

Patientinformation till patienter med testikelcancer av typ seminom

Du har nyligen blivit opererad för cancer i testikeln. Mikroskopisk undersökning av tumören har visat att det rör sig om typen seminom. Hos 85% av patienterna kommer utredningen med blodprover och röntgenundersökningar inte påvisa någon spridning av tumören och då klassificeras den som stadium I. Hos 15% av patienterna är sjukdomen mer utbredd och har spridit sig till andra ställen i kroppen. Prognosen är utmärkt, vid stadium I botas 99% och vid spridd sjukdom botas i genomsnitt 95%. Denna patientinformation består av två huvuddelar. Den första delen innehåller information till patienter utan tecken till spridning av tumören, stadium I. Den andra delen innehåller information till patienter med påvisad spridning av sjukdomen, samt om behandling av återfall hos patienter som från början var i stadium I.

Patienter utan tecken till spridning, stadium I.

När det gäller den vidare behandlingen av din sjukdom (efter operation av testikeln) finns det två alternativ:

1. Enbart kontroller
2. Förebyggande (adjuvant) behandling med en cytostatikakur (cellgift) och därefter kontroller.

Hos ca 15 % av patienter med testikelcancer i stadium I, kan det föreligga icke påvisbar spridning av tumörceller, oftast till lymfkörtlarna längs ryggraden i buken. Hos dessa patienter kommer sjukdomen att återkomma, vilket upptäcks när tumörcellerna i lymfkörtlarna tillväxer. Hos enstaka patienter kan också sjukdomen sprida sig till andra organ. Med adjuvant behandling minskar man risken för återfall men samtidigt behandlas de 85%, som ändå inte skulle fått återfall, i onödan.

Idag kan man inte på förhand veta vilka patienter som utan tilläggsbehandling kommer att förbli friska (85%), eller vilka som kommer få återfall av sin sjukdom (15%).

Vi tillämpar riskanpassade behandlingsalternativ

Avsaknad av riskfaktorer

Data tyder på att om tumörstorleken är liten ($\leq 4\text{cm}$) och tumören inte växer in i kanalsystemet i testikeln är risken för återfall mycket liten. Vi rekommenderar därför enbart kontroller för de patienter som saknar riskfaktorer.

Förekomst av riskfaktorer

Patienter med en eller två riskfaktorer har 15-20% risk för återfall och vi rekommenderar därför adjuvant cytostatikabehandling för att minska risken för återfall. Du har självklart möjlighet att avstå sådan behandling. Om man som patient efter noggrann information inte vill ha tilläggsbehandling trots förekomst av riskfaktorer kommer man att följas med enbart kontroller.

Behandlingsalternativens för- respektive nackdelar för patienter med riskfaktorer

Enbart kontroller:

Fördelen är att ingen behandlas i onödan. Ingen efterbehandling ges utan du blir i stället noga kontrollerad under cirka 5 år.

Om du får ett återfall så blir behandlingen mer omfattande än om man behandlar förebyggande innan återfall. Om möjligt kan det bli fråga om operation av lymfkörtlar i bukhålan, eller tre, ibland fyra, cytostatikakurer (cellgifter) bestående av två-tre olika cytostatiska läkemedel (EP-BEP/PEI), eller mer sällan strålbehandling i tre veckor.

(Se nedan under behandling för spridd sjukdom eller återfall för mer info)

En cytostatikakur:

En kort förebyggande cytostatikabehandling med ett läkemedel (Karboplatin), samt därefter kontroller under cirka 10 år. Behandlingen ges polikliniskt under ca 30 minuter i ett dropp i armens blodkärl. Den mest besvärande biverkan är illamående som dock till största delen förhindras av mediciner mot illamåendet. Antalet vita blodkroppar sjunker de första veckorna efter behandlingen vilket medför att man kan bli infektionskänslig. Även blodplättarna kan sjunka något, men sällan så att det får några konsekvenser för blodets levringsförmåga. Efter ca 3 veckor brukar man vara återställd. Behandlingen leder i allmänhet inte till håravfall. Fördelarna med att ge en tilläggsbehandling med cytostatika är att 60-70% av alla återfall förhindras. Risken för bestående biverkningar efter en kur med cytostatika är liten. Nackdelen med att ge tilläggsbehandling med en cytostatikakur är att eftersom den bara minskar risken för återfall med två tredjedelar så behöver kontrollerna ändå pågå i tio år. Dessutom saknar 85% de mikroskopiska cancercellerna man vill behandla bort och är därmed inte i behov av behandlingen. Förenklat kan man säga att bara 1 av tio patienter kommer ha nytta av tilläggsbehandling.

Vid ett återfall av testikelcancer finns effektiv behandling. De olika behandlingsalternativen har sina för- och nackdelar. Vi vill därför att du läser igenom denna information noga och värderar vad du tror är det bästa alternativet för dig. Oavsett vilket alternativ du väljer är prognosen på lång sikt lika god.

Patienter med spridning av sjukdomen, samt patienter i stadium I som får återfall av sjukdomen:

Operation:

Om spridningen utgörs av mindre lymfkörtelmetastaser (dottertumörer) längs blodkärlen baktill i bukhålan kommer ibland operation av hela spridningsområdet rekommenderas. Operationen sker i Göteborg eller Stockholm som har nationellt ansvar för denna typ av operation. Man vårdas på sjukhus vanligen mellan 5 och 7 dagar. Risken med en sådan operation är att drabbas av skada på nerven som styr utlösningen så att man får en så kallad torr utlösning som gör att man vid senare önskemål att skaffa barn behöver tillämpa konstgjord befruktning. Sexualfunktionen påverkas ej. Andra risker med operation är blödning, eller att det blir problem tillfälligtvis med lymfläckage i buken som så småningom dock rättar till sig. Fördelen med operation är att man förhoppningsvis kan undvika behandling med cytostatika, eller åtminstone inte behöver få mer än 1 kur. Detta är dock beroende av hur vävnadsanalysen ser ut i mikroskop efter operationen.

Cytostatikabehandling:

Den cytostatikakur man vanligtvis använder vid spridning av sjukdomen eller vid ett eventuellt återfall benämns BEP-kur och vanligtvis ges tre, ibland fyra, sådana kurer. En BEP-kur (bleomycin, etoposid, platinol), ges som dropp under fem dagar (dag 1-5) samt en injektion/dos av bleomycin dag 15. Nästa behandlingsomgång börjar dag 22, dvs tre veckor efter att första behandlingen påbörjats. Ibland, beroende på olika faktorer, ges en liknande behandling som förkortas PEI. I vissa fall ges fyra stycken EP-kur (etoposid, platinol) med bara två sorters cytostatika.

De mest besvärande biverkningarna av dessa cytostatikakurer är illamående under och några dagar efter behandlingen. Dessa besvär kan dock i allmänhet förhindras effektivt med hjälp av mediciner mot illamående. Håravfall drabbar alla och kommer ca 2-4 veckor efter man fått sin 5-dagarsbehandling. Håret börjar växa igen ca 6 veckor efter att sista behandlingen givits. Antalet vita blodkroppar kommer att sjunka de första två veckorna efter start av behandlingen och man kan på grund av detta vara mer känslig för infektioner. För att minska risken för infektion kan sprutor som ökar mängden vita blodkroppar ges efter behandlingen. Dessa sprutor minskar risken för allvarliga infektionsepisoder. Effekten av sprutorna kan ge värk i skelett och muskler av övergående karaktär där vanliga värktabletter hjälper. Även andra blodvärden kan påverkas av cytostatikan, men efter cirka tre veckor har de i

allmänhet normaliserats. En del patienter kan känna en besvärande trötthet, som kan fortsätta under 3-4 veckor efter att all behandling avslutats. Det är också känt att biverkningar bland annat i form av hörsel och njurfunktionsskador kan uppstå efter cytostatikabehandlingen. Andra biverkningar som är relativt vanliga är tinnitus (öronsus) samt så kallat Raynauds fenomen (fingrarna blir kalla och vita/blå/röda/vid kyla), domningar och stickningar i händer och fötter, men hos de flesta är dessa besvär övergående, men dock ej hos alla. Oftast kommer dessa besvär först efter avslutad behandling. Det är även känt att 3-4 cytostatikakurer kan ge långtidsbiverkningar i form av liten ökad risk för hjärt-kärlsjukdom samt nedsatt produktion av spermier.

Strålbehandling mot lymfkörtlarna längs ryggraden i buken:

I vissa fall används strålbehandling vid behandling av seminom. Strålbehandlingen pågår i två-tre veckor (totalt 10-15 behandlingar med 5 behandlingar per vecka). En av biverkningarna vid behandlingen är illamående men detta kan vanligtvis förhindras med tabletter mot illamående. Andra biverkningar kan vara trötthet och diarré. Det finns en viss risk för att denna behandling på lång sikt kan leda till en ny cancerform hos enstaka individer. Hur stor denna risk är vet man inte säkert då modern strålbehandling är olik den som man gav tidigare. Tidigare gavs en högre stråldos. Man vet därför inte säkert om de undersökningar som har påvisat ökad förekomst av ny cancer gäller för dem som får behandling i dag med en lägre stråldos.

Uppföljning

När all behandling är avslutad sker uppföljning med kontroll av blodprover och röntgenundersökningar samt läkarbesök, tätare i början men med glesare intervall efter att några år passerat. Uppföljningen pågår under 5-10 år beroende på olika faktorer.

Vi vill be om ditt tillstånd att få registrera uppgifter som rör din sjukdom, behandlingen och förloppet av sjukdomen i det Svenska Testikelcancerregistret. Det är ett av sekretess skyddat nationellt kvalitetsregister med stöd från Sveriges Kommuner och Landsting, Denna registrering har betydelse för att möjliggöra kontinuerlig utvärdering av behandlingen, samt för att framöver kunna dra slutsatser som skall leda till att bästa tänkbara behandling ges till patienter med testikelcancer. Denna registrering ger oss även möjlighet att försäkra oss om att alla patienter får behandling enligt de nationella vårdprogram som gäller. Vi kan också vid behov behöva gå igenom dina journalhandlingar och tumörpreparat, för att komplettera uppgifter i registret, om de uppgifter som skickats in på förtryckta blanketter inte varit kompletta eller varit oklara.

Om du inte samtycker till denna registrering skall du meddela detta till oss.

.....kontaktperson telefonnummer

Patientinformation om medverkan i kvalitetsregister

För att kunna förbättra vården registrerar vi uppgifter om klinikens patienter i kvalitetsregister. Kvalitetsregister är till för att säkra och utveckla vårdens kvalitet och detta görs genom att jämföra resultat mellan olika vårdenheter i regionen och i landet. Det övergripande syftet är att främja god vård för alla, oavsett bostadsort, kön och ålder. Uppgifterna i registret kan också användas för att framställa statistik och i forskningen för att vinna ny kunskap och bidra till en förbättrad vård för alla som drabbas av samma sjukdom.

Vad samlas in och hur hanteras uppgifterna?

I kvalitetsregistret finns uppgifter om din sjukdom och den utredning och behandling som du fått vid denna vårdenhet. Informationen sammanställs med uppgifter från andra patienter och statistik sammanställs på gruppnivå. Det innebär att det inte går att identifiera eller spåra enskilda individer i det sammanställda materialet. Används uppgifterna för forskning måste varje forskningsprojekt godkännas av en etikprövningsnämnd.

Hur skyddas dina uppgifter?

Uppgifterna som finns om dig i kvalitetsregistret skyddas av flera lagar. Detta betyder att informationen har samma skydd som de uppgifter som finns i patientjournalen.

Sekretess

Dina uppgifter omfattas av sekretess enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig endast får lämnas ut från registret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet och åtkomst

Dina uppgifter skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav som bl.a. innebär att bara den som har rätt till uppgifterna får ha tillgång till dem, att det skall kontrolleras att ingen obehörig tagit del av informationen, att uppgifterna skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifterna bara får ske på ett säkert sätt. Endast sjukvårdspersonal och registerpersonal med tystnadsplikt har tillgång till dina uppgifter.

Gallring

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i vården. Vem är ansvarig för uppgifterna som registreras i kvalitetsregister?

För varje kvalitetsregister finns en centralt personuppgiftsansvarig myndighet, oftast ett landsting.

Dina rättigheter som patient

Din medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du får. Om du inte vill att dina uppgifter registreras, vänd dig till den vårdgivare du besökt Du har när som helst rätt att få dina uppgifter utplånade ur registret Du har rätt att få information om vid vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av dina uppgifter Du har en gång per år, kostnadsfritt, rätt att få veta vilka uppgifter som har registrerats om dig (registerutdrag). En sådan ansökan skall vara skriftlig, undertecknad och skickas till centralt personuppgiftsansvarig (se nedan)

Du bidrar till en bättre vård

Genom registrering av dina uppgifter i kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården. Ju fler som är med desto statistiskt säkrare blir resultaten.

Vill du ha mer information om kvalitetsregister- se Regionalt cancercentrum www.cancercentrum.se

För att få ett utdrag på vilka uppgifter som registrerats i kvalitetsregistret eller om du vill ha dina uppgifter borttagna kontakta Centralt Personuppgiftsansvarig. Vårdenheten eller Regionalt cancercentrum i din region kan lämna besked om vilken myndighet som är Centralt Personuppgiftsansvarig för det kvalitetsregister som är aktuellt för din del.