



Information till patienter med testikelcancer av typen nonseminom med spridning

Idag botas majoriteten av patienter med testikelcancer, även när den spridit sig till andra delar av kroppen. Detta förutsätter dock behandling med cytostatika och ibland även operation med borttagande av tumörrester efter avslutad cytostatikabehandling. I en del situationer kan det förekomma att en operation med borttagande av förstörade lymfkörtlar i buken behöver göras för att klargöra om det verkligen föreligger spridning av sjukdomen.

Norge och Sverige har sedan länge ett nära samarbete vad gäller behandling av testikelcancer och grundprinciperna är desamma som i övriga Europa och USA, med den skillnaden att vi anpassar behandlingen till varje individs sjukdomssituation och effekten av den första delen av behandlingen innan den slutgiltiga behandlingsplanen bestäms. Vi har i Sverige och Norge resultat som är bland de bästa i världen, med systematisk uppföljning sedan 1981.

För cirka 75 % av alla patienter räcker standardbehandling, men cirka 25 % behöver få intensifierad behandling. Ett fåtal patienter kan behöva behandlas med så kallad högdoscytostatika för att uppnå tillräcklig effekt.

Omfattningen av behandlingen beror på hur mycket tumören har spridit sig, till vilka organ och hur höga tumörmarkörerna är. Efter två cytostatikabehandlingar (= vanligen 2 BEP kurer, ibland ges dock annan men liknande behandling) görs en utvärdering av effekten. De flesta patienter behöver erhålla totalt 3–4 cytostatikabehandlingar. Om behandlingen behöver förändras efter de första två cytostatikabehandlingarna så kommer även så kallad skörd av blodstamceller att göras (leukaferes). Detta innebär att man från blodet samlar upp blodkroppsbildande celler och fryser in dessa för att ha i beredskap ifall man vid senare tillfälle (hos ett fåtal patienter) skulle behöva behandla med högre doser av cytostatika och därefter återföra stamcellerna till blodet.

I enstaka fall visar den primära utredningen lätt förstörade lymfkörtlar i buken som ger misstanke om spridning utan att detta kunnat fastslås med säkerhet. I dessa fall görs ny kontroll med datortomografi och blodprover efter 6 och ibland efter ytterligare 6 veckor. Ibland behöver man gå vidare med en operation och ta bort lymfkörtlarna i buken för att undersöka dem i mikroskop. Först därefter fattas beslut om tilläggsbehandling med cytostatika behövs. Om så är fallet räcker det med 1 BEP-kur (se nedan).

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 EP-kurer (etoposid, platinol) med bara två sorters cytostatika. Antalet vita blodkroppar kommer att sjunka efter varje cellgiftskur. På grund av detta kan man vara mer känslig för infektioner som ibland kan bli allvarliga. För att minska risken för infektion ges sprutor som ökar mängden vita blodkroppar efter behandlingen. 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. Under behandlingen finns viss risk för blodpropp. Cytostatikan orsakar illamående under och några dagar efter behandlingen. Dessa besvär kan dock i allmänhet lindras 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. En del patienter kan känna en besvärande trötthet som kan kvarstå en tid 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. Hos de flesta är dessa besvär övergående, dock ej hos alla. Oftast kommer dessa besvär först efter avslutad behandling. Cytostatika kan påverka spermie kvaliteten och säker prevention bör användas sex månader efter avslutad behandling.

Det är känt att 3–4 cytostatikakurer kan ge långtidsbiverkningar i form av liten ökad risk för hjärt-kärlsjukdom samt för annan cancersjukdom senare i livet.

Kirurgisk behandling: Efter avslutad cytostatikabehandling kan det ibland bli aktuellt med bortoperation av eventuella resttumörer. Om du kommer att behöva genomgå kompletterande operation kommer detta oftast ske inom cirka 4–8 veckor efter cytostatikabehandlingen. En mindre andel av patienterna behöver sedan ytterligare cytostatikabehandling om man vid operation funnit kvarvarande aktiv tumör.

Uppföljning:

När all behandling är avslutad sker uppföljning med kontroll av blodprover och röntgenundersökningar samt läkarkontakter, tättare 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, behandling och förlopp i Svenska Testikelcancerregistret. Det är ett av sekretess skyddat nationellt kvalitetsregister och möjliggör 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 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. Registerdata kan i forskningssyfte komma att länkas till andra nationella register förutsatt godkännande av etisk kommitté. Om du **inte** samtycker till denna registrering skall du meddela detta till oss.



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.