



## Informasjon til pasienter med nonseminom testikkelkreft med spredning

Du er operert for kreft i testikkelen av typen nonseminom. Undersøkelser viser at testikkelkreftceller har spredd seg fra svulsten i testikkelen før du ble operert. Med moderne behandling helbredes over 95 % av pasienter med spredning av testikkelkreft. Målsettingen ved oppstart av behandling er å kurere sykdommen.

Hos noen pasienter viser CT bildene lett forstørrede lymfeknuter som gir mistanke om spredning uten at det kan fastslås sikkert. Før vi bestemmer behandling, gjøres videre undersøkelser som kan omfatte vevsprøve fra lymfeknuten, gjentatt CT undersøkelse og blodprøver.

Behandlingen bestemmes av omfanget av sykdommen, og hvilken effekt behandlingen har. Det er derfor ikke mulig å gi en detaljert beskrivelse som passer alle pasienter. Behandlingen er basert på internasjonale behandlingsopplegg, i tillegg til systematisk oppfølging og behandling av pasienter i Sverige og Norge siden 1981. Behandlingsresultatene i Norge og Sverige er de beste i verden.

Cellegiftkurer er sentral i behandlingen av nonseminom testikkelkreft med spredning. Effekten av behandlingen blir vurdert med CT undersøkelse, vanligvis etter 2 kurer, og ved måling av såkalte tumormarkører i blodet. Dette er blodprøver som er forhøyet hos 60-70 % av pasienter med spredning av testikkelkreft. Dersom tumormarkørene faller etter fastsatt skjema og sykdommen går tilbake på CT bildene, kan behandlingen avsluttes etter 3 kurer hos de fleste pasienter. Hvis spredningen er mer omfattende, trenger du minst 4 kurer. Dersom det foreligger rester av spredning etter cellegiftkurene blir disse vanligvis fjernet med operasjon.

Dersom tumormarkørene ikke faller så raskt som forventet, intensiveres behandlingen ved at man legger til nye typer cellegift. I tillegg høstes stamceller. Dette innebærer at blodcelledannende stamceller samles fra blodet ditt og fryses ned, som beredskap hvis høydosebehandling blir nødvendig. Kun ca 5 % av alle med spredning har behov for høydosebehandling. Ved høydosebehandling gis så kraftige doser cellegift at det er fare for at stamcellene som gir opphav til blodceller utryddes. Derfor er det nødvendig å tilbakeføre stamcellene som tidligere ble frosset ned, for at kroppen skal kunne lage nye blodceller.

Hos noen pasienter som har normale tumormarkører før behandling kan det foreligge en spesiell form for testikkelkreft (teratom) som er lite følsom for cellegift, men som kan fjernes med operasjon. Dersom spredningen ikke går tilbake etter to cellegiftkurer og tumormarkørene er normale kan operasjon derfor være aktuelt allerede etter to kurer.

### Cellegift

Cellegiftkuren man vanligvis får ved spredning kalles BEP kur. BEP kuren består av medikamentene bleomycin, etoposid og cisplatin, som gis intravenøst (inn i en blodåre). I noen tilfeller vil du kun få etoposid og cisplatin, såkalt EP kur. Enkelte pasienter vil få EP kur med tillegg av ifosfamid, PEI kur.

Cellegiftkurene (BEP, EP og PEI) gis på fem etterfølgende dager. Ved BEP-kur gis påfyll av bleomycin etter to uker. Det går 3 uker mellom start av kurene, og du får 3-4 kurer.



Cellegift gir akutte bivirkninger, som i enkelte tilfeller kan være alvorlige. 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 rundt 6 uker etter siste kur. En del pasienter kan føle plagsom tretthet som kan vedvare mellom kurene og også etter siste kur.

Cellegiftkurene kan føre til seneffekter i form av redusert hørsel, nummenhet/prikking i fingertupper/under fotsåler, lett økt risiko for hjerte- og karsykdom samt noe redusert sædkvalitet. Vi anbefaler sikker prevensjon under og 6 måneder etter cellegiftkurene.

### **Operasjon**

Etter cellegiftkurene kan det bli aktuelt med operasjon der spredningsområdet av lymfeknuter på bakre bukvegg fjernes. Operasjonen skjer ca 4-8 uker etter cellegiftkurene. Operasjon innebærer vanligvis en ukes innleggelse på sykehus. En svært liten andel av pasientene trenger ytterligere cellegiftkurer etter operasjon.

### **Kontroller**

Etter gjennomført behandling følges du med bilder (MR/røntgen), blodprøver og legekontroller med hovedformål å oppdage tilbakefall av testikkelkreft. Kontrollene er hyppigst de første årene og blir sjeldnere etter hvert. Oppfølgingen pågår i 5 -10 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

Behandlerende lege