



FRÆDSLUEFNI FRÁ KRABBAMEINSFÉLAGINU

Krabbamein í blöðruhálskirtli

Leiðbeiningar fyrir karla sem eru
nýgreindir með sjúkdóminn



Um fræðsluefnið

Bæklingurinn er ætlaður þeim sem eru nýgreindir með krabbamein í blöðruhálskirtli. Maka þínum gæti fundist gagnlegt að lesa hann, einnig fjölskyldu og vinum. Í bæklingnum er fræðsla um krabbameinið, rannsóknir sem gæti þurft að framkvæma til nánari greiningar og þau meðferðarúrræði sem eru í boði.

Að greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli getur verið áfall og fæstir vita hvað slíkt hefur í för með sér. Það leiðir til óvissu um framtíðina bæði fyrir þann sem greinist og aðstandendur hans. Meðferðarúrræði eru mörg, öll með kostum og göllum. Að auki fylgir kvíði greiningu krabbameins. Til þess að draga úr þeim kvíða er best að leita upplýsinga um eðli sjúkdómsins og meðferðarmöguleika bæði með viðtölum við lækna og heilbrigðisstarfsfólk auk efnisleitar í bókum, greinum og á veraldarvefnum.

Í bæklingnum er útskýrt hvað krabbamein í blöðruhálskirtli er, hvaða greiningaraðferðir eru mögulegar og hvaða meðferðarúrræði eru í boði. Lesandi getur notað fræðsluefnið til persónulegrar leiðsagnar og einnig sem grunn að frekari upplýsingaöflun. Skyggðu síðurnar aftast má nota til að skrifa niður upplýsingar um þá sem koma að meðferðinni og annað gagnlegt. Einnig er þar að finna upplýsingar um frekari stuðning sem getur hjálpað þeim sem greinast til þess að takast á við sjúkdóminn og aukaverkanir. Ekki er víst að allt sem fram kemur í fræðsluefninu eigi við í þínu tilfalli.

Í lokin er lesanda bent á upplýsingar um frekari stuðning og ráðgjöf sem eru í boði bæði hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Skógarhlíð 8 í Reykjavík og þeim sem bera ábyrgð á meðferð hans.



Fræðsluefnið er í meginatriðum þýðing á ritinu *Prostate cancer: A guide for men who've just been diagnosed* sem gefið var út af bresku samtökunum Prostate Cancer UK, (<http://prostatecanceruk.org>). Þau hafa það að markmiði að hjálpa mönnum að takast á við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli og að njóta betri lífsgæða eftir greininguna. Bresku samtökin gáfu Krabbameinsfélaginu leyfi til að þýða ritið og staðfæra að íslenskum aðstæðum og létu einnig í té teikningar sem birtast í ritinu án endurgjalds.

Upprunalega útgáfu þessa fræðsluefnis unnu upplýsingahópur Prostate Cancer UK, ýmsir sérfræðingar, sjálfboðaliðar frá samtökunum og sérfræðingar í hjúkrun sem störfuðu innan Prostate Cancer UK.

Frumkvæðið að íslenskri þýðingu þessa fræðsluefnis hafði stuðningshópurinn **Frískir menn**. Sá hópur ásamt **Góðum háls**um, stuðningshópi karla með krabbamein í blöðruhálskirtli, stóðu að útgáfunni með aðstoð frá Krabbameinsfélagi höfuðborgarsvæðisins og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Velunnarasjóður Krabbameinsfélags Íslands styrkti fyrstu vefútgáfuna sem kom út í ársbyrjun 2017. Óskir komu um að efnið væri líka aðgengilegt prentað.

Íslensku þýðinguna annaðist Þórunn M. Lárusdóttir hjúkrunarfræðingur og yfirlestur þýðingar og aðlögun að íslenskum aðstæðum önnuðust þvafærasérfræðingur og hjúkrunarfræðingar á þvafæraskurðeild og göngudeild krabbameina á Landspítalanum.

Mars 2019.

Efnisyfirlit

Um fræðsluefnið	3
Varst þú að greinast?	5
Hvað er blöðruhálskirtill?	6
Hvað er blöðruhálskirtilskrabbamein?	6
Hvernig er blöðruhálskirtilskrabbamein greint?	8
Hvernig eru rannsóknarniðurstöðurnar túlkaðar?	10
Á hvaða stigi er krabbameinið í mínu tilfalli?	14
Hvernig blöðruhálskirtilskrabbamein getur dreift sér	17
Hvað þýðir stigun krabbameinsins í mínu tilfalli?	18
Hverjir eru meðferðarmöguleikarnir?	20
Meðferðarúrræði	21
Að lifa með krabbamein í blöðruhálskirtli	33
Hvernig get ég hjálpað mér sjálfur?	36
Hvar get ég fengið meiri stuðning?	38
Listi yfir læknisfræðileg hugtök	40

Síður sem þú getur fyllt út sjálfur

Niðurstöður úr mínum rannsóknum	42
Hverjir eru í þínu meðferðarteymi?	44
Viðtalsdagbók	46
Stuðningshópar	48



Varst þú að greinast?

Það getur vakið upp alls konar tilfinningar að greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli. Ef til vill verður þú áhyggjufullur, hræddur, stressaður eða reiður, svo dæmi séu tekin. Líðanin er einstaklingsbundin og engin ein uppskrift að því hvernig þér „á að líða“.

Það getur verið áfall að fá greininguna og erfitt að meðtaka allar upplýsingar. Þú hefur ef til vill margar spurningar um krabbameinið og meðferðina við því.

Áhyggjur tengdar framtíðinni og hvernig krabbameinið muni hafa áhrif á líf þitt og fjölskyldunnar geta gert vart við sig. Einnig getur verið streituvaldandi að velta meðferð og meðferðarmöguleikum fyrir sér.

Þú getur fengið stuðning og þú getur gert ýmislegt sjálfur. Fjölskyldan getur líka þurft stuðning.

Það getur reynst gagnlegt að lesa um blöðruhálskirtilskrabbamein og meðferðarúrræði.

Frekari upplýsingar um stuðning er að finna á bls. 38 og bls. 48.

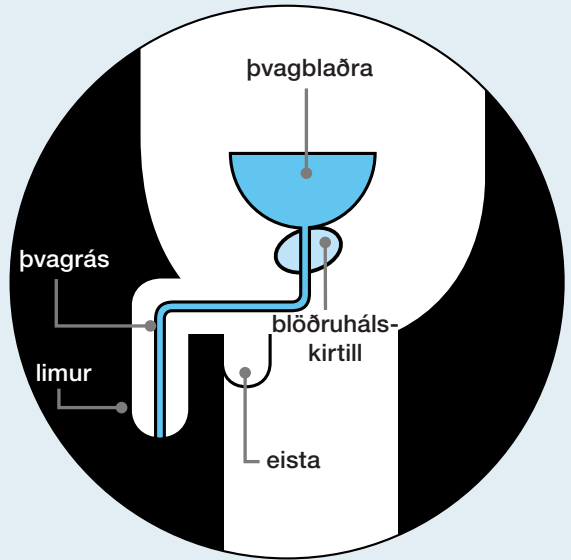
„Ég fékk stuðning frá sérfræðingum í hjúkrun. Þeir fræddu mig um hvað væri framundan og hvaða meðferð væri í boði.“

Persónuleg reynsla

Hvað er blöðruhálskirtill?

Karlmenn eru með blöðruhálskirtil, konur ekki. Eðlilegur blöðruhálskirtill er á stærð við valhnetu og með svipaða lögun. Hann liggur fyrir neðan þvagblöðruna og umlykur þvagrásina en um hana rennur þvag og sæði.

Mikilvægasta hlutverk blöðruhálskirtilsins er að framleiða sáðvökva sem flytur sæðisfrumur.



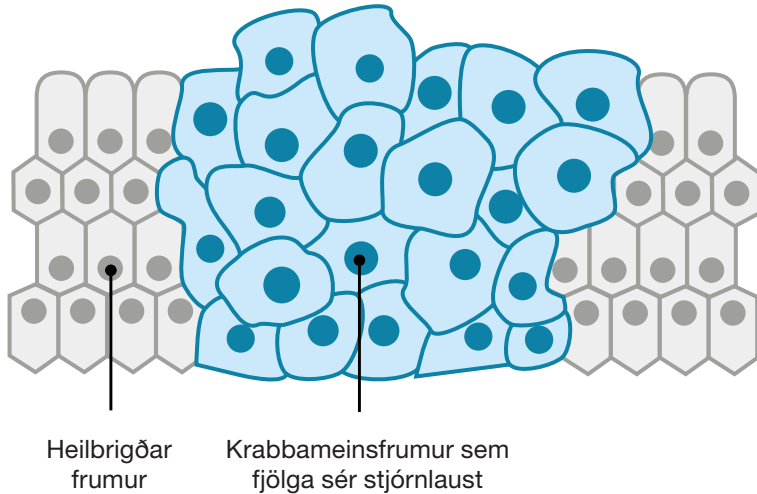
Hvað er blöðruhálskirtilskrabbamein?

Undir venjulegum kringumstæðum er öllum frumuvexti í líkamanum nákvæmlega stýrt. Þegar frumur eldast og deyja eru þær endurnýjaðar á skipulegan hátt og nýjar frumur koma í stað þeirra sem deyja. Krabbamein einkennist af því að frumur fara að vaxa og fjölga sér stjórnaust. Ef þetta gerist í blöðruhálskirtlinum ertu kominn með blöðruhálskirtilskrabbamein.

Blöðruhálskirtilskrabbamein er algengasta krabbameinið hjá körlum á Íslandi.

Árlega greinast að meðaltali um 200 karlar.

Hvernig myndast krabbamein?



Algennt er að blöðruhálskirtilskrabbamein vaxi hægt eða vaxi alls ekki. Ef til vill mun það aldrei valda vandræðum. Það er þó í sumum tilfellum hraðvaxandi og þá er líklegri að það dreifi sér um líkamann og valdi óþægindum. Í þeim tilfellum þarf að meðhöndla krabbameinið til að fyrirbyggja að það dreifi sér út fyrir blöðruhálskirtilinn.

Flestir karlar með blöðruhálskirtilskrabbamein á byrjunarstigi eru einkennalausir. Sumir karlar hafa haft þvagfæravandamál, t.d. erfiðleika við þvaglát og hafa farið í rannsóknir í þeim tilgangi að skoða hvort blöðruhálskirtilskrabbamein geti verið orsökinn. Erfiðleikar við þvaglát stafa oft af einhverju öðru en krabbameini.

Einn af hverjum átta körlum á Íslandi fær krabbamein í blöðruhálskirtil einhvern tíma á lífsleiðinni. Eftir fimmtugt aukast líkur karla á að fá blöðruhálskirtilskrabbamein, svartir karlar eru líklegri en aðrir til að fá krabbameinið og einnig eru auknar líkur á að þú greinist ef faðir þinn eða bróðir hafa fengið krabbameinið.

Lestu meira um hættuna á að fá blöðruhálskirtilskrabbamein í fræðsluefni okkar á krabb.is

Hvernig er blöðruhálskirtils-krabbamein greint?

Ýmsar rannsóknir eru gerðar til að greina krabbameinið og hér á eftir er farið yfir það. Kannski hefurðu þegar farið í einhverjar af þessum rannsóknum en það gæti þurft að gera fleiri til að meta hvort krabbameinið hefur dreift sér og hversu illkynja það er. Ef til vill ferðu ekki í allar eftirfarandi rannsóknir og ekki endilega í sömu röð og þær eru taldar upp hér.

PSA-mæling

PSA er mælanlegt í blóði og segir til um magn eggjahvítuefnis sem kallast PSA (prostate specific antigen). Frumur blöðruhálskirtilsins framleiða þetta eggjahvítuefni en krabbameinsfrumur í kirtlinum geta einnig gert það. Það er eðlilegt að PSA mælist í blóði í litlu magni og það hækkar með aldrinum.

Þreifing á blöðruhálskirtli

Læknir framkvæmir þessa rannsókn með því að þreifa kirtilinn frá endaparmsveggnum. Hann notar hanska og setur gel á fingurinn svo þreifingin valdi sem minnstum óþægindum. Með þreifingu má greina hnúta eða óregluleg svæði í kirtlinum og hvort hann er óeðlilega stór.

Segulómun (MRI)

Í segulómun er notað sterkt segulsvið til að fá fram nákvæma mynd af blöðruhálskirtlinum og aðliggjandi vef til að sjá hvort krabbameinið hefur dreift sér eða er vaxið út fyrir kirtilinn.

Yfirleitt ferðu fyrst í ómskoðun af kirtlinum áður en ákvörðun er tekin um sýnatöku. Stundum er talin ástæða til að fá segulómskoðun áður en sýni eru tekin úr kirtlinum.

Sýnataka úr blöðruhálskirtli

Vefjasýni úr blöðruhálskirtli eru tekin til að greina hvort krabbamein sé til staðar. Notaðar eru finar nálur til að stinga á kirtlinum og ná sýni úr kirtilvefnum. Vefjasýnin eru skoðuð í smásjá til að athuga hvort þar finnist krabbameinsfrumur.

Sýnatökur eru tvenns konar:

- Læknirinn setur gel á ómsjárskanna og kemur honum fyrir í endaparminum. Ómsjárskanninn gefur mynd af blöðruhálskirtlinum og hægt er að skoða hann á skjá. Því næst er nál stungið gegnum endaparmsvegginn inn í kirtilinn og ómsjármyndin notuð til að finna út hvar er best að taka sýnin. Sýnatakan fer fram í staðdeygingu og henni fylgja yfirleitt ekki mikil óþægindi.
- Stundum eru vefjasýni tekin með því að stinga nál milli pungs og spangar, framan við endaparmsopið. Slík sýnataka er gerð í svæfingu eða mænudeygingu.

Tölvusneiðmynd (CT-skann)

Í tölvusneiðmynd er hægt að sjá hvort merki séu um að krabbameinið hafi dreift sér út fyrir kirtilinn, t.d. til eitla eða nærliggjandi beina. Eitlarnir eru hluti af ónæmiskerfi líkamans og eru dreifðir um hann.

Beinaskann

Beinaskann er myndgreiningartækni sem er notuð til að greina hvort krabbameinsfrumur hafa dreift sér til beina í líkamanum. Byrjað er á að sprauta geislavirku litarefni í litlu magni í æð í handleggnum og skannið er framkvæmt tveimur til þremur klukkustundum síðar. Ef krabbamein er í beinunum, lýsir litarefnið upp þau svæði.

Jáeindaskanni (PET scan)

Á Landspítalanum er hægt að fara í rannsókn í jáeindaskanna. Í honum er hægt að rannsaka hversu vel ýmis svæði líkamans starfa. Rannsóknin er notuð til að skoða hvort krabbameinið hefur dreift sér út fyrir blöðruhálskirtilinn. Venjulega er þessi rannsókn notuð til að skoða hvort krabbameinið hefur tekið sig upp eftir meðferð.

Hvernig eru rannsóknar- niðurstöður túlkaðar?

Læknirinn skoðar niðurstöður úr öllum rannsóknunum sem þú hefur undirgengist til að komast að því hvort krabbameinið er staðbundið eða hefur dreift sér og hvort það er hægvaxandi eða hraðvaxandi. Fáðu lækninn eða hjúkrunarfræðinginn til að útskýra niðurstöðurnar þannig að þú skiljir.

PSA-gildi

Það er eðlilegt að PSA mælist í blóði í einhverjum mæli og það hækkar með aldrinum. Ef þú ert með blöðruhálskirtilskrabbamein getur PSA-gildið í blóði hækkað. En það getur líka hækkað af öðrum ástæðum – meðal annars vegna þvagfærasýkingar, stækkunar á blöðruhálskirtlinum og vegna mikillar líkamsþjálfunar, sérstaklega ef stundaðar eru hjólríðar. Auk þess geta karlar verið með blöðruhálskirtilskrabbamein þrátt fyrir að hafa eðlilegt PSA-gildi.

Verið getur að þú hafir mælst með hækkað PSA og í framhaldi af því hafirðu farið í fleiri rannsóknir til að greina krabbameinið.

Niðurstöður úr sýnatöku

Vefjasýnin þín eru skoðuð í smásjá til að athuga hvort þar finnist krabbameinsfrumur. Læknirinn sem óskaði eftir sýnatökunni fær sent svokallað meinafræðisvar með niðurstöðum.

Svarið sýnir:

- hvort krabbameinsfrumur hafi fundist í sýnunum
- í hversu mörgum sýnum þær fundust
- hversu mikið fannst af þeim í hverju sýni.

Pú getur fengið afrit af meinafræðisvarinu hjá þínum lækni sem einnig getur útskýrt fyrir þér niðurstöðuna. Pú getur einnig haft samband við hjúkrunarfræðing sem getur útskýrt þetta fyrir þér. Niðurstöður úr sýnatökum eru notaðar til að greina hversu illkynja krabbameinið er – þ.e.a.s. hversu líklegt er að krabbameinið vaxi og dreifi sér út fyrir kirtilinn. Pú munt ef til vill heyra talað um Gleason-gráðu, Gleason-stig eða gráðuflokk í þessu sambandi.

Gleason-gráða

Þegar krabbameinsfrumur eru skoðaðar í smásjá hafa þær mismunandi mynstur eftir því hversu miklar líkur eru á að þær séu hraðvaxandi. Mynstrin fá gráðu frá einni upp í fimm, svonefnda Gleason-gráðu. Gráðan þrjú eða hærrí bendir til krabbameins en gráða á bilinu einn til tveir telst ekki krabbamein. Ef krabbameinsfrumur finnast í sýnum frá þér er þeim gefin Gleason-gráða. Gráðan segir til um hversu illkynja krabbameinið er, þ.e.a.s. hversu miklar líkur eru á því að það vaxi og dreifi sér út fyrir kirtilinn. Sjá nánar í töflu á bls. 13.

Gleason-stig

Eins og áður sagði eru mismunandi gráður í sýnunum sem tekin voru. Heildar Gleason-stig er gefið með því að leggja saman tvær Gleason-gráður. Í fyrsta lagi er fundin algengasta gráðan í öllum sýnunum. Í öðru lagi er fengin fram hæsta gráðan úr sýnunum. Gleason-stig eru fengin með því að leggja saman algengustu töluna og hæstu töluna. Samanlagðar eru þær nefndar Gleason-stig. Sjá nánar í töflu á bls. 13.

Gleason-stig = algengasta gráðan + hæsta gráðan í sýnunum

Dæmi um niðurstöður úr sýnum:

- flest sýnin innihalda þriðju gráðu frumur og
- hæsta gráða sem finnst eru fjórðu gráðu frumur þannig að
- Gleason-stigið verður sjö (3 + 4).

Gleason-stig er venjulega sex eða meira vegna þess að gráður eitt og tvö eru ekki krabbamein. Þess vegna er Gleason-stigið oftast milli sex (3+3) og tíu (5+5) þ.e. krabbamein.

Þegar þú færð niðurstöður frá lækni er oftast gefin upp heildar-niðurstaðan, Gleason-stig en ekki Gleason-gráða.

Gráðuflokkur

Þú munt ef til vill heyra lækinn tala um „gráðuflokkinn“ þinn. Þetta er nýrri leið til að flokka hversu alvarlegt krabbameinið hjá þér muni líklega verða. Gráðuflokkurinn þinn verður tala á milli eitt og fimm. Fáðu frekari upplýsingar um gráðuflokkinn þinn hjá læknum eða hjúkrunarfræðingi.

Hvaða þýðingu hefur niðurstaðan, Gleason-stigið, fyrir mig?

Eftir því sem Gleason-stigið eða gráðuflokkurinn er hærri er krabbameinið alvarlegra og líklegra til að dreifa sér. Taflan á blaðsíðu 13 útskýrir mismunandi Gleason-stig og gráðuflokka sem gefnir eru út frá niðurstöðum úr sýnatökum. Þetta eru einungis leiðbeiningar. Læknirinn þinn eða hjúkrunarfræðingur útskýrir niðurstöðurnar fyrir þér.

Gleason-stig	Skilgreining	Gráðu-flokkur
6 (3 + 3)	Líklegast er að allar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi hægt.	1
7 (3 + 4)	Líklegast er að flestar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi hægt. Líkur eru á að einhverjar frumur vaxi meðalhratt.	2
7 (4 + 3)	Líklegast er að flestar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi meðalhratt. Líkur eru á að einhverjar frumur vaxi hægt.	3
8 (3 + 5)	Líklegast er að flestar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi hægt. Líkur eru á að einhverjar frumur vaxi hratt.	4
8 (4 + 4)	Líklegast er að allar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi meðalhratt.	
8 (5 + 3)	Líklegast er að flestar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi hratt. Líkur eru á að einhverjar frumur vaxi hægt.	
9 (4 + 5)	Líklegast er að flestar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi meðalhratt. Líkur eru á að einhverjar frumur vaxi hratt.	5
9 (5 + 4)	Líklegast er að flestar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi hratt. Líkur eru á að einhverjar frumur vaxi meðalhratt.	
10 (5 + 5)	Líklegast er að allar krabbameinsfrumur í sýninu vaxi hratt.	

Á hvaða stigi er krabbameinið í mínu tilviki?

Rannsóknir eru gerðar til að athuga á hvaða stigi krabbameinið er – hvort það hefur dreift sér og hvar í líkamanum það er. Þú gætir þurft að fara í segulómun (MRI), tölvusneiðmynd (CT) eða beinaskann. Niðurstöðurnar hjálpa til við að ákveða hvaða meðferð hentar þér.

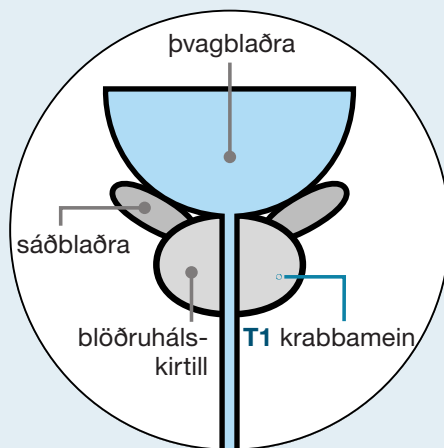
Stigun er aðferð til að skrá útbreiðslu krabbameins. Algengasta aðferðin er TNM-aðferðin (Tumour-Nodes-Metastases).

T-stig (tumour = æxli)

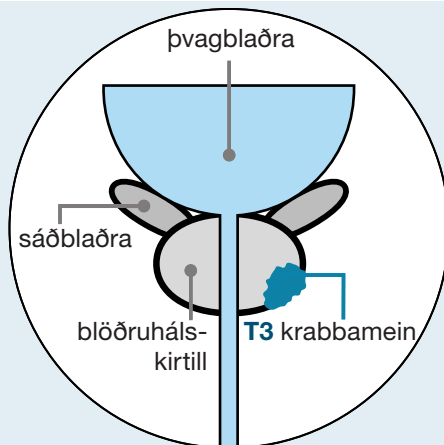
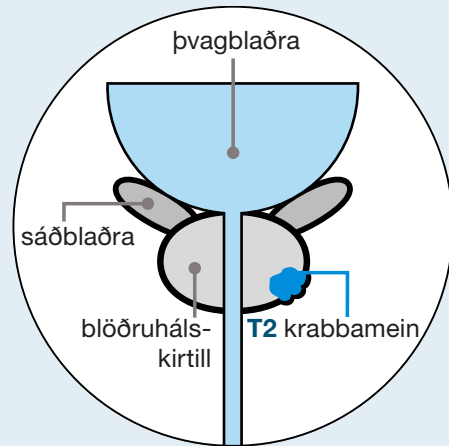
Stigið segir til um dreifingu í blöðruhálskirtlinum og við hann.

Til að staðfesta T-stigið er þreifað á kirtlinum, framkvæmd segulómun og stundum tekin tölvusneiðmynd.

T1 Ekki er hægt að þreifa krabbameinið eða greina það með skönnun og aðeins er hægt að sjá það í smásjá.



T2 Hægt er að þreifa krabbameinið eða greina það með skönnun og það vex innan kirtilsins.

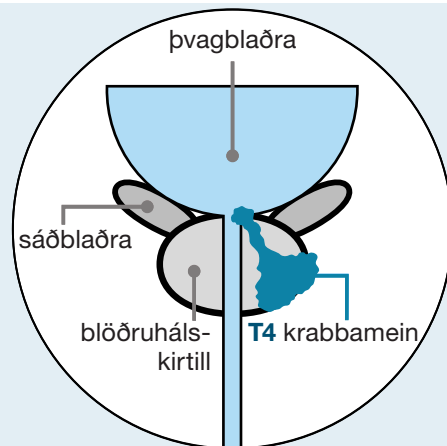


T3 Hægt er að þreifa og greina að krabbameinið hefur brotist í gegnum slímhjúp blöðruhálskirtilsins.

T3a Krabbameinið hefur vaxið gegnum slímhjúp kirtilsins en hefur ekki vaxið yfir í sáðblöðrunar (sem framleiða hluta sáðvökvans).

T3b Krabbameinið hefur vaxið yfir í sáðblöðrunar.

T4 Krabbameinið hefur dreift sér til nærliggjandi líffæra, til dæmis þvagblöðrunnar, endaparmsins, grindarholsveggjar eða eitla.



N-stig (node = eitill)

N-stigið segir til um hvort krabbameinið hefur dreift sér til nærliggjandi eitla.

Eitlarnir eru hluti af ónæmiskerfi líkamans og eru víðs vegar um hann. Eitlar í nárunum eru nálægt blöðruhálskirtlinum og algengt að krabbameinið dreifi sér þangað. N-stigið er rannsakað með því að nota segulómun (MRI) eða tölvusneiðmyndun (CT).

Hugsanleg N-stig:

NX Engin rannsókn fór fram á eitlum eða rannsóknarniðurstöður óljósar

N0 Ekki fannst krabbameinsvöxtur í eitlum

N1 Krabbameinsvöxtur fannst í eitlum

M-stig (metastases = meinvarp)

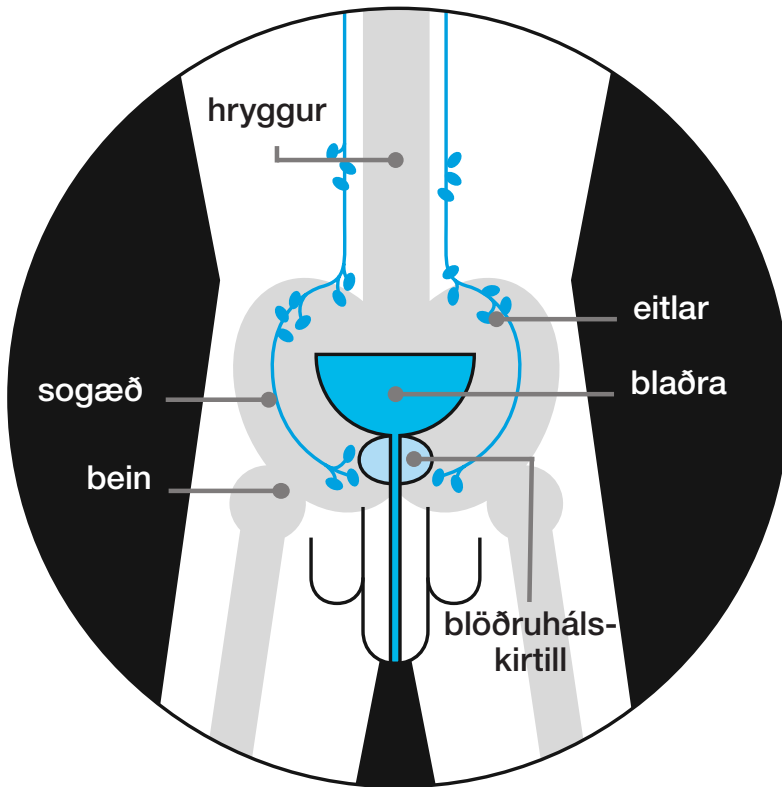
M-stigið segir til um hvort krabbameinið hefur dreift sér víðar um líkamann, til dæmis til beina.

Beinaskann er notað til að rannsaka það. Læknirinn vill ef til vill senda þig í beinaskann ef hann grunar að krabbameinið hafi dreift sér. Krabbamein sem hefur dreift sér er komið á alvarlegt stig.

MX Dreifing til annarra líffæra hefur ekki verið rannsökuð eða rannsóknarniðurstöður óljósar

M0 Ekki fannst krabbameinsvöxtur í öðrum líffærum

M1 Krabbameinsvöxtur fannst í öðrum líffærum



Hvernig blöðruhálskirtilskrabbamein getur dreift sér

Krabbameinsfrumur í blöðruhálskirtli geta dreift sér til annarra líkamshluta í gegnum blóðrásina. Þær geta líka dreift sér til eitlanna nálægt blöðruhálskirtlinum og síðan ferðast með sogæðunum til annarra hluta líkamans. Eitlarnir og sogæðarnar eru hluti af sogæðakerfinu sem er dreift um allan líkamann.

Hvað þýðir stígun krabbameinsins í mínu tilvikí?

TNM-stígun er notuð til að finna út hvort krabbameinið í þínu tilvikí er staðbundið, staðbundið en vaxið út fyrir kirtilinn eða hvort það er krabbamein með staðfestum meinvörpum.

Stígun	Lýsing	T-stíg	N-stíg	M-stíg
Staðbundið	Staðbundið blöðruhálskirtils-krabbamein sem vex innan kirtilsins.	T1 eða T2	N0 eða NX	M0 eða MX
Staðbundið krabbamein vaxið út fyrir kirtilinn	Staðbundið blöðruhálskirtils-krabbamein sem er vaxið úr fyrir kirtilinn og/eða hefur dreift sér í nálæg svæði.	T1 eða T2	N1	M0
		T3 eða T4	N0 eða N1	M0
Krabbamein með staðfestum meinvörpum	Krabbameinið hefur dreift sér frá kirtlinum til annarra líffæra. Þá er talað um blöðruhálskirtils-krabbamein með meinvörpum.	Hvaða T-stíg sem er	Hvaða N-stíg sem er	M1



Staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein

Staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein vex innan kirtilsins. Stundum er það kallað krabbamein á frumstigi (early prostate cancer). Oft vex staðbundið krabbamein svo hægt að það veldur ekki vandræðum á lífsleiðinni. En staðbundið krabbamein getur líka vaxið hraðar og dreift sér til annarra líffæra. Ef til vill þarf ekki að meðhöndla staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein sem vex hægt, í stað þess er fylgst með því. Í sumum tilfellum vex staðbundið krabbamein hraðar og getur dreift sér til annarra líkamshluta. Í þeim tilfellum er líklegra að það valdi vandræðum og þurfi að meðhöndla. Meðferðarúrræði við staðbundnu blöðruhálskirtilskrabbameini miða vanalega að því að lækna krabbameinið. Nokkur meðferðarúrræði eru í boði (sjá bls. 21).

Staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein vaxið út fyrir kirtilinn

Staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein er vaxið út fyrir kirtilinn og/eða hefur dreift sér í nálæg svæði. Meinið getur dreift sér til sáðblaðra, þvagblöðrunnar, endaparms, grindarholtsveggjar eða eitla í nárum. Hugsanlega færðu meðferð í þeim tilgangi að lækna krabbameinið eða til að halda því í skefjum. Meðferðarúrræði fara eftir dreifingu krabbameinsins.

Krabbamein í blöðruhálskirtli með staðfestum meinvörpum

Krabbameinið hefur dreift sér frá kirtlinum til annarra líffæra. Einnig nefnt blöðruhálskirtilskrabbamein með meinvörpum. Það getur dreift sér um allan líkamann en algengast er að það dreifi sér til beina og eitla.

Ekki er hægt að lækna blöðruhálskirtilskrabbamein með staðfestum meinvörpum en það er hægt að halda því niðri, stundum árum saman.

Einkennin sem þessu geta fylgt eru mikil þreyta, verkir í baki, mjöðmum eða mjaðmagrind og erfiðleikar við þvaglát. Það eru til meðferðarúrræði til að ráða við einkennin.

Hverjir eru meðferðarmöguleikarnir?

Mismunandi meðferðarúrræði eru í boði eftir því hvort krabbameinið er staðbundið, staðbundið vaxið út fyrir kirtilinn eða krabbamein með staðfestum meinvörpum.

Hér á eftir er samantekt yfir helstu meðferðarúrræði. Sum úrræðin henta ekki í þínu tilviki. Læknirinn metur allar niðurstöður rannsókna til að fá heildarmynd af dreifingu (stigun) krabbameinsins og hversu hratt það vex. Þetta hjálpar þér og læknum að ræða bestu mögulegu meðferð. Ef krabbameinið hefur dreift sér getur meðferð haldið því í skefjum, stundum árum saman.

Lestu meira um meðferðarúrræði á bls. 21-32.

„Ég er nokkuð viss um að ég hefði valið þessa meðferð hvort eð er en ég held það hefði gagnast mér að fá að vita meira um meðferðarmöguleikana.“

Persónuleg reynsla

Fáðu upplýsingar hjá læknum þínum hvaða meðferð gæti hentað þér. Lestu meira um meðferðarúrræðin hér á eftir.



Meðferðarúrræði

Staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein

- virkt eftirlit (active surveillance)
 - vöktuð bið (watchful waiting)
 - skurðaðgerð (brottnám blöðruhálskirtils = radical prostatectomy)
 - ytri geislameðferð
 - innri geislameðferð (brachytherapy, geislavirkum kornum er komið fyrir í kirtlinum, annaðhvort varanlega eða tímabundið)
-

Staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein vaxið út fyrir kirtilinn

- ytri geislameðferð með hormónahvarfsmeðferð (og stundum með skammvinnri innri geislameðferð)
 - hormónahvarfsmeðferð
 - vöktuð bið (watchful waiting)
 - skurðaðgerð (brottnám blöðruhálskirtils) með hormónahvarfsmeðferð og/eða ytri geislameðferð, ekki eins algengt
-

Krabbamein í blöðruhálskirtli með staðfestum meinvörpum

- hormónahvarfsmeðferð (stundum með lyfjameðferð)
- lyfjameðferð
- frekari meðferð til að halda í skefjum útbreiddu krabbameini
- meðferð í þeim tilgangi að meðhöndla einkenni við útbreiddu krabbameini

Virkt eftirlit (active surveillance)

Virkt eftirlit er ein leið til að fylgjast með hægvaxandi krabbameini.

Markmiðið er að forðast eða seinka ónauðsynlegri meðferð hjá körlum með staðbundið krabbamein sem litlar líkur eru á að dreifi sér og forðast þar með eða seinka aukaverkunum meðferðar.

Virkt eftirlit felur í sér reglubundnar rannsóknir frekar en að grípa strax til meðferðar. Þú ferð ef til vill í PSA-blóðprufu, sýnatöku og skönn (sjá bls. 8). Fáðu upplýsingar hjá læknum eða hjúkrunarfræðingi við hverju þú mátt búast. Með rannsóknunum er verið að fylgjast með hugsanlegum breytingum sem benda til þess að krabbameinið sé að vaxa. Ef það reynist rétt er metið hvort þér er boðin meðferð í þeim tilgangi að lækna krabbameinið, svo sem skurðaðgerð (radical prostatectomy), ytri eða innri geislameðferð.

Vöktuð bið (watchful waiting)

Vöktuð bið er önnur nálgun til að fylgjast með blöðruhálskirtilskrabbameini sem gefur engin einkenni og veldur engum óþægindum.

Markmiðið er að fylgjast með krabbameininu í lengri tíma. Þetta þýðir að þú getur verið laus við eða seinkað meðferð og aukaverkunum sem af henni stafa. Engin meðferð er gefin nema þú fáir einkenni, t.d. erfiðleika við þvaglát eða verki í beinum.

Ef krabbameinið fer að vaxa hraðar en búist var við og þú færð einkenni, t.d. erfiðleika við þvaglát eða verki í beinum, verður þér boðin hormónahvarfsmeðferð í þeim tilgangi að ráða við einkennin frekar en að bjóða meðferð til að uppræta krabbameinið.

Karlar í vaktuðri bið fara í færri rannsóknir en karlar í virku eftirliti. Almennt hentar þetta körlum með önnur heilsufarsvandamál auk blöðruhálskirtilskrabbameinsins og körlum sem eru ekki nógu vel á sig komnir til að gangast undir skurðaðgerð eða geislameðferð. Einnig getur þetta átt við ef líkur eru á því að krabbameinið muni ekki valda óþægindum meðan þú lifir eða stytta líf þitt.



Að vera í eftirliti

Ef þér er boðið virkt eftirlit eða vöktuð bið gakktu þá úr skugga um hvorn kostinn læknirinn er að kynna þér. Það er þó nokkur munur á þessu tvennu. Hugtökin eru ekki alltaf notuð á sama hátt og sumir læknar nota önnur hugtök eins og „reglubundið eftirlit“ og „bíða og sjá“. Farðu fram á að fá nákvæmar útskýringar á hvað læknirinn á við.

Skurðaðgerð (brottnám blöðruhálskirtils)

Skurðaðgerð í þeim tilgangi að fjarlægja blöðruhálskirtilinn og krabbameinið sem þar er.

Skurðlæknirinn fjarlægir sáðblöðurnar sem eru tveir kirtlar staðsettir bakvið blöðruhálskirtilinn og framleiða hluta vökvans sem er í sæðinu. Skurðlæknirinn fjarlægir ef til vill einnig nálæga eitla ef hætta er á að krabbameinið dreifi sér þangað.

Til eru nokkrar tegundir skurðaðgerðar:

- kviðsjáraðgerð með aðgerðarþjarka (robot) – skurðaðgerð þar sem gerð eru nokkur lítil göt á kviðinn
- opin skurðaðgerð – skurður frá nafla að lífbeini

Skurðaðgerð hentar aðeins þeim körlum sem eru með staðbundið blöðruhálskirtilskrabbamein og eru vel á sig komnir og hraustir að öðru leyti.

Skurðaðgerð getur komið til greina ef krabbameinið er vaxið út fyrir kirtilinn og skurðlæknir telur að hægt sé að fjarlægja það. Þá getur verið þörf á frekari meðferð eftir aðgerðina, til dæmis geislameðferð.

Flestir karlar fá aukaverkanir eftir skurðaðgerð. Algengustu aukaverkanir eru þvagleki og rístruflanir, bæði við að fá ris og halda risi (erectile dysfunction). Aukaverkanir geta lagast með tímanum og ýmis meðferðarúrræði eru í boði.

Eftir aðgerðina færðu ekki sáðlát þótt þú fái fullnægingu. Aðgerðin veldur ófrjósemi. Ef þú hefur áform um að eignast börn eftir aðgerðina er hægt að frysta sæði áður en aðgerð fer fram og beita glasafrjóvgun.

Ytri geislameðferð

Háorkuröntgengeislar, frá geislagjafa sem er fyrir utan líkamann, eru notaðir til að eyðileggja krabbameinsfrumur. Ytri geislameðferð meðhöndlar allan kirtilinn og stundum einnig svæðið næst honum.

Meðferðin hentar þeim sem eru með staðbundið krabbamein og sumum sem hafa krabbamein sem hefur vaxið út fyrir kirtilinn. Stundum er beitt hormónahvarfsmeðferð samhliða geislameðferð.

Sumir karlar fá aukaverkanir af ytri geislameðferð. Þær geta verið tíð þvaglát og erfiðleikar við þvaglát, breytingar á hægðamynstri eins og tíðari hægðalosun og lausari hægðir, stundum niðurgangur, rístruflanir og þreyta. Aukaverkanirnar koma fram á meðferðartímabilinu og lagast yfirleitt með tímanum. En stundum vara þær í langan tíma eftir að geislameðferð lýkur og koma jafnvel síðar, stundum mörgum árum seinna. Ýmis meðferðarúrræði standa til boða til að takast á við aukaverkanirnar.

„Þegar ég áttaði mig á að meðferðarúrræðin eru mismunandi og upplifði síðan þá frábæru umönnun sem ég fékk hjá öllum meðferðaraðilum, þá var útlitið ekki eins slæmt og ég hafði haldið.“

Persónuleg reynsla



Innri geislameðferð (brachytherapy)

Geislavirkum gjafa er komið fyrir inni í blöðruhálskirtlinum til að eyðileggja krabbameinsfrumur.

Til eru tvær tegundir af þessari meðferð, háskammta innri geislun og lágskammta innri geislun.

- **Lágskammta innri geislun er einnig nefnd langtíma innri geislun.**
Litlum geislavirkum kornum er komið fyrir í kirtlinum og þau skilin þar eftir. Kornin gefa geisla í átta til 10 mánuði en eru í kirtlinum það sem eftir er ævinnar. Meðferðin getur átt við ef krabbameinið er staðbundið og líklega ekki vaxið úr fyrir kirtilinn.
- **Háskammta innri geislun er einnig nefnd skammvinn innri geislun.**
Geislavirkum kornum er komið fyrir í kirtlinum nokkrar mínútur í einu og síðan eru þau fjarlægð. Þessi meðferð er notuð til að meðhöndla staðbundið krabbamein sem líkur eru á að sé hraðvaxandi og stundum við staðbundnu krabbameini sem er vaxið út fyrir kirtilinn.

Innri geislameðferð er hægt að nota með ytri geislameðferð í þeim tilgangi að gefa öllum kirtlinum og svæðinu næst honum hærri geislaskammt en ella.

Hugsanlega er gefin hormónahvarfsmeðferð í nokkra mánuði áður en innri geislameðferð hefst í þeim tilgangi að draga kirtilinn saman.

Sumir karlar fá aukaverkanir eftir innri geislun eins og erfiðleika við þvaglát, rístrufnanir og mikla þreytu. Þeir sem fá lágskammta innri geislun geta fengið breytingar á hægðamynstri, einkennin eru þó oftast væg. Meðferðarúrræði eru í boði til að takast á við aukaverkanirnar.

Hormónahvarfsmeðferð

Blöðruhálskirtilskrabbamein getur vaxið ef karlhormónið testósterón er til staðar. Hormónahvarfsmeðferð er gefin til að stöðva testósterón-áhrifin á krabbameinsfrumurnar.

Meðferðin hefur áhrif á allar blöðruhálskirtilskrabbameinsfrumur hvar sem þær eru í líkamanum. Hormónahvarfsmeðferð lækna ekki blöðruhálskirtilskrabbamein en heldur því í skefjum, stundum árum saman.

Hormónahvarfsmeðferð er oft gefin samhliða ytri geislameðferð þegar blöðruhálskirtilskrabbamein er staðbundið. Það er einnig hefðbundin meðferð við langt gengnu blöðruhálskirtilskrabbameini. Ef þú ert með útbreit krabbamein er þér ef til vill boðin lyfjameðferð samhliða hormónahvarfsmeðferðinni.

Hormónahvarfsmeðferð getur verið þrenns konar:

- sprautur eða ígræðsla til að stöðva testósterónframleiðslu líkamans
- töflur sem stöðva áhrif testósteróns
- skurðaðgerð til að fjarlægja eistun sem framleiða testósterón

Hormónahvarfsmeðferðin veldur aukaverkunum þegar magn testósteróns minnkar í líkamanum. Þær geta verið:

- hitakóf
- minnkuð kynlöngun
- risvandamál, bæði að fá ris og halda því
- mikil þreyta
- þroti og eymsli í geirvörtum
- þyngdaraukning

Líkurnar á aukaverkunum fara eftir tegund og lengd meðferðar. Til eru leiðir til að takast á við þær.



Lyfjameðferð

Í lyfjameðferð eru notuð frumdrepanði lyf til að drepa krabbameinsfrumur hvar sem þær eru í líkamanum. Lyfin útrýma ekki blöðruhálskirtilskrabbameininu en þau stuðla að því að minnka það og hægja á vexti þess.

Lyfjameðferð er yfirleitt notuð þegar blöðruhálskirtilskrabbameinið hefur dreift sér. Hægt er að nota hana með hormónahvarfsmeðferð hjá þeim sem eru nýgreindir með útbreitt blöðruhálskirtilskrabbamein. Einnig er hægt að gefa lyfjameðferð þeim sem svara ekki lengur hormónahvarfsmeðferð (sjá bls. 26).

Lyfjameðferðinni fylgja aukaverkanir sem erfiðara er að ráða við ef þú ert með önnur heilsufarsvandamál auk krabbameinsins. Þess vegna þarft þú að vera nokkuð vel á þig kominn líkamlega ef þú færð lyfjameðferðina.

Aukaverkanirnar geta verið mikil þreyta, lystarleysi, hármisssir, hægðavandamál, sár í munni og minni mótstaða gegn sýkingum. Aukaverkanirnar lagast yfirleitt smám saman þegar lyfjameðferð er hætt.

Meðferð sem miðar að því að halda útbreiddu blöðruhálskirtilskrabbameini í skefjum

Frekari hormónahvarfsmeðferð, stundum samhliða lyfjameðferð, er fyrsta val í slíkum aðstæðum. Til lengri tíma litið minnka áhrif hennar en önnur meðferðarúrræði eru í boði sem geta hjálpað við að halda krabbameininu í skefjum og lengja lífið.

- **Frekari hormónahvarfsmeðferð** getur hjálpað að halda krabbameininu í skefjum. Þér gæti verið boðin ný tegund meðferðar með lyfinu Abiraterone (Zytiga®) eða Enzalutamide (Xtandi®).
- **Frekari krabbameinslyfjameðferð** getur verið í boði ef hormónahvarfsmeðferðin er hætt að skila nógu góðum árangri.
- **Radium 223 (Xofigo®)** er ný tegund innri geislameðferðar sem getur lengt lífið. Hún getur einnig seinkað einkennum, til dæmis verkjum í beinum og beinbrotum vegna útbreiddra meinvarpa í beinum.
- **Sterar** geta minnkað testósterónframleiðslu líkamans. Þeir auka einnig matarlyst, orku og minnka verki.



Einkenameðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli með staðfestum meinvörpum

Ef þú ert með útbreitt blöðruhálskirtilskrabbamein og einkenni, t.d. verki í beinum, þá eru meðferðarúrræði í boði.

- **Verkjastillandi lyf** geta slegið á verki.
- **Geislameðferð** getur minnkað einkenni. Þá er notast við lága heildarskammta til að hægja á krabbameinsvexti og draga með því úr einkennum.
- **Ákveðin lyf (bisphosphonates)** eru notuð þegar blöðruhálskirtilskrabbamein hefur dreift sér til beina. Þau styrkja beinin og minnka þannig hættuna á beinbrotum hjá körlum sem eru með beinþynningu af völdum krabbameinsins. Þau eru einnig notuð til að draga úr verkjum í beinum.

Klínískar rannsóknir

Klínísk rannsókn er ein tegund rannsókna í læknisfræði. Markmið klínískra rannsókna er að finna nýjar og betri leiðir til að fyrirbyggja, greina og meðhöndla sjúkdóma og halda þeim í skefjum. Þú getur spurt lækni þinn hvort einhverjar rannsóknir séu mögulega í gangi sem standi þér til boða að taka þátt í.

Val á meðferð

Nokkur atriði hafa áhrif á hvaða meðferð verður fyrir valinu:

- Dreifing krabbameinsins (stigun)
- Hversu hraðvaxandi það er
- Hvað mismunandi meðferðarúrræði hafa í för með sér
- Kostir og gallar hvernar meðferðar
- Mögulegar aukaverkanir meðferðar
- Praktísk atriði eins og hversu oft þú þarft að fara á sjúkrahús eða hversu langt er að fara á sjúkrahús
- Þín eigin afstaða og tilfinningar til mismunandi meðferðarúrræða, til dæmis vilja sumir láta fjarlægja blöðruhálskirtilinn en aðrir geta ekki hugsað sér að fara í skurðaðgerð
- Hvernig meðferðin, sem valin er í upphafi, hefur áhrif á meðferðarúrræði á síðari stigum ef krabbameinið tekur sig upp aftur eða dreifir sér (sjá bls. 31-32)
- Aldur og almennt heilsufar – t.d. hvort þú ert með aðra sjúkdóma, svo sem hjartasjúkdóm

„Það kom mér á óvart að geta valið um meðferð, það truflaði mig. Maður býst við að vera sagt hvaða meðferð sé framundan, ekki að þurfa að velja sjálfur. Það tekur tíma að átta sig á því.“

Persónuleg reynsla

Sérhver meðferð hefur aukaverkanir. Þær eru einstaklingsbundnar og ekki víst að þú fái allar hugsanlegar aukaverkanir. Áður en meðferð er ákveðin er mikilvægt að þú gerir þér grein fyrir hverjar hugsanlegar aukaverkanir eru og hvernig þú myndir takast á við þær.

Það getur verið erfitt að skilja og gera sér grein fyrir mismunandi meðferðarúrræðum, sérstaklega þegar þú ert nýbúinn að fá greininguna. Gakktu úr skugga um að þú fái allar upplýsingar sem þú þarft og gefðu þér tíma til að átta þig á hvað hugnast þér best.

Gott er að skrifa niður spurningar sem þú vilt fá svör við áður en þú ferð í viðtal og hafa einhvern með þér í viðtalið sem skrifar niður og hjálpar þér að muna hvað fór fram.

Ef þú þarft frekari meðferð

Meðferðin sem valin er í upphafi getur haft áhrif á meðferðarmöguleika í framtíðinni ef þú þarft hugsanlega áframhaldandi meðferð. Sum meðferðarúrræði henta í þínu tilviki, ræddu málin við lækni.

Taflan sýnir hvers konar meðferð gæti hentað eftir upphaflega meðferð.

Fyrsta meðferð við blöðruhálskirtils-krabbameini	Frekari meðferðarúrræði (second-line) sem hægt er að skoða
Skurðaðgerð (radical prostatectomy)	<ul style="list-style-type: none"> • Ytri geislameðferð á blöðruhálskirtilsbeðinn (með eða án hormónahvarfsmeðferðar) • Eingöngu hormónahvarfsmeðferð
Ytri geislameðferð	<ul style="list-style-type: none"> • Hormónahvarfsmeðferð • Skurðaðgerð
Innri geislameðferð, lágskammta innri geislun eða háskammta innri geislun (HDR)	<ul style="list-style-type: none"> • Hormónahvarfsmeðferð • Skurðaðgerð

Að lifa með krabbamein í blöðruhálskirtli

Að greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli getur valdið áhyggjum, ótta, streitu og jafnvel reiði. Þér finnst þú ef til vill varnarlaus. Hins vegar segja sumir karlar að greiningin breyti afstöðu þeirra til lífsins. Áhyggjur gera vart við sig varðandi framtíðina og hvaða áhrif krabbameinið muni hafa á líf þitt og þinna nánustu. Það getur verið erfitt og streituvaldandi að taka ákvörðun um meðferð. Margir karlar með blöðruhálskirtilskrabbamein kannast við að hafa gengið í gegnum hugsanir og tilfinningar af þessum toga. En það er engin ein „rétt“ uppskrift að líðan til og hver og einn bregst við með sínum hætti. Þú getur gert ýmislegt til að hjálpa þér að takast á við þetta og það er hjálp að fá. Fjölskyldan á ef til vill erfitt líka og hún gæti þurft stuðning. Það getur verið gott fyrir fjölskyldumeðlimi að lesa þennan hluta bæklingins.

„Að fá krabbamein og lifa með því er afar persónuleg reynsla, bæði fyrir sjúklinginn og þá sem standa honum næst. Það getur enginn sagt hvernig maður á að hegða sér eða bregðast við.“

Persónuleg reynsla

Er ég að deyja?

Það er eðlilegt að velta dauðanum fyrir sér ef þú ert nýbúinn að fá krabbameinsgreiningu. Þú vilt kannski vita hvernig krabbameinið muni þróast í þínu tilviki og hvað það séu miklar líkur á að það dragi þig til dauða. Þá er oft notað annað orðalag og rætt um hverjar horfurnar séu. Blöðruhálskirtilskrabbamein er oftast hægvoxandi og sumir karlar eru einkennalausir og lausir við óþægindi vegna krabbameinsins það sem eftir er ævinnar. Greiningin þarf því ekki að þýða að þú deyr úr þessum sjúkdómi.

Enginn getur sagt nákvæmlega til um framtíðina. Margir samverkandi þættir hafa áhrif á lífslíkur þínar.

Stigunin. Ef þú ert með staðbundið krabbamein þarftu kannski enga meðferð eða þú færð meðferð í þeim tilgangi að lækna krabbameinið. Ef krabbameinið er staðbundið en vaxið út fyrir kirtilinn færðu kannski meðferð í þeim tilgangi að lækna krabbameinið eða halda því í skefjum. Ef krabbameinið er útbreitt miðast meðferðin ekki við að lækna krabbameinið heldur að halda því í skefjum.

Gleason-stigið eða Gleason-flokkurinn þinn. Krabbameinið er illviðráðanlegra og líklegra til að dreifa sér eftir því sem Gleason-stigið eða gráðuflokkurinn er hærri (sjá bls. 11).

PSA-gildið þitt. Góð aðferð til að fylgjast með krabbameininu og athuga hvernig þú bregst við meðferð er að mæla PSA-gildið reglulega.

Meðferðarmöguleikar þínir. Ef til vill færð þú meðferð í læknanði tilgangi eða meðferð sem miðar að því að halda krabbameininu í skefjum.

Hversu árangursrík meðferðin er í þínu tilviki. Ef til vill skilar meðferðin sem þú færð góðum árangri og lækna krabbameinið eða það gengur vel að halda því í skefjum. En stundum skilar meðferðin ekki þeim árangri sem búist var við.

Heilsa þín. Meðferðarúrræðum getur fækkað ef þú glímir við við önnur heilsufarsvandamál. Þau geta jafnvel valdið meiri vandræðum en blöðruhálskirtilskrabbameinið.



Að ræða við fjölskylduna

Margir karlar hafa áhyggjur af því hvernig þeir eiga að segja fjölskyldu og vinum frá því að þeir hafi fengið krabbamein. Áhyggjurnar beinast einnig að því hvort fjölskyldan og vinirnir komist í uppnám eða hvernig viðbrögðin verða.

Oft er erfitt að byrja samtalið. Æskilegt er að finna rólegan stað og byrja á því að segja frá því að þú hafir greinst með blöðruhálskirtilskrabbamein. Það gæti hjálpað að sýna þennan bækling.

Athugaðu hvort viðkomandi hafi spurningar. Þú getur skrifað þær niður ef þú veist ekki svörin og spurt lækni eða hjúkrunarfræðing næst þegar þú átt tíma.

Ef þú treystir þér ekki til að segja vinum þínum og fjölskyldu fréttirnar er gott að biðja einhvern sem þú treystir að gera það fyrir þig.

Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins getur leiðbeint þér varðandi slík samtöl. Í fræðsluriti Krabbameinsfélagsins, „Mamma, pabbi hvað er að?“, eru upplýsingar um hvernig hægt er að ræða við börnin. Sjá nánar fræðsluefni á krabb.is

Ef þú átt bræður eða syni viltu ef til vill ræða við þá um hættuna á að þeir geti fengið blöðruhálskirtilskrabbamein. Karlar sem eiga föður eða bróður sem hafa greinst eru í tvisvar og hálfu sinni meiri hættu á að fá blöðruhálskirtilskrabbamein en þeir karlar sem eiga enga ættingja sem hafa greinst með krabbameinið. Þeir vilja ef til vill ræða við lækni eða hjúkrunarfræðing um stöðuna, sérstaklega ef þeir eru 45 ára eða eldri. Sjá ráðgjöf um erfðasjúkdóma á landspitali.is

Hvernig get ég hjálpað mér sjálfur?

Hver og einn finnur sína leið til að takast á við krabbamein í blöðruhálskirtli en ef til vill geta eftirfarandi upplýsingar hjálpað þér á vegferðinni.

Skoðaðu meðferðarmöguleika

Fáðu upplýsingar um hvaða meðferð stendur þér til boða. Taktu með spurningalista til læknisins eða hjúkrunarfræðings. Fáðu upplýsingar um aukaverkanir svo þú vitir við hverju er að búast og hvað sé til ráða. Þetta hjálpar þér að finna út hvað hentar þér.

Talaðu við einhvern/Jafningjastuðningur

Finndu einhvern sem þú getur talað við og deilt með hugsunum þínum. Þetta getur verið einhver nákominn þér eða einhver annar sem kann að hlusta, t.d. ráðgjafi, sálfræðingur eða heilbrigðisstarfsmaður. Heimilislæknirinn þinn, hjúkrunarfræðingur eða aðrir heilbrigðisstarfsmenn sem koma að umönnun þinni eiga að geta svarað spurningum þínum og því sem þú hefur áhyggjur af.

Settu þér markmið

Settu þér markmið og settu á dagskrá eitthvað sem þú getur hlakkað til í nokkrar vikur eða mánuði fram í tímann.



Hugsaðu vel um þig

Taktu frá tíma fyrir sjálfan þig. Lærðu slökun eða hugleiðslu ef þú getur hugsað þér það, hlustaðu á tónlist eða gerðu öndunaræfingar.

Borðaðu hollan og fjölbreyttan mat

Hollt mataræði er gott fyrir heilsuna almennt. Rannsóknir benda til að ákveðnar fæðutegundir geti átt þátt í að hægja á vexti blöðruhálskirtilskrabbameins eða minnkað líkurnar á að það taki sig upp aftur eftir meðferð. Hollt mataræði getur einnig hjálpað þér að takast á við aukaverkanir meðferðar. Sjá nánar á landlaeknir.is og krabb.is

Vertu eins virkur og þú treystir þér til

Líkamsrækt getur byggt upp líkamann, eflt hreysti og andlega líðan. Rannsóknir benda til að líkamsrækt geti átt þátt í að hægja á vexti blöðruhálskirtilskrabbameins. Hún hjálpar þér einnig að halda þér í kjörþyngd og á þannig þátt í að minnka líkurnar á að krabbameinið breiðist út. Líkamsrækt getur einnig dregið úr aukaverkunum af meðferðinni, til dæmis kvíða, þunglyndi og mikilli þreytu. Öll hreyfing getur hjálpað, hversu lítil sem hún er. Gerðu hlutina á þínum hraða.

Hvar get ég fengið meiri stuðning?

Fáðu frekari ráð og leiðbeiningar um hvernig þú hugsar um sjálfan þig frá heilbrigðisstarfsfólki sem sinnir meðferðinni og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.

Á vefsíðu Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins eru upplýsingar um hvað þú getur gert sjálfur: krabb.is

Einnig er hægt að leita til göngudeilda Landspítalans eftir upplýsingum.

Stuðningsnetið

Í gengum stuðningsnet Krafts og Ráðgjafarþjónustunnar stendur þér til boða að ræða við einhvern sem hefur verið í svipuðum sporum og þú og skilur hvað þú ert að ganga í gegnum. Viðkomandi hlustar á þig og deilir með þér reynslu sinni. Þú getur rætt við hann um meðferðarúrræði, aukaverkanir og hvernig þú ræðir við aðra um krabbameinið, það sem er mikilvægast fyrir þig að ræða. Þeir sem veita stuðninginn eru einstaklingar með krabbamein eða aðstandendur. Þeir hafa allir lokið stuðningsfulltrúanámskeiði hjá sálfræðingi sem hefur umsjón með stuðningsnetinu.

Nánari upplýsingar á krabb.is

Stuðningshópar

Tveir stuðningshópar karla með krabbamein í blöðruhálskirtli starfa á vegum Krabbameinsfélagsins. Annars vegar er það hópurinn **Frískir menn** sem eru karlar í virku eftirliti og hins vegar **Góðir hálsar**.

Í stuðningshópum hittast karlar reglulega og deila reynslu sinni og upplifun. Þú getur komið með spurningar, talað um það sem veldur þér áhyggjum og veist að þar eru aðrir sem skilja hvað þú ert að ganga í gegnum. Makar, vinir og ættingjar eru einnig velkomnir. Sjá nánar á bls. 48-49.



Hjá **Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins** getur þú komist í samband við hópana og við einstaklinga sem hafa sambærilega reynslu. Fjölskyldumeðlimir geta einnig fengið að ræða við aðstandendur karla sem hafa greinst með blöðruhálskirtilskrabbamein. Nánari upplýsingar hjá Ráðgjafarþjónustunni í síma **540 1900** eða **800 4040**, radgjof@krabb.is og á krabb.is

Hjá **Ljósinu** starfar hópur fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Nánari upplýsingar hjá Ljósinu í síma **561 3770**, ljosid@ljosid.org og á ljosid.org

Andlegur stuðningur

Andlegar þarfir þínar kunna að breytast eftir greiningu á blöðruhálskirtilskrabbameini. Þú getur þurft á andlegum stuðningi að halda. Ef til vill áttu góðan vin eða ættingja sem þú getur rætt við eða sótt sálfélagslegan stuðning og/eða snúið þér til Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.

Fjölmörg uppbyggileg námskeið eru í boði hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Sjá nánar á krabb.is.

Hagnýtar upplýsingar

Ef þú þarft að fá upplýsingar um rétt þinn innan sjúkratryggingakerfisins eða varðandi veikindarétt: sjukra.is og krabb.is

Hægt er að fá aðstoð hjá félagsráðgjafa Ráðgjafarþjónustunnar varðandi réttindamál. Einnig eru þar vikulegir fundir um réttindamál.

Nánari upplýsingar hjá Ráðgjafarþjónustunni í síma **540 1900** eða **800 4040**, radgjof@krabb.is og á krabb.is

Listi yfir læknisfræðileg hugtök

Hér á eftir er að finna útskýringar á hugtökum sem þú gætir heyrt eða lesið um varðandi krabbamein í blöðruhálskirtli.

Gleason-gráða

Krabbameinsfrumum sem finnast í vefjasýnum frá blöðruhálskirtli er gefin Gleason-gráða. Gráðan segir til um líkurnar á að krabbameinið vaxi og dreifist út fyrir kirtilinn. Þegar krabbameinsfrumur eru skoðaðar í smásjá hafa þær mismunandi mynstur. Mynstrunum er gefin gráða frá 1 upp í 5. Þau eru nefnd Gleason-gráða. Gráður 1 og 2 eru ekki krabbamein, gráður 3, 4 og 5 eru krabbamein (sjá bls. 11).

Gleason-stig

Fleiri en ein Gleason-gráða getur fundist í vefjasýnum. Heildar Gleason-stig eru fundin út með því að leggja saman tvær Gleason-gráður. Önnur talan er algengasta gráðan í öllum sýnunum. Hin talan er hæsta gráðan í þeim mynstrum sem eftir eru í öllum sýnunum. Þegar algengasta gráðan og hæsta gráðan eru lagðar saman fæst Gleason-stigið. Meiri líkur eru á því að krabbameinið vaxi og dreifi sér út fyrir kirtilinn eftir því sem Gleason-stigið er hærra (sjá bls. 11).

Eitlar

Eitlar eru hluti ónæmiskerfisins og eru dreifðir um líkamann. Eitlarnir í nárunum eru nálægt blöðruhálskirtlinum og það er algengt að krabbameinið dreifi sér þangað. Kirtill er samheiti yfir eitla.

Meinvörp (metastasis)

Meinvörp eru krabbameinsfrumur sem dreifa sér frá krabbameininu í blöðruhálskirtlinum til annarra líffæra. Þegar krabbamein hefur dreift sér er talað um að það hafi myndað meinvörp.



Krabbameinslækningadeild (oncology department)

Enska orðið oncology stendur fyrir krabbameinsfræði og krabbameinslækningar. Sérhæfð sjúkradeild fyrir krabbameinssjúklinga og krabbameinslækningar nefnist krabbameinslækningadeild. Krabbameinslæknir sérhæfir sig í krabbameinsmeðferðarúrræðum öðrum en skurðaðgerðum, t.d. lyfjameðferð og geisla-meðferð. Vanalega er krabbameinslæknir í þverfaglegu teymi sem kemur að krabbameinsmeðferð eins og í þínu tilviki.

Mótefnisvaki fyrir blöðruhálskirtil PSA (Prostate Specific Antigen)

PSA er eggjahvímuefni sem er framleitt í blöðruhálskirtlinum. PSA mælist í blóði hjá öllum körlum og það er eðlilegt. Ef PSA-gildið er hækkað getur það t.d. verið vegna aldurs, þvagfærasýkingar, stækkaðs kirtils og krabbameins í kirtlinum.

Sáðblöðrur

Sáðblöðrur eru tveir kirtlar aftan við þvagblöðruna og blöðruhálskirtilinn sem framleiða hluta af sæðisvökvanum.

Þvagfæraskurðeild eða þvagfæralækningadeild (Urology department)

Sérhæfð sjúkradeild fyrir þvagfærasjúkdóma nefnist þvagfæraskurðeild eða þvagfæralækningadeild. Þar fer fram greining og meðferð sjúkdóma í þvagfærum, þ.m.t. krabbameins í blöðruhálskirtli. Þvagfæraskurðlæknar sjá um skurðaðgerðir á blöðruhálskirtilskrabbameini. Vanalega er þvagfæraskurðlæknir í þverfaglegu teymi sem kemur að krabbameinsmeðferð eins og í þínu tilviki.

Krabbameinslækningar í þvagfærum (uro-oncology)

Greining og meðferð krabbameina í þvagfærum, þ.m.t. í blöðruhálskirtli.

Niðurstöður úr mínum rannsóknum

Hér getur þú skráð niðurstöður rannsókna og tímabókanir í samráði við lækni og hjúkrunarfræðing.

PSA-mæling við greiningu: _____

Fjöldi vefjasýna sem var tekinn: _____

Krabbamein fannst í mörgum sýnum: _____

Gleason-stig: _____

T-stigun við greiningu: _____

N-stigun við greiningu (ef mælt): _____

M-stigun við greiningu (ef mælt): _____

Dagsetning á segulómun (ef þörf er á): _____

Niðurstöður úr segulómun: _____

Dagsetning á tölvusneiðmynd (ef þörf er á): _____

Niðurstöður úr tölvusneiðmynd: _____

Dagsetning á beinaskanni (ef þörf er á): _____

Niðurstöður úr beinaskanni: _____



Krabbameinið er:

- staðbundið – vex innan kirtilsins
- staðbundið vaxið út fyrir kirtilinn – vaxið gegnum slímhúðina sem umlykur kirtilinn eða hefur dreift sér til svæðisins sem er næst honum
- krabbamein í blöðruhálskirtlinum með staðfestum meinvörpum – hefur dreift sér til annarra líffæra

Meðferðaráætlun

Viðtöl framundan eru við:

- þvagsfærasérfræðing
- krabbameinslækni
- aðra aðila

Pú getur skráð upplýsingar um fyrirhuguð viðtöl á bls. 46-47.

Hafðu samband við lækinn þinn og/eða hjúkrunarfræðing eftir þörfum ef þú ert með spurningar eða vangaveltur. Þú getur líka haft samband við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins í síma 540 1900 eða 800 4040 eða með tölvupósti á radgjof@krabb.is

Hverjir eru í þínu meðferðarteymi?

Hér getur þú skráð nöfn og samskipti við þá heilbrigðisstarfsmenn sem koma að þinni meðferð. Þú heyrir ef til vill rætt um þá sem þverfaglegt teymi.

Innan teymisins er rætt um sjúkdóm þinn og fengin niðurstaða um meðferðarúrræði sem henta þér. Þú hittir suma í teyminu þegar þú byrjar í meðferð og kemur í eftirlit.

Þvagfærasérfræðingurinn minn:

Hann er skurðlæknir og sérfræðingur í þvag- og æxlunarfærum.

Nafn: _____

Starfsheiti: _____

Sími: _____

Minnispunktur: _____

Krabbameinslæknirinn minn:

Hann er sérfræðingur í krabbameinsmeðferð, til dæmis í geislalækningum. Hann er ekki skurðlæknir.

Nafn: _____

Starfsheiti: _____

Sími: _____

Minnispunktur: _____



„Þegar ég greindist fannst mér mjög gott að fylla út praktísk atriði varðandi greininguna. Þetta hjálpaði mér einnig að spyrja réttu spurninganna.“

Persónuleg reynsla

Tengiliðurinn minn:

Hann getur verið hjúkrunarfræðingur eða annar heilbrigðisstarfsmaður. Hann aðstoðar þig við að halda utan um meðferðina þína og leiðbeinir þér með hvert þú átt að leita til að fá þær upplýsingar sem þig vanhagar um.

Nafn: _____

Starfsheiti: _____

Sími: _____

Minnispunktur: _____

Aðrir heilbrigðisstarfsmenn:

Hér getur þú skráð samskipti við aðra heilbrigðisstarfsmenn.

Heimilislæknir: _____

Hjúkrunarfræðingur: _____

Aðrir heilbrigðisstarfsmenn: _____

Hjúkrunarfræðingurinn minn: _____

Stuðningshópurinn minn

Fáðu upplýsingar um stuðningshóp hjá þvaggfæraskurðeild Landspítalans eða hjá Ráðgjafarþjónustunni í síma 540 1900 eða 800 4040 eða með tölvupósti á radgjof@krabb.is.

Viðtalsdagbók

Hér getur þú haldið dagbók fyrir og eftir viðtöl. Það hjálpar þér að halda utan um þau og fá sem mest út úr þeim. Þú getur ljósritað þessa síðu svo þú eigir nógu mörg eintök fyrir viðtöl í framtíðinni.

Peir sem koma í lyfja- eða geislameðferð geta fengið afhenta dagbók á deildinni. Þar eru skriflegar upplýsingar um þjónustu deildarinnar, um meðferðina, hugsanlegar aukaverkanir og ýmis úrræði.

Dagsetning viðtals: _____

Minnisatriði fyrir viðtalið – sjá *Sjúklingaráðin 10* á landspitali.is

Atriði sem ég vil ræða í viðtalinu:

- Vandamál tengd þvaglátum
- Vandamál tengd kynlífi
- Vandamál með hægðir
- Vandamál tengd mikilli þreytu
- Vandamál tengd tilfinningum og andlegri líðan
- Mataræði
- Hreyfing og líkamsrækt
- Vandamál tengd atvinnu og fjárhag



Vertu vel undirbúinn undir það sem þú vilt ræða. Hafðu samband við þá sem bera ábyrgð á meðferð þinni til að ræða þessi mál frekar í trúnaði.

Spurningar og áhyggjuefni:

Minnisatriði í viðtalinu og eftir viðtalið:

Svör við spurningum og áhyggjum:

Ráð frá lækni eða hjúkrunarfræðingi:

Stuðningshópar

Á vegum Krabbameinsfélagsins starfa ellefu stuðningshópar krabbameinssjúklinga og aðstandenda. Þeir bjóða meðal annars upp á jafningjafræðslu. Stuðningshópar Krabbameinsfélagsins hafa aðstöðu hjá Ráðgjafarþjónustunni að Skógarhlíð 8 í Reykjavík. Einnig eru stuðningshópar starfandi á landsbyggðinni.

Hóparnir hittast reglulega hjá Ráðgjafarþjónustunni og eru ætlaðir þeim sem eru með eða hafa verið með krabbamein. Þeir eru einnig ætlaðir aðstandendum. Í hópunum er boðið upp á jafningjafræðslu og jafningjastuðning.

Rannsóknir sýna að þeim sem taka þátt í stuðningshópum líður oft betur og þeir upplifa aukin lífsgæði. Þeir eru líklegri til að hafa meiri von og eru oft ákveðnari í því að takast á við viðfangsefnið.

Frískir menn

Frískir menn nefnist stuðningshópur fyrir þá sem greinst hafa með blöðruhálskirtilskrabbamein og hafa möguleika á virku eftirliti. Virkt eftirlit felst í því að maður, sem hefur greinst með blöðruhálskirtilskrabbamein og hefur gildi við greiningu sem eru undir tilteknum mörkum, hefur þann valmöguleika að láta fylgjast með sér í stað þess að fara í hefðbundna meðferð þ.e. skurðaðgerð, geislameðferð eða lyfjameðferð. Að auki beitir hann eigin aðferðum til að bæta lífsgæði sín.

Markmiðið með starfsemi stuðningshópsins er að vera upplýsandi um virkt eftirlit og að vera stuðningur fyrir þá sem velja sjálfir að fara þessa leið eftir greiningu á krabbameininu. Markmið hópsins er ekki almenn hvatning til vals á virku eftirliti.

Stuðningshópurinn hittist reglulega og starfar í nánu samstarfi við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og hefur tekið þátt í verkefninu **Karlarnir og kúlurnar** þar sem hópur karla fær tækifæri til að æfa golfsveifluna og fræðast um gildi jafningjastuðnings.

Stuðningshópurinn var stofnaður 20. mars 2014.

Vefsíða: krabb.is/friskirmenn



Góðir hálsar

Góðir hálsar nefnist stuðningshópur fyrir karla sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli. Hópurinn starfar undir verndarvæng Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og hittist reglulega á rabbfundum og fræðslufundum sem haldnir eru fyrsta miðvikudag í hverjum mánuði (nema júlí og ágúst) kl. 17.00 í húsi Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8 í Reykjavík. Makar og aðstandendur eru velkomnir á fundina.

Félagar í Góðum hálsnum hafa verið öflugir við að veita stuðning við nýgreinda þegar eftir því hefur verið leitað og er hópurinn í nánu samstarfi við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.

Stuðningshópurinn tekur þátt í verkefninu **Karlarnir og kúlurnar** þar sem hópur karla fær tækifæri til að æfa golfsveifluna og fræðast um gildi jafningjastuðnings.

Stuðningshópurinn var stofnaður 6. desember 2000.

Nánari upplýsingar í síma 540 1928. Vefsíða: krabb.is/godirhalsar

ÚTGEFANDI

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins
Skógarhlíð 8
105 Reykjavík
krabb.is

