



## Informasjon til pasienter med testikkelkreft av typen nonseminom stadium I uten karinnvekst

Du er operert for testikkelkreft av typen nonseminom. Etter grundig utredning er det ikke påvist spredning av sykdommen (stadium I). Prognosen er utmerket, nesten 100 % av pasienter med testikkelkreft i stadium I helbredes.

Det er ikke påvist kreftceller i blod- eller lymfekar omkring svulsten i testikkelen. Risikoen for mikroskopisk spredning av kreftceller, som ikke vises på røntgenbilder eller blodprøver, er ca 15 %. Mikroskopisk spredning vil etter hvert vise seg som tilbakefall av sykdommen, vanligvis som spredning til lymfeknuter på bakre bukvegg og vanligvis innen de første 2 år etter fjerning av testikkelen. Vi kan i dag ikke vite på forhånd hvilke pasienter som blir helbredet etter fjerning av testikkelen, eller hvem som kommer til å få tilbakefall.

Vi har i dag effektiv behandling som kan helbrede de aller fleste som får påvist tilbakefall av testikkelkreft. Denne behandlingen innebærer 3 eller 4 cellegiftkurer, og noen pasienter må deretter operere bort rester av spredning som kan gjenstå etter cellegiftkurene.

I Norge og Sverige anvendes to ulike behandlingsalternativer (A og B), med forskjellige fordeler og ulemper. Vi ber deg derfor lese nøye gjennom denne informasjonen, og selv vurdere hvilket behandlingsopplegg som passer best for deg.

- A. Kun kontroller for å avdekke tilbakefall. Dersom tilbakefall påvises, vil behandling bli iverksatt. Dette behandlingsalternativet anvendes på mange behandlingssteder i Europa og Nord-Amerika. Fordelen med dette behandlingsalternativet er at ingen får unødvendig behandling. Ulempen er at pasienter som får tilbakefall (ca. 15 %) må behandles med 3-4 cellegiftkurer, og noen må operere bort restspreddning. Nesten alle pasienter med tilbakefall helbredes, men behandlingen er nokså intensiv og medfører risiko for varige bivirkninger, samt økt risiko for hjertekarsykdom og ny kreftsykdom senere i livet.
- B. Pasienten får én forebyggende cellegiftkur etterfulgt av kontroller for å avdekke eventuelt tilbakefall. Risikoen for tilbakefall etter en forebyggende cellegiftkur er meget liten (under 2 %). Fordelen med en forebyggende cellegiftkur er at man unngår langvarig behandling med større risiko for varige bivirkninger ved tilbakefall. Risikoen for varige bivirkninger etter kun én cellegiftkur er meget liten. Ulempen er at ca. 85 % av pasientene får en unødvendig cellegiftkur.

Nonseminom med særskilte celletyper behandles med operasjon, der lymfeknutene på bakre bukvegg fjernes. Deretter vurderes behov for videre behandling.



## **Forebyggende cellegiftbehandling**

Den forebyggende cellegiftkuren kalles BEP kur. BEP kuren består av medikamentene bleomycin, etoposid og cisplatin, som gis intravenøst (inn i en blodåre). Cellegiftkuren gis på fem etterfølgende dager med påfyll av bleomycin to uker etter kurstart.

Cellegiftbehandling gir akutte bivirkninger, som i enkelte tilfeller kan være alvorlige. Bivirkningene av en enkelt BEP-kur er i de fleste tilfeller begrensede og mindre uttalte enn ved den mer langvarige behandlingen som gis ved tilbakefall. Antall hvite blodlegemer synker de første to ukene etter cellegiftkur, og det gjør deg mer utsatt for infeksjoner. For å minske risikoen for infeksjon, kan du få sprøyte med vekstfaktor som øker antallet hvite blodlegemer. Vekstfaktoren kan gi forbigående smerter i skjelettet. Også andre blodverdier kan påvirkes, men etter rundt tre uker er disse vanligvis normalisert. Den mest ubehagelige bivirkningen er kvalme, men dette forhindres effektivt med moderne kvalmebehandling. Oftest kommer håravfall to til fire uker etter oppstart av cellegiftkur. Håret begynner å vokse ut igjen noen uker etter kur. En del pasienter kan føle plagsom tretthet som kan vare 3-4 uker. Du kan forvente 4-6 ukers sykemelding fra start av cellegiftkur. Cellegift kan føre til varige bivirkninger, men sjelden etter kun en BEP-kur.

## **Kontroller**

Etter gjennomført behandling følges du med bilder (MR), blodprøver og legekontroller med hovedformål å oppdage tilbakefall av testikkelkreft. Kontrollene er hyppigst de første 2 årene og blir sjeldnere etter hvert. Oppfølgingen pågår i 5 år.

## **Dataregistrering og konfidensialitet**

Vi ber om din tillatelse til å registrere relevant informasjon omkring utredning, behandling og oppfølging av din sykdom. Disse opplysningene lagres ved sykehuset som har ansvaret for din behandling (Helseregion Nord: Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø, Helseregion Midt: St. Olavs Hospital, Helseregion Vest: Haukeland universitetssjukehus, Helseregion Sør-Øst: Oslo universitetssykehus). Kun leger og forskningsmedarbeidere involvert i registreringen vil kunne identifisere deg. Forskningsmedarbeidere har taushetsplikt på lik linje med de som behandler deg på sykehuset.

Opplysninger brukes til forskning innen Swedish and Norwegian Testicular Cancer Group (SWENOTECA), som er samarbeidsgruppen for testikkelkreftbehandling i Norge og Sverige. Opplysninger om din sykdom blir slått sammen med opplysninger om andre pasienter, og da blir opplysningene aidentifisert, slik at ingen vil kunne gjenkjenne deg i databaser eller i publikasjoner.

Registrering og publisering av resultater i vitenskapelige tidsskrifter er nødvendig for kontinuerlig å vurdere ulike behandlingsalternativer, og gir oss kunnskap som kan lede til best mulig behandling for pasienter med testikkelkreft.

Som ledd i forskning kan opplysninger om din sykdom i fremtiden bli koblet med andre helseregistre etter godkjenning av regional etisk komite.



## Dataregistrering, konfidensialitet og samtykkeerklæring

Vi ber om din tillatelse til å registrere relevant informasjon omkring utredning, behandling og oppfølging av din sykdom. Disse opplysningene lagres ved sykehuset som har ansvaret for din behandling (Helseregion Nord: Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø, Helseregion Midt: St Olavs Hospital, Helseregion Vest: Haukeland universitetssjukehus, Helseregion Sør-Øst: Oslo universitetssykehus). Kun leger og forskningsmedarbeidere involvert i registreringen vil kunne identifisere deg. Forskningsmedarbeidere har taushetsplikt på lik linje med de som behandler deg på sykehus.

Opplysninger brukes til forskning innen Swedish and Norwegian Testicular Cancer Group (SWENOTECA), som er samarbeidsgruppen for testikkelkreftbehandling i Norge og Sverige. Opplysninger om din sykdom blir slått sammen med opplysninger om andre pasienter, og da blir opplysningene aidentifisert, slik at ingen vil kunne gjenkjenne deg i databaser eller i publikasjoner.

Registrering og publisering av resultater i vitenskapelige tidsskrifter er nødvendig for kontinuerlig å vurdere ulike behandlingsalternativer, og gir oss kunnskap som kan lede til best mulig behandling for pasienter med testikkelkreft.

### **SAMTYKKEERKLÆRING**

Jeg har lest og forstått ovenstående informasjon.

Jeg gir samtykke til at medisinske opplysninger som er relevante for utredning, behandling og etterkontroll av min sykdom hentes fra min journal, og registreres med navn og personnummer i en medisinsk database ved mitt behandlende sykehus.

Jeg gir også samtykke om at opplysninger om min sykdom i fremtiden kan bli koblet med andre helseregistre etter godkjenning av regional etisk komite.

Sted..... Dato ...../..... 20.....

Navn (blokkbokstaver)

Fødselsdato

Signatur

Behandler lege