

Patientinformation Stadium I non-seminomatös testikelcancer utan kärlinväxt

Idag botas nästan 100 % av patienter med testikelcancer i stadium I (=utan spridning av tumören). Det finns olika behandlingsalternativ, med sina respektive för och nackdelar. Vi vill därför att du läser igenom denna information, och därefter funderar över vilket behandlingsalternativ du tror skulle passa dig bäst.

Du har opererats för testikelcancer av så kallad non-seminom typ. Vid den utredning som gjorts har det inte påvisats spridning av tumören. Ändå kan det hos en del patienter förekomma spridning av enstaka tumörceller och då oftast till lymfkörtlar i buken som leder till återfall. Risken är relativt liten, cirka 15 %. Spridningen visar sig i regel inom de första 18 månaderna efter testikeloperationen. I sällsynta fall kan återfall uppkomma senare. Man kan idag inte på förhand veta vilka patienter, som utan förebyggande tilläggsbehandling, kommer att förbli friska (ca 85 %), eller vilka som kommer få återfall av sin sjukdom (ca 15%). Med förebyggande behandling, s.k. adjuvant cytostatikabehandling, kan man minska risken för återfall men samtidigt behandlas de som ändå inte skulle fått återfall (85 %) i onödan.

Om man får återfall finns mycket effektiv behandling som botar de flesta, men man måste då få flera kurer cytostatika och också ofta opereras.

I Norge och Sverige, som sedan länge har ett nära samarbete vad gäller behandling av testikelcancer används för närvarande två behandlingsprinciper (A eller B) för patienter med non-seminomatös testikelcancer i stadium I.

- A) Enbart regelbundna kontroller med blodprov och röntgenundersökningar under cirka fem års tid. Behandling ges om sjukdomen skulle återkomma. Detta är en vedertagen princip som används på många håll i Europa och USA.
Fördelen är att ingen behandlas i onödan. Nackdelen är att de patienter (ca 15 %) som får återfall, måste behandlas med cytostatika i 3-4 månader samt i vissa fall genomgå en operation, oftast i buken, för att avlägsna eventuella tumörrester som kan finnas kvar efter cytostatikabehandlingen. Sådan behandling leder i de allra flesta fall till bot, men behandlingen är omfattande och medför risk för bestående biverkningar.
- B) En kort förebyggande cytostatikabehandling, samt därefter kontroller med blodprov och röntgenundersökningar under cirka fem års tid.
Vi vet att risken för återfall efter en cytostatikakur är liten (ca 1,5 %). Fördelarna med att ge en förebyggande cytostatikakur är att de flesta återfall förhindras samtidigt som risken för bestående biverkningar efter en cytostatikakur är liten. Nackdelen är att cirka 85 % av patienterna behandlas i onödan. Kontroller sker regelbundet, men med mindre behov av röntgenundersökningar än om ingen förebyggande behandling har givits.

Förebyggande cytostatikabehandling

All cytostatikabehandling ger akuta biverkningar som någon enstaka gång kan vara allvarliga. Biverkningarna av en enda cytostatikakur med de för testikelcancer aktuella medicinerna (bleomycin, etoposid, platinol, s.k. BEP-kur), kommer i de allra flesta fall att vara måttliga, och mindre uttalade än vid den mer långvariga behandling som måste ges om man får ett återfall. En BEP-kur ges som dropp av medicinerna etoposid och platinol under fem dagar samt en injektion av bleomycin dag 1, 5 och 15. Man vårdas inne på sjukhus under de fem dagar då droppen ges. De mest besvärande biverkningarna av BEP-kuren är illamående och kräkningar under och några dagar efter behandlingen. Dessa besvär kan dock i allmänhet förhindras effektivt med hjälp av mediciner mot illamående. Oftast kommer håravfall ca 2-4 veckor efter man fått sin 5-dagarsbehandling. Håret börjar växa igen efter några veckor. 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. Även andra blodvärden kan påverkas, men efter cirka tre veckor har de i allmänhet normaliserats. En del patienter kan känna en besvärande trötthet, som kan vara under 3-4 veckor. Det är också känt att biverkningar bl.a i form av hörsel och njurfunktionsskador kan uppstå efter cytostatikabehandlingen, men sällan efter bara en kur.

Vi ber Dig noggrant tänka igenom de två behandlingsalternativen, A och B, och ta ställning till vilket som skulle passa Dig bäst.

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 vårdenhets. Informationen sammanställs med uppgifter från andra patienter och statistik sammanställs på grupp-nivå. 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 vårdenhets 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 hemsidan för 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 cancer centrum i din region kan lämna besked om vilken myndighet som är Centralt Personuppgiftsansvarig för det kvalitetsregister som är aktuellt för din del.