

Informasjon til pasienter med non-seminom testikkelkreft **med** spredning av sykdommen

Denne pasientinformasjonen sammenfatter behandlingen vi gir i Sverige og Norge.

Behandlingen er individuell og vil avhenge av hvor utbredt sykdommen er, samt hvordan du responderer på behandlingen. Målsettingen ved oppstart av behandling vil alltid være å kurere sykdommen.

Med moderne behandling helbredes over 95 % av pasienter med spredning av testikkelkreft. Behandlingen bestemmes av omfanget av sykdomsutbredelse som foreligger på diagnosetidspunktet, og hvilken effekt behandlingen har på sykdommen. Det er derfor ikke mulig å gi en detaljert beskrivelse som passer alle pasienter. Behandlingen er basert på internasjonale behandlingsopplegg, men er i tillegg basert på erfaring fra systematisk oppfølging og behandling av pasienter i Sverige og Norge siden 1981. Behandlingsresultatene i Norge og Sverige er de beste i verden.

Hos noen pasienter viser utredningen lett forstørrede lymfeknuter i magen som kan gi mistanke om spredning uten at det kan fastslås med sikkerhet. Før vi bestemmer behandling kontrolleres disse lymfeknutene med ny CT undersøkelse og blodprøver etter 6-8 uker. Dersom man da fortsatt har mistanke om spredning til disse lymfeknutene og ikke har påvist spredning til andre organer anbefaler vi at disse lymfeknutene fjernes med operasjon. Hvis mistanken om spredning da bekreftes ved vevsundersøkelse av lymfeknutene er anbefalingen tilleggsbehandling med cellegift. I slike tilfeller er 2 BEP kurer tilstrekkelig behandling.

Behandling med cellegift er sentralt ved påvist spredning. Som hovedregel starter behandlingen med to cellegiftkurer (kalles BEP kurer). En BEP kur består av tre ulike cellegifter (cisplatin, etoposid og bleomycin). Hver BEP kur gis over 5 påfølgende dager pluss en ekstra dose av den ene cellegiften (bleomycin) to uker etter oppstart. Kurene gjentas med 3 ukers mellomrom.

Effekten av behandlingen blir vurdert med ny CT undersøkelse, vanligvis etter 2 BEP 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 BEP kurer hos de fleste pasienter, men de med mer omfattende spredning trenger minst 4 BEP kurer. Dersom det foreligger restsvulster etter cellegiftbehandling blir disse vanligvis fjernet med en operasjon.

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 BEP kurer. Dette gjelder en liten andel av alle pasienter med spredning av testikkelkreft.

Dersom tumormarkørene ikke faller så raskt som forventet intensiveres behandlingen ved at man legger til nye typer cellegift. Samtidig høster man stamceller fra blod som fryses ned som reserve i tilfelle det senere skulle bli nødvendig med ytterligere intensivering av cellegiftbehandling (såkalt høydosebehandling) for å få kontroll med sykdommen. Hvor mange kurer som gis hos pasienter der man intensiverer behandlingen er individuelt, men vanligvis ikke mer enn fem. Dersom høydosebehandling blir nødvendig gis så kraftige doser av cellegift at det er fare for 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. Dette

gjøres ved at stamcellene tines og tilbakeføres til benmargen via blodbanen (intravenøst) noen dager etter at man har gitt cellegiften. I perioden før beinmargen tar seg opp igjen må man isoleres da man har økt risiko for infeksjoner som kan utvikles raskt på grunn av manglende immunforsvar. I tillegg vil man ha behov for overføring av røde blodlegemer og blodplater i denne perioden som vanligvis varer 10 -15 dager. Tidligere studier har vist at nesten 80 % blir kurert uten å måtte intensivere behandlingen og kun 5 % av alle med spredning hadde behov for høydosebehandling.

Behandlingsopplegget for din sykdom vil bli nøye vurdert og bestemt ut fra spredningens omfang og nivå av tumormarkører på diagnosepunktet. Underveis vil effekten på spredningen bli målt med CT bilder og tumormarkører, og dette styrer den videre behandlingen.

Konfidensialitet og dataregistrering

Vi ber om din tillatelse til å registrere relevant informasjon omkring utredning, behandling og oppfølging av din sykdom. Disse opplysningene lagres så ved det sykehus som har ansvar for din behandling (Helse Nord: UNN Tromsø, Helse Midt: St Olavs Hospital, Helse Vest: Haukeland, Helse Sør-Øst: Oslo Universitetssykehus). Kun leger og forskningsmedarbeidere involvert i registreringen av opplysningene omkring din sykdom vil kunne identifisere deg. Opplysninger skal brukes til forskning innen SWENOTECA, som er samarbeidsgruppen for testikkelkreft i Norge og Sverige. Opplysninger om din sykdom vil senere bli koblet sammen med informasjon fra andre sykehus i Norge og Sverige, men da vil opplysningene være avidentifisert og ingen vil kunne gjenkjenne deg i databaser eller i publikasjoner. Forskningsmedarbeidere har taushetsplikt på linje med de som behandler deg ved sykehus.

Denne registreringen og publisering av resultater i tidsskrifter er nødvendig for kontinuerlig å vurdere fordeler og ulemper ved de ulike behandlingsalternativer, og gir oss kunnskap som kan lede til best mulig behandling for pasienter med testikkelkreft. En slik registrering innebærer en ekstra kvalitetssikring også for ditt eget etterkontroll-opplegg.

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.

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

Navn(blokkbokstaver).....

Fødselsdato.....

Signatur.....

Behandlende lege.....