatert kreft, må det behandles, ellers vil sykdommen utvikle seg videre. Forstadier til peniskreft kalles ofte for PeIN. Hovedbehandlingen er vanligvis kirurgisk, der en fjerner kreftsvulst og tilstrekkelig friskt vev rundt. I tillegg må pasienter som har fått påvist kreft ofte gjennomgå kirurgi i lyskene, og det kan være aktuelt med cellegift eller strålebehandling.

Hva er symptomene på peniskreft?

De fleste tilfellene av peniskreft oppstår på eller nær penishodet. Men av og til kan de oppstå andre steder på penis.

En kombinasjon av trang forhud og betennelse, eventuelt sår dannelse og lukt, hos voksne menn kan gi mistanke om kreft.

De tidligste symptomene hos menn med normalt romslig forhud er endring på penishodet og/eller innsiden av forhuden, som sår, vorter, rødhet, kløe, svie, vond lukt og skorpedannelse eller ubehag.

Senere vil det kunne tilkomme sår på penishodet eller forhuden og etter hvert som svulsten vokser, vil vevet i overflaten bli ødelagt og nekrotisk (dødt vev). Svulsten/såret kan bli infisert med bakterier, og det vil oppstå vond lukt, spesielt hvis forhuden er trang.

Smerter er ikke dominerende ved peniskreft, men noen opplever å ha brennende smerter og overfølsomhet på penishodet. Spesielt yngre menn kan ha svært sterke berøringssmerter.

Ved diagnosetidspunktet er det mange som fremdeles er i stand til å være seksuelt aktive, mens det for noen er for ubehagelig og smertefullt.

Hvor syk er jeg?

Forstadier til peniskreft

Peniskreft utvikles via forstadier som starter på penishodet eller forhuden.

Penil Intraepitelial Neoplasi (PeIN) regnes som et forstadium til peniskreft. Dette må derfor behandles for å unngå at man skal utvikle mer alvorlig kreft.

Human papillomavirus (HPV), som er en svært vanlig seksuelt overførbart virusinfeksjon, synes å spille en viktig rolle i utvikling av noen typer peniskreft. Mens kvinner kan screenes slik at man kan oppdage forstadier til livmorhalskreft, finnes det ingen form for screening for menn for å oppdage forstadier til peniskreft.

Peniskreft

Det er flere faktorer som avgjør hvor alvorlig sykdommen er, og om man kan bli helbredet. De viktigste faktorene er sykdomsstadium, spredning og hvilken type kreft det dreier seg om, samt andre sykdommer man eventuelt måtte ha.

Ubehandlet vokser peniskreft til å bli en svulst som ødelegger omkringliggende vev. Den kan vokse dypt inn i penis og i omkringliggende hud, og den kan spre seg til lymfeknuter i lyskene og bekkenet og videre i kroppen.

Ved spredning til lymfeknuter i lysken eller i bekkenet opererer man vanligvis ut disse lymfeknutene, og det kan da være aktuelt med onkologisk tilleggsbehandling i form av cellegift eller stråling.

Undersøkelser

Vevsprøve fra penis (penisbiopsi)

Ved vevsprøve tas det en liten bit av det vevet man mistenker det er sykdom i. Vevsprøven blir undersøkt i mikroskop for å stille riktig diagnose.

Vevsprøven (biopsi) skal tas dypt nok ned i vevet til at man kan vurdere hvor dypt inn svulsten har vokst, og man må få ta nok vev til å gjøre vevstyping (histologi) og vurdere veksthastighet. Legen sammenholder svaret fra vevsprøven med andre prøvesvar for å planlegge behandlingen og avgjøre hvor omfattende behandling pasienten skal ha. Vevsprøven (biopsi) blir tatt med en hul nål, og pasienten vil få lokalbedøvelse i penis, slik at dette ikke gjør vondt. Alternativt skjæres det suspekte området bort i sin helhet (eksisjonsbiopsi). Vanligvis settes det ett eller flere sting for å stoppe eventuell blødning. Disse stingene forsvinner av seg selv.

Hvis forhuden er trang eller man mistenker at det kan vokse kreft i forhuden, gjøres det ofte en delvis eller total omskjæring i forbindelse med biopsitakingen. Av og til tas det flere biopsier fra penis i samme seanse.

Undersøkelse av lymfeknuter

Lymfeknutene i lysken undersøkes og kjennes på av legen. Noen ganger brukes det ultralyd, og da tas det eventuelt samtidig ut celler via en tynn nål for å se om det finnes kreftceller i lymfeknuten. Peniskreft sprer seg vanligvis i første omgang til lymfeknuter i lyskene, men den kan også spre seg til huden.

Når vevsprøven viser kreft i penis, bestilles det også utredning for å se om kreften kan ha spredt seg til andre steder. Denne utredningen gjøres som regel med enten MR, CT eller en annen CT-undersøkelse som heter PET CT.

Det er viktig å diagnostisere spredning til lymfeknuter så tidlig som mulig da det har avgjørende betydning for muligheten til å bli kurert.

Spredning med blodbanen til andre steder i kroppen kan forekomme, men det er sjelden peniskreft sprer seg med blodet til andre deler av kroppen.

Blodprøver

Det tas også blodprøver for å undersøke nyrenes funksjon og om det foreligger infeksjon og blodmangel.

Behandling

Kirurgi

Hvor omfattende det kirurgiske inngrepet blir, avhenger av om svulsten er overfladisk eller i dypere liggende vev, og hvor på penis svulsten sitter. Urologen vil i forkant av operasjonen gjennomgå de forskjellige mulighetene med pasienten. I tillegg vil kirurgi i lysken(e) avhenge av om det foreligger spredning eller ikke. Hvis ikke det foreligger mistanke om spredning til lysken(e), vil det vanligvis bli foretatt vaktpostlymfeknutediagnostikk i lysken(e). Med vaktpostlymfeknutediagnostikk tar man ut den første lymfeknuten i hver lyske som penis drenerer lymfevæske til, for å avdekke hvorvidt det foreligger mikrospredning fra peniskreft.

Ved PeIN, som er et forstadium til kreft, har man flere behandlingsalternativer. Det vanligste er immunstimulerende krembehandling som førstevalg. Alternativt er omskjæring, laserbehandling eller glans resurfacing noen av behandlingsalternativene. Urologen vil diskutere med deg hva som er den beste behandlingen i ditt tilfelle.

Immunstimulerende krembehandling foregår med enten Aldara-krem eller Efudix-krem.

Hvis sykdommen sitter i forhuden, foretar man ofte en omskjæring. På enkelte små lesjoner på penishodet kan disse også skjæres bort.

Ved laserkirurgi gjøres dette med lokalbedøvelse i penis.

Ved forstadier til peniskreft på penishodet, som ikke lar seg behandle med de overnevnte alternativene, er glans resurfacing et alternativ. Da skjærer man bort de ytterste cellelagene (epithelet) på penishodet og legger på et delhudtransplantat etterpå.

Ved mer utbredt peniskreft må man fjerne større deler av penis. Enten i form av at penishodet fjernes, eller ved en delvis eller total penisamputasjon. Urologen vil i forkant av operasjonen gi informasjon om at det er en mulighet for at også lymfeknutene vil bli fjernet under operasjonen, eller om det skal gjøres vaktpostlymfeknutediagnostikk, i tillegg til hva slags operasjon som skal gjøres på penis.

Det er alltid et mål at mest mulig av penis bevares ved operasjon, samtidig som tilstrekkelig med vev må fjernes for å oppnå kreftfrihet.

Kirurgi i lysker og bekken vil ofte bli utført i samme seanse som operasjon på penis. Å fjerne lymfeknuter vil alltid medføre lymfelekkasje, spesielt fra lysken. Dette håndteres med dren, og det kan være nødvendig at drenet blir liggende i flere uker frem til lekkasjen opphører. Mange pasienter har behov for fysioterapi for å unngå ødemdannelse i lysker i etterkant.

Hos noen få pasienter kan det være aktuelt med cellegift/strålebehandling i forkant av operasjon. For majoriteten av pasienter, som har behov for slik behandling, er det i etterkant av operasjon.

Operasjon kan påvirke seksuell aktivitet og evne. Hva slags operasjon som blir valgt, avhenger av flere faktorer. Dette er noe legen vil informere om i hvert enkelt tilfelle.

Cellegift og strålebehandling

For noen pasienter kan det være aktuelt med cellegift i forkant av operasjonen. Noen pasienter skal også vurderes for strålebehandling eller cellegift i etterkant av operasjonen. Dette vil du i så fall bli henvist til en kreftlege for vurdering av.

Det er flere faktorer som er med på å avgjøre hvorvidt man har behov for cellegift eller strålebehandling. Disse faktorene inkluderer krefttype, aggressivitet, spredning, alder og andre sykdommer blant annet.

Aldara-/Efudix-krem

Forstadier (PeIN) til kreft kan i noen tilfeller behandles med krem som inneholder et stoff som dreper de farlige cellene. I de tilfellene det er aktuelt å bruke Aldara- eller Efudix-krem, vil man ved poliklinisk konsultasjon få resept skrevet ut av legen der, og informasjon om når og hvordan kremen skal brukes. Alternativt henvises man til hudlege for denne behandlingen.

Disse behandlingene kan gi en del bivirkninger mens man behandles, som svie, irritasjon, smerter og rødhet. Dette vil du bli informert nærmere om før oppstart.

Bivirkninger

Vannlating

Operasjoner på penis kan påvirke vannlatingen ved at urinstrålen blir vanskeligere å styre. Dette kan som oftest håndteres ved å sitte ned og late vannet, og det finnes spesiallagde trakter i papp, silikon eller plast som kan benyttes ved stående og sittende vannlating.

Hvis sykdommen har gjort det nødvendig å operere bort en større del av penis (delvis amputasjon), vil legen bestrebe seg på å bevare så mye av penisskiftet at det er mulig å urinere stående.

I de tilfellene hvor hele penishodet er fjernet og penishodet er rekonstruert ved hjelp av et hudtransplantat fra låret, vil man kunne late vannet normalt etter operasjonen. Men de første dagene etter operasjonen vil man ha et urinkateter i blæren.

Ved amputasjon av hele penis fjerner legen både skiftet og penisroten som finnes inne i kroppen. For at man fortsatt skal kunne late vannet etter operasjonen, lager legen en ny urinrørsåpning mellom endetarmsåpningen og pungen. Man har fremdeles kontroll over vannlatingen siden muskelen som holder blæren lukket, finnes dypere inne i kroppen. Hvis urinrøret er for kort til å legges ut, vil man enten lage en tappekanal med blindtarm eller tynntarm eller legge inn et kateter i blæren via mage-skinnet (suprapubiskateter).

Lymfødem

Når lymfeknuter i lysken fjernes på grunn av peniskreft, kan en mulig komplikasjon etter operasjon være lymfødem. Man utvikler da en kronisk hevelse i ett eller begge ben og/eller den nedre del av kroppen. Også etter strålebehandling av lymfeknuter i lysken og bekken kan man utvikle lymfødem. Årsaken til lymfødem er en opphopning av lymfevæske på grunn av skader i lymfebanene. Hvis man utvikler lymfødem, vil man bli henvist til fysioterapeut med spesialkompetanse på dette.

Tranghet i urinrørsåpningen

Etter at urinrørsåpningen er sydd ut på nytt på penis eller bak pungen, kan man på sikt utvikle tranghet eller stenose i denne. Urinstrålen vil da bli tynnere, og det kan gi problemer med vannlatingen. Hvis man mistenker at urinrørsåpningen er i ferd med å bli trang, bør man oppsøke lege.

Seksualitet etter peniskreft

Etter behandling av peniskreft kan seksuallivet bli påvirket. Det kan være fordi evnen og funksjonen ikke er som tidligere, eller fordi kjønnsorganet ser annerledes ut. Endret selvilde, bekymringer og psykologiske barrierer kan også påvirke seksuallivet. De fleste menn er dog i stand til å ha et seksualliv etter behandlingen. Muligheten for et normalt seksualliv avhenger veldig av behandlingen som blir gitt, og følelsen i penis kan bli permanent forandret. I tillegg kan penis bli for kort for samleie. Dette er noe kirurgen vil snakke med pasienten om før operasjonen.

Hjelp ved seksuelle problemer etter behandlingen

Etter en penisbevarende operasjon er den fysiologiske delen av reisningsevnen som regel bevart, så det er ikke noen fysiske hindringer for at man kan få reisning. Men man kan ha fått psykologiske barrierer som må bearbeides, f.eks. ved hjelp av en sexolog. Noen ganger kan det bli nødvendig med potensfremmende tabletter eller injeksjonsbehandling.

Prat med sexolog, psykolog eller egen lege

I mange tilfeller kan det være en god hjelp å få inn en tredjepart – f.eks. en sexolog, psykolog eller egen lege – for å få hjelp til å bryte gamle vaner og se nye muligheter. Samtidig kan det være en fordel at partner deltar i konsultasjonene på sykehuset og hos fastlegen. Det gir muligheter til å stille spørsmål og å få nødvendig informasjon om sykdommen og dens eventuelle påvirkning på seksuallivet. Man kan be om hjelp til å komme i kontakt med sexolog eller psykolog når man har time på sykehuset.

Konsekvenser av de ulike behandlingsformene

Hvis man har fått	Kan man forvente
Fjernet svulst	Man kan som regel fortsette sitt seksualliv, som man pleier, men følelsen i penishodet kan være annerledes.
Fjernet penis delvis	Hvis man har fått fjernet penis delvis, kan man fremdeles få reisning og gjennomføre et samleie. Den innerste delen av penis (roten) er ofte tilstrekkelig følsom til at man kan få orgasme. Evnen til å tilfredsstille en kvinne behøver heller ikke være vesentlig nedsatt da de ytre delene av skjeden er de mest følsomme.
Fjernet penishodet og fått et nytt rekonstruert	Hvis man hadde et aktivt seksualliv før operasjonen, er man sannsynligvis i stand til fortsatt å være aktiv. Blodforsyningen og nervene er vanligvis intakte hos de fleste. Følelsen i penishodet kan imidlertid være betydelig annerledes.
Fjernet hele penis	Det er mulig å ha glede av seksuallivet på tross av at penis er fjernet, men uten penis er det nødvendig å finne nye måter å uttrykke sin seksualitet på. Det er viktig å snakke åpent med sin partner, hvis man har en. Det kan fremdeles være mulig å få orgasme ved seksuell stimulering av andre følsomme deler av huden. Her kan det også være greit å snakke med en sexolog.
Strålebehandling	Strålebehandling av peniskreft kan påvirke nervene som styrer evnen til å få reisning. Manglende reisning kan også skyldes tretthet på grunn av strålene eller bekymring over sykdommen.

Endret kroppsbilde og seksualitet

Selvbilde/kroppsbilde

Det er vanlig at kreftpasienter kan få problemer med selvfølelsen i en periode. Sykdom og behandling setter ofte sine spor på både utseende og fysiske funksjoner, og i alle tilfeller opplever man en vanskelig tid som lett kan utløse depresjon.

Sykdom blir plutselig en viktig del av livet, og da er det ikke underlig om det melder seg tanker om en selv og kroppen. Særlig er det lett å føle seg usikker og redd foran et intimt møte med et annet menneske. Hvordan vil partneren reagere på synlige og merkbare spor sykdommen har etterlatt seg, og hva vil jeg selv være i stand til å yte? Er jeg fortsatt attraktiv, kan jeg tilfredsstille partneren min, og hva gjør dette med min maskulinitet?

«Noen ganger hadde min mann ikke overskudd til vårt seksualliv, han kunne kanskje ikke rent fysisk gi så mye fordi han var så syk som han var, eller ikke hadde det psykiske overskudd.

Her var det veldig viktig, at jeg lærte å forstå at det ikke hadde noe med meg å gjøre, det var ikke en avvisning, og det skulle ikke stoppe meg fra å prøve igjen. Men så kunne vi kanskje bare holde rundt hverandre eller ligge tett sammen. Det gav en stor trøst.»

Pårørende

Alle har mulighet til et seksualliv, uansett hva en har vært utsatt for av inngrep og behandling. Men etter behandling for peniskreft kan det rent fysisk være vanskelig eller umulig å gjennomføre samleie, og man blir nødt til å finne andre måter å ha sex på.

Noen har stort utbytte av profesjonell hjelp hos sexolog, uroterapeut eller hos fastlegen. I tillegg til profesjonell hjelp er det utdannet likepersoner i Norge innenfor peniskreft. Dette er menn som har gjennomgått peniskreft, og for mange kan en samtale med en tidligere pasient være til stor nytte.

Enslig med kreftdiagnose

Dersom du ikke er i et parforhold, eller dersom parforholdet ditt endte etter at du fikk kreftdiagnosen, betyr det at du kanskje møter en ny partner og må fortelle vedkommende om kreftdiagnosen. Det finnes ingen fasitsvar på hvordan og når du skal gjøre dette. Er du åpen og villig til å prate om kreftdiagnosen, vil du ofte kunne rydde misforståelser av veien.

Hvis din partner har kreft

Det å være partner til en kreftsyk innebærer store omveltninger i livet. Parforholdet endrer seg, og man kan kanskje få dårlig samvittighet over egne følelser og seksuelle behov.

Har din partner kreft eller er ferdig med kreftbehandlingen, kan du oppleve at han mister interessen for og lysten på sex. Det kan også være deg som mister lysten.

Kanskje er partneren din ikke psykisk klar eller fysisk i stand til å ha sex med deg. Kanskje tenker du selv mye på hvor viktig det er ikke å presse på, og i stedet lar din partner være den som må ta initiativ til sex. Det kan også hende du er nervøs for at det skal være smertefullt hvis du tar på kroppen hans, spesielt i området rundt penis som er behandlet.

Følelser og kommunikasjon

Endringene som har skjedd, kan gjøre det vanskelig å komme i gang igjen. Erfaringer viser at vi tror at den andre ikke ønsker, tåler eller er villig til å snakke om situasjonen. Dersom vi våger å sjekke det med hverandre, viser det seg ofte at det vi tror, ikke stemmer med virkeligheten. Det beste rådet er å snakke sammen. Hvis du er i tvil om hva din partner tenker eller føler, så spør.

Kanskje har du rett, kanskje tenker han helt annerledes. Hvis man ikke snakker sammen, men begge er avventende, kan det bli en ond sirkel hvor begge går og venter på at den andre skal ta initiativet. Dette kan i siste konsekvens medføre at den ene eller begge ikke føler seg attraktiv eller elsket.

Er du åpen om det du føler, kan det hjelpe den andre til å snakke. Åpenhet fører gjerne til en større opplevelse av fellesskap og nærhet. Som regel er det en lettelse når tausheten blir brutt, for tausheten og angsten for hva den andre tenker og synes, kan være et stort problem.

Selv om det kan være store temaer å sette på dagsordenen i et parforhold, kan det for noen par være en hjelp å avtale at emnet sex skal snakkes om.

Om ikke samleie er et valg eller mulig, finnes det mange alternativ. Kjærlighet, nærhet og ømhet er viktig.

Peniskreft er en sykdom som rammer begge i parforholdet, både fysisk og psykisk. Det er derfor viktig å be om hjelp hvis man har behov for å snakke med en likeperson eller en sexolog, og dette kan være nyttig å ta opp med behandlende lege.

Å leve med sykdommen – livskvalitet

Livskvaliteten etter behandling vil oppleves forskjellig. Livet kan være vanskelig for mange med langtkommen sykdom og tøffe behandlingsforløp. En del avhenger av hvordan behandlingsforløpet påvirker deg, hvilke bivirkninger behandlingen gir, og hvordan det påvirker din hverdag. Det kan oppleves som hjelp å komme i kontakt med andre som har vært igjennom samme sykdom eller behandlingsforløp. En del kommuner har en kreftkoordinator som kan bistå i å finne tiltak som kan være gode for deg og/eller dine pårørende. Kreftforeningen har også et tilbud om likepersoner som man kan ha samtaler med. Dette er menn som har hatt peniskreft selv, og som så er kurset i regi av Kreftforeningen som likepersoner. Kontakt Kreftforeningen om du ønsker å komme i kontakt med en likeperson.

En del pasienter opplever problemer med seksuallivet etter operasjon, men dette avhenger av behandling. De fleste pasientene som er helbredet etter kreftsykdommen, beskriver den totale livskvaliteten som tilfredsstillende.

Fatigue – trøtthetsfølelse

Fatigue før, under og etter kreftbehandling

Fatigue, er en følelse av å være unormalt trøtt og angis av kreftpasienter som den mest plagsomme seneffekten de opplever. Fatigue rammer i ulik grad svært mange som har eller har hatt kreft.

Generelt

Det er mange årsaker til at kreftpasienter føler seg trøtte/utmattet. Hos mange pasienter kan også flere årsaker virke sammen. Kreftpasienter er ofte svært syke under perioder av behandlingen og kan da oppleve uttalt trøtthet, for eksempel under intensiv cellegiftbehandling. Det er også viktig å være klar over at trøtthet opptrer som et symptom ved mange andre medisinske tilstander, både fysiske og psykiske, som også kan ramme kreftpasienter.

Trøtthet som opptrer etter operasjoner, under cellegiftbehandling og ved strålebehandling, vil for de langt fleste gradvis gå over i takt med at kreftene kommer tilbake.

Har man følt seg kjekk for så å føle seg trøtt og sliten, bør man oppsøke lege eller informere behandlende lege.

Mange som opplever trøtthet og samtidig føler seg stresset, bekymret eller nedstemt, vil kvie seg for å ta dette opp med legen eller annet helsepersonell. Det anbefales likevel å forsøke å gjøre det. En slik samtale kan virke lindrende i seg selv, og den gir mulighet til å vurdere tiltak sammen med en kvalifisert helsepersonell som har erfaring med andre pasienter med liknende plager.

Spesielt for pasienter som opplever kronisk trøtthet og hvor kreftsykdommen er helbredet, kan det være vanskelig å påvise en spesifikk årsak. Likevel kan mange av disse pasientene oppleve bedring ved å justere/endre livsførselen til et lavere energinivå enn det man hadde før kreftsykdommen ble påvist.

Trøtthet er ikke nødvendigvis synlig for andre. Mange ser langt mer friske og opplagte ut enn de faktisk er. Dette kan medføre forventninger fra andre som det er viktig å avklare.

Ønsker du mer informasjon om fatigue, finner du det på nettsidene til Kreftforeningen, Vardesenteret.no og Helsenorge.no

Støttebehandling og behov for sykepleie

Pasienter med peniskreft opplever store forandringer som kan gi alvorlige konsekvenser for deres sosiale liv.

Pasientene opplever i ulik grad intimitetsproblemer, noen har smerter og kan trenge hjelp til stell. Disse plagene fortsetter ofte i tiden etter behandling, og pasienten kan ha behov for hjelp fra hjemmetjenesten med sårstell og personlig hygiene. Andre har behov for hjelp i forbindelse med sykepengen eller liknende.

I dette forløpet anbefales pasienten å ha tett kontakt med helsepersonell. Det kan være fastlege, hjemmetjeneste, fysioterapeut, sexolog, kreftsykepleier og eventuelt Nav.

Pårørendes behov for informasjon skal også imøtekommes og nødvendige tiltak iverksettes.

Hva er en kreftkoordinator?

Mange kommuner har også kreftkoordinatorer, og deres funksjon er å bidra med følgende:

- Hjelp til å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte
- Å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasientene i kommunen
- Å være lett tilgjengelig for pasienter og pårørende
- Gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene

Mer om hvordan kreftkoordinator hjelper krefttrammede og pårørende, kan du finne på kreftforeningen.no

Likeperson

Kreftforeningen har utdannet likepersoner for peniskreft. Dette er menn som selv er behandlet for sykdommen. For mange kan det være godt å snakke med likepersoner, både for støtte og for å få svar på det man måtte lure på rundt behandlingen og tilværelsen etterpå. Kontakt Kreftforeningen hvis du ønsker å bli satt i kontakt med en likeperson.

Oppfølging etter endt behandling

Etter behandling er det viktig med jevnlige kontroller. De blir gjennomført i ulike intervaller avhengig av hva slags type kreft/PelN du er behandlet for. Dette vil kirurgen gi deg informasjon om og diskutere med deg.

Etter behandling for forstadier til kreft (PelN) på penis skal man kontrolleres hyppig av lege, slik at et eventuelt tilbakefall kan bli oppdaget og behandlet hurtigst mulig. Det er også viktig at pasienten selv sjekker penis og undersøker/kjenner etter kuler/hevelser i lysken.

Etter operasjon følges pasientene vanligvis opp etter retningslinjene under. Noen kontrolleres på sykehuset som har behandlet dem, og noen kontrolleres på lokalsykehus.

Type sykdom:	Skal kontrolleres:
Forstadier til peniskreft (PelN) Etter alle typer behandling for PelN er kontrollopplegget det samme	Klinisk kontroll hver 3. måned i 1 år. Deretter egenkontroller.
Peniskreft Etter behandlet peniskreft, men uten spredning til lymfeknuter	Klinisk kontroll med eventuell ultralyd av lysken hver 3. måned i 2 år, deretter hver 6. måned i 3 år.
Glandel- og fjernmetastaser Hvis du har hatt spredning til lymfeknuter	Klinisk kontroll og røntgenundersøkelser som CT, MR eller en avansert CT-undersøkelse som heter PET CT hver 3. måned i 2 år, deretter hver 6. måned i 3 år.

Tilbakefall ved peniskreft

Tilbakefall av kreftsykdom etter at man har vært fri for kreft, kalles også residiv. Det er vanligst å få tilbakefall de første to årene etter behandling.

Man kan få lokalt tilbakefall, det vil si på samme sted som kreftsykdommen først oppsto, og/eller tilbakefall med spredning av kreften til andre steder i kroppen.

Behandling av tilbakefall er avhengig av sykdommens plassering, utbredelse og tidligere gjennomført behandling.

Når kreftceller fra en kreftsvulst sprer seg med blod eller lymfe og danner nye kreftsvulster andre steder i kroppen, kalles det metastaser.

En metastase består av samme type kreftceller som den opprinnelige kreftsvulsten. Det vil si at f.eks. peniskreft som har spredt seg til lymfeknute, består av peniskreftceller.

Behandling av tilbakefallet avhenger av en rekke faktorer, og du vil få informasjon om dette fra behandlende lege. Noen ganger henvises pasientene direkte til onkolog ved tilbakefall.

Symptomer på tilbakefall

Symptomer på et eventuelt tilbakefall vil som oftest være et nytt sår eller kul på penis.

Tilbakefall i lysken vil oftest vise seg i form av en hevelse eller en kul. Kulen kan være øm, men er som regel ikke smertefull.

Har man en gang hatt kreft, ligger det for de fleste i bakhodet at kreften kan komme tilbake. Allikevel er beskjedne om at kreften rent faktisk er kommet tilbake, oftest overveldende.

Selv om det er muligheter for behandling, kan det være man må innstille seg på å leve med en kreftsykdom som kanskje ikke kan helbredes.

Ingen kan forutsi hvordan den enkeltes forløp blir, men legene kan på bakgrunn av viten, statistikk og erfaring si noe om hva du kan forvente.

Lindrende behandling

Hos noen menn med kreft på penis er det ikke mulig å fjerne all kreften. Det kan være fordi kreften har spredt seg, eller på grunn av dårlig allmenntilstand. I så fall kan man få lindrende (palliativ) behandling.

Operasjon som lindrende behandling

Hvis det ikke er mulig å fjerne all kreften, kan det oppstå sår som væsker og i mange tilfeller lukter. Noen pasienter kan være aktuelle for operasjoner som ikke er ment å gjøre en frisk, men for å forbedre livskvaliteten den tiden man har igjen. Dette kalles for palliativ operasjon.

Cellegift og strålebehandling som lindrende behandling

Ved spredning kan noen pasienter få strålebehandling eller cellegift som livsforlengende og/eller symptomlindrende behandling.

Lymfedrenasjebehandling kan være en mulighet ved lymfødem. Strålebehandling gis av og til som smertelindring ved enkelte typer spredninger, som for eksempel til hud eller skjelett.

Mot smerter finnes det flere forskjellige typer medisin, og behandlingen planlegges individuelt for å oppnå best mulig effekt. Det er også mulig å bli henvist til et smerte-team, smerteklinikk eller et palliativt team.

Den lindrende behandlingen bør foregå i tett samarbeid mellom sykehus, fastlege og hjemmesykepleien.

Steder å finne hjelp og støtte

Vardesenter

– finnes på syv av de største sykehusene i Norge og kan bidra med hjelp innen mange ulike felt.

- *Senterkoordinatoren* er en kontaktperson for alle aktiviteter og besøkende på hvert Vardesenter.
- *Likepersoner* – Tidligere kreftpasienter og pårørende som har vært gjennom noe av det samme som deg, som har taushetsplikt og er kurset i å dele erfaringer.
- *Frivillige medarbeidere* tar deg imot og ordner med praktiske gjøremål.
- *Klinisk ernæringsfysiolog* svarer deg på spørsmål om hva du bør og kan spise, og gir deg tips til oppskrifter.
- Når sykdom rammer, er det viktig at det praktiske er så greit som mulig. Du kan få gratis juridisk rådgivning av *frivillige jurister*.
- På Vardesenteret kan du snakke med *sexolog og kreftsykepleier* om seksualitet og samliv, enten alene eller sammen med partner.
- Kreftsykdom kan utløse livskriser og følelsesmessige problemer. For en del pasienter og pårørende kan det være nyttig å snakke med en *psykolog*.
- *Kreft, parforhold og familieliv* – Vardesenteret tilbyr kurs i å ta vare på parforhold og familieliv når noen i familien får kreft.

Pusterommene

Et Pusterom er et trenings- og aktivitetssenter på sykehuset og tilbyr tilpasset fysisk aktivitet til kreftpasienter under og etter behandling. Det er også en møteplass og sosial arena for pasienter i samme situasjon. De ansatte du møter på Pusterommene, har spesialkompetanse innen fysisk aktivitet og kreft.

Nav

Nav kan i samarbeid med fastlegen bistå med sykepenger, pleiepenger og arbeidsavklaringspenger når alvorlig sykdom rammer familien.

Kreftforeningen

På nettsidene til Kreftforeningen finner du informasjon og råd som kan være nyttige både for deg som er kreftsyk, og for pårørende. Til Kreftforeningen kan du også ringe 21 49 49 21, sende e-post med spørsmål til radgivning@kreftforeningen.no, eller chatte på kreftforeningen.no. Har du spørsmål om rettigheter, se kreftforeningen.no/rettshjelp.

Mer informasjon om Vardesenteret, Pusterommene og Nav finner du på deres nettsider.

Kontaktinformasjon	
Radiumhospitalet	22 93 40 00 oslo-universitetssykehus.no/steder/ radiumhospitalet/
Urologisk poliklinikk	91 18 05 96
Oslo universitetssykehus	02770 oslo-universitetssykehus.no
Universitetssykehuset Nord-Norge	77 62 60 00 unn.no
St. Olavs hospital	72 57 30 00 stolav.no
Haukeland universitetssykehus – peniskreftkoordinator Haukeland	55 97 50 00 55 97 00 63/62 helse-bergen.no
Likeperson (Kreftforeningens råd- givningstjeneste formidler kontakt)	21 49 49 21 radgivning@kreftforeningen.no
Kreftforeningen	21 49 49 21 post@kreftforeningen.no kreftforeningen.no
Vardesenteret	kreftforeningen.no/vardesenteret
Pusterommet	aktivmotkreft.no/pusterom
Kontaktinformasjon	
Helsenorge	helsenorge.no
Nav	nav.no
Pasientinformasjon om kreft	kreftlex.no



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG

Vil du ha noen å snakke med?

Kreftforeningens rådgivningstjeneste formidler kontakt med likepersoner som selv har erfaring med peniskreft.

Kreftforeningens rådgivningstjeneste kan treffes på
tlf. 21 49 49 21.