



FRÆÐSLUEFNI FRÁ KRABBAMEINSFÉLAGINU

Vöktuð bið

Fræðsluefni fyrir karla sem hafa greinst með blöðruhálskirtilskrabbamein





Vöktuð bið

Petta er að finna í fræðsluefninu

- Hvað er vöktuð bið?
- Fyrir hverja er vöktuð bið?
- Get ég frekar valið meðferð?
- Hverjir eru kostir og gallar við vaktaða bið?
- Hvað felst í vaktaðri bið?
- Að taka ákvörðun um meðferð
- Að takast á við blöðruhálskirtilskrabbamein
- Spurningar til læknis eða hjúkrunarfræðings
- Frekari upplýsingar

Petta fræðsluefni er ætlað körlum sem vilja vita meira um vaktaða bið en það er leið til að fylgjast með blöðruhálskirtilskrabbameini. Maka, fjölskyldu og vinum gæti einnig fundist þetta efni hjálplegt. Vöktuð bið er ekki það sama og virkt eftirlit en það er önnur leið til að fylgjast með blöðruhálskirtilskrabbameini. Munurinn á þessu tvennu er skýrður á bls. 3. Þetta fræðsluefni er hugsað sem almennar leiðbeiningar fyrir þá sem vilja upplýsingar um vaktaða bið. Frekari upplýsingar færðu hjá læknum og hjúkrunarfræðingum.

Hvað er vöktuð bið?

Vöktuð bið er leið til að fylgjast með krabbameini í blöðruhálskirtli sem hefur engin einkenni eða veldur engum óþægindum. Markmiðið er að fylgjast með krabbameininu yfir lengri tíma og forðast meðferð nema þú fái einkenni.

Það kann að virðast undarlegt að fá ekki meðferð en blöðruhálskirtilskrabbamein vex oft hægt og veldur hugsanlega aldrei óþægindum eða einkennum.

Mörg meðferðarúrræði við blöðruhálskirtilskrabbameini, til dæmis geislameðferð, skurðaðgerð eða hormónahvarfsmeðferð, geta valdið aukaverkunum. Þær geta m.a. verið þvagfæravandamál, rístruflanir, hægðavandamál og sípreyta. Þessar aukaverkanir vara oft í langan tíma og geta haft mikil áhrif á líf sumra karla.

Ef þú ert í vaktaðri bið færðu ekki neina meðferð og þar af leiðandi færðu ekki aukaverkanir sem kunna að stafa af meðferð. Margir karlar í vaktaðri bið þurfa aldrei neina krabbameinsmeðferð. En hjá sumum körlum vex krabbameinið hraðar en við var búist og þeir fá einkenni, til dæmis vandamál frá þvagfærum eða beinverki. Ef það gerist er hægt að byrja meðferð til að halda krabbameininu, og þar með einkennunum, í skefjum.



Hver er munurinn á vaktaðri bið og virku eftirliti?

Vaktaðri bið er oft ruglað saman við virkt eftirlit en það er önnur leið til að fylgjast með blöðruhálskirtilskrabbameini. Markmiðið með báðum leiðum er að forðast ónauðsynlega meðferð en grundvöllur fyrir hvorri leið fyrir sig er mismunandi. Ræddu við lækinn þinn um hvor leiðin hentar í þínu tilviki.

Vöktuð bið

- Ef einhvern tíma er þörf á meðferð miðast hún við að halda krabbameininu og einkennum þess í skefjum frekar en að lækna það.
- Almennt hentar þessi leið körlum sem eiga við önnur heilsufarsvandamál að stríða og eiga því erfiðara með að nýta meðferðarúrræði eins og skurðaðgerð eða geislameðferð. Leiðin hentar einnig ef ólíklegt þykir að krabbameinið eigi eftir að valda óþægindum.
- Færri rannsóknir eru gerðar en í virku eftirliti en samt er fylgst með krabbameininu.

Virkt eftirlit

- Ef þörf verður á meðferð síðar miðast hún við að lækna krabbameinið.
- Hentar í tilvikum þegar krabbameinið vex hægt og hefur ekki dreift sér út fyrir blöðruhálskirtilinn (staðbundið krabbamein) og hægt er að beita meðferð, t.d. skurðaðgerð eða geislameðferð ef þörf er á.
- Eftirlitið felur í sér fleiri reglubundnar rannsóknir á sjúkrahúsi en ef þú værir í vaktaðri bið, t.d. segulómun og sýnatökur úr blöðruhálskirtli.

Sumir tala um „virka eftirfylgni“, „frestaða meðferð“ eða „bíða og sjá“ til að lýsa bæði vaktaðri bið og virku eftirliti. Þetta getur þýtt mismunandi hluti hjá mismunandi einstaklingum. Fáðu útskýringar hjá læknum þínum eða hjúkrunarfræðingi á því við hvað er átt.

Fyrir hverja er vöktuð bið?

Vöktuð bið getur hentað í tilvikum þegar krabbameinið er einkennalaust og veldur ekki óþægindum og:

- ekki er líklegt að meðferð lengi lífið
- ekki er líklegt að blöðruhálskirtilskrabbameinið valdi þér óþægindum eða styttri líf þitt.

Það er mikilvægt að ræða aðra meðferðarmöguleika við lækinn og að þú sért sáttur við að velja vaktaða bið.

Get ég frekar valið meðferð?

Þú hefur möguleika á að velja meðferð ef þú kýst ekki vaktaða bið. Valið á meðferð fer eftir því hvort krabbameinið hefur dreift sér, hversu hraðvaxandi það er og hvort það kunni að ógna almennu heilsufari þínu.

Ræddu við lækni eða hjúkrunarfræðing ef þú kýst að fara í meðferð. Rannsóknarniðurstöður verða útskýrðar fyrir þér og rætt verður við þig um meðferðarmöguleika.

Allar upplýsingar eiga að liggja fyrir áður en þú tekur ákvörðun. Frekari upplýsingar um greiningu og meðferð er að finna í bæklingnum Krabbamein í blöðruhálskirtli – Leiðbeiningar fyrir karla sem eru nýgreindir með sjúkdóminn (https://www.krabb.is/media/baeklingar/NM90259-Blodruhalskirtilskrabb-baekli-A5_HR.pdf).



Hverjir eru kostir og gallar við vaktaða bið?

Það er misjafnt hvað okkur finnst mikilvægt. Ræddu stöðuna við lækni eða hjúkrunarfræðing og segðu frá því sem þér finnst mikilvægt.

Kostir

- Þú sleppur við aukaverkanir meðferðar þegar þú ert í vaktaðri bið.
- Þú þarft ekki að fara reglulega í segulómun og vefjasýnatöku úr blöðruhálskirtlinum.
- Ef þú færð einkenni getur hormónahvarfsmeðferð hjálpað en margir karlar þurfa aldrei neina meðferð.

Gallar

- Möguleiki er á að krabbameinið fari að vaxa. Þú getur byrjað meðferð ef það gerist, til dæmis hormónahvarfsmeðferð, í þeim tilgangi að minnka krabbameinið og meðhöndla einkenni. Krabbameinið læknast ekki við hormónahvarfsmeðferð en meðferðin heldur því í skefjum í einhvern tíma.
- Ef til vill hefurðu áhyggjur af því að krabbameinið vaxi og að þú fáir einkenni. En mundu að meðferðin getur líka valdið áhyggjum.
- Maki, fjölskylda og vinir hafa áhyggjur og finnst erfitt að skilja af hverju þú færð ekki meðferð.

„Ég treysti læknum mínum og meðferðarteyminu til að hafa eftirlit með krabbameininu. Ég er í góðum höndum og gleymi sjúkdómnum milli þess sem ég fer í eftirlit.“

Persónuleg reynsla

Hvað felst í vaktaðri bið?

Ef þú ert í vaktaðri bið ferðu í rannsóknir til að fylgjast með framvindu krabbameinsins. Þú færð ekki meðferð nema þú fáir einkenni.

Almennt eru teknar blóðprufur til að mæla PSA-gildið á sex til 12 mánaða fresti. Þannig er fylgst með hugsanlegum breytingum á blöðruhálskirtilskrabbameininu.

PSA-mæling

PSA er mælt með því að taka blóðprufu og mæla magn prótíns í blóði en það kallast PSA (prostate-specific antigen). Frumur blöðruhálskirtilsins, og þar með einnig mögulegar krabbameinsfrumur, framleiða prótínið. Mælingin gagnast vel til að fylgjast með blöðruhálskirtilskrabbameini.

Það fer eftir einkennum þínum hvort þú ferð í aðrar rannsóknir, til dæmis þreifingu á kirtlinum og fleiri blóðprufur. Það er líklegt að þú þurfir ekki að fara reglulega í skann eða vefjasýnatöku úr kirtlinum.

Ef breytingar koma í ljós í þessum rannsóknum eða ný einkenni koma fram hjá þér færðu tíma hjá sérfræðingi.

Hvaða einkennum ætti ég að taka eftir?

Þú skalt láta heimilislækni, sérfræðing eða hjúkrunarfræðing á sjúkrahúsinu vita ef þú tekur eftir nýjum einkennum eða breytingum á heilsu þinni. Þú skalt taka eftir:

- breytingum á þvaglátum, til dæmis ef þú þarft að pissa oftar, sérstaklega á nóttunni,
- erfiðleikum við að pissa, til dæmis veikari og kraftminni bunu,
- blóði í þvagi,
- nýjum verkjum eða sársauka í bakinu,
- síþreytu (yfirþyrmandi þreytu),
- óútskýrðu þyngdartapi,
- bjúg á fótum sem hefur ekki verið áður.



Spurðu lækni eða hjúkrunarfræðing hvort það séu önnur einkenni eða breytingar á heilsufari sem þú eigir að vera á varðbergi gagnvart og við hvern þú eigir þá að hafa samband.

Hvað gerist ef ég fær einkenni?

Ef þú tekur eftir einhverjum af framangreindum einkennum gætirðu þurft að fara í fleiri rannsóknir til að kanna hvort krabbameinið hefur dreift sér og þú þurfir á meðferð að halda.

Algengasta meðferðin til að halda krabbameininu í skefjum er hormónahvarfsmeðferð. Krabbameinsfrumum fækkar hvar sem þær eru í líkamanum og það hægir á vexti krabbameinsins. En hormónahvarfsmeðferð fylgja aukaverkanir.

Einnig er í boði meðferð við öðrum einkennum. Ef krabbameinið hefur dreift sér til beina (útbreitt blöðruhálskirtilskrabbamein) getur það valdið verkjum í beinum. Meðferð við því er lyfjameðferð, t.d. verkjalyf og geislameðferð.

Að taka ákvörðun um meðferð

Það getur verið erfitt að ákveða hvort þú eigir að vera í vaktaðri bið eða þiggja meðferð. Ræddu alla meðferðarmöguleika við lækinn og hjúkrunarfræðing – þannig færðu hjálp við að meta kosti og galla. Gefðu þér tíma til að átta þig á hvað er best fyrir þig. Gakktu úr skugga um að þú hafir allar upplýsingar sem þú þarft og vitir við hvern þú átt að hafa samband ef þú hefur spurningar.

Þú getur beðið um álit annars læknis varðandi meðferð ef þú vilt.

„Þetta getur verið ógnvekjandi en ég komst að því að jákvæð afstaða og að hugsa vel um mig hjálpaði mér og mínum nánustu.“

Persónuleg reynsla

Að fá sem mest út úr læknisheimsóknum

Í viðtali hjá læknum þínum færðu mikið af upplýsingum til að hugsa um. Eftirfarandi atriði geta hjálpað þér við að fá sem mest út úr heimsókninni.

- Skrifaðu allar spurningar sem þú ert með niður fyrir viðtalið. Tillögur að spurningum finnurðu á bls. 7.
- Taktu með þér minnisbók og penna og skrifaðu niður það sem lækinn segir.
- Það er gott að taka einhvern með þér í viðtalið sem þú getur rætt við seinna. Sá sem kemur með getur líka skrifað niður minnispunkta.
- Fáðu leyfi hjá læknum til að taka samtalið upp á síma eða upptökutæki.
- Það getur líka verið hjálplegt að ræða málin við einhvern með svipaða reynslu. Á bls. 6 eru hugmyndir sem geta hjálpað.

Hvað ef ég skipti um skoðun?

Ræddu við lækinn þinn eða hjúkrunarfræðing ef þú ert í vaktaðri bið og ákveður að þú viljir frekar meðferð. Þú getur rætt við þessa aðila um hvaða meðferð hentar þér.

Að takast á við blöðruhálskirtilskrabbamein

Sumir karlar lýsa því að greiningin breyti hugsun þeirra og afstöðu til lífsins, að þeir upplifi hræðslu, áhyggjur, streitu, varnarleysi og jafnvel reiði.

Margir karlar með blöðruhálskirtilskrabbamein kannast við slíkar tilfinningar og hugsanir. En það er engin „rétt“ líðan til og hver og einn bregst við á sinn hátt.

Frekari upplýsingar um það að lifa með krabbameini í blöðruhálskirtli má finna í bæklingnum Krabbamein í blöðruhálskirtli – Leiðbeiningar fyrir karla sem eru nýgreindir með sjúkdóminn, bls. 33 (https://www.krabb.is/media/baeklingar/NM90259-Blodruhalskirtilskrabbbaekli-A5_HR.pdf). Upplýsingarnar geta líka hentað fjölskyldu þinni.



Hvar get ég fengið meiri stuðning?

Fáðu frekari ráð og leiðbeiningar um hvernig þú eigir að hugsa um sjálfan þig frá heilbrigðis-starfsfólki sem kemur að þinni meðferð og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins.

Á vefsíðu Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins eru upplýsingar um hvað þú getur gert sjálfur: <https://www.krabb.is/radgjof-studningur/thad-sem-thugetur-sjalfur-gert/>

Einnig er hægt að leita til göngudeilda Landspítalans eftir upplýsingum.

Hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og Framför 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.

Stuðningsnetið

Í gegnum stuðningsnet Krafts og Krabbameinsfélagsins 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 stuðningsfulltrúa-námskeiði hjá sálfræðingi sem hefur umsjón með stuðningsnetinu.

Nánari upplýsingar um stuðningsnetið á www.krabb.is og á www.framfor.is.

Stuðningshópar

Framför eru samtök karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli. Þrír stuðningshópar starfa hjá Framför, hópurinn „Frískir menn“ fyrir karla í virku eftirliti, „Góðir hálsar“ fyrir karla sem hafa farið í meðferð og „Traustir makar“ fyrir maka karla sem eru með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Hjá Ljósinu starfar hópurinn „Blöðruhálsarnir“, umræðuhópur fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Nánari upplýsingar hjá Ljósinu í síma 561 3770, ljosid@ljosid.org og á ljosid.org.

Í stuðningshópum fer fram fræðsla og þar hittist fólk og deilir reynslu sinni og upplifunum. 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.



Spurningar fyrir lækni og hjúkrunarfræðing

Það getur verið gott að skrifa hjá sér spurningar sem maður vill fá svör við fyrir næsta viðtal.

Af hverju hentar vöktuð bið í mínu tilviki?

Hvaða meðferð hentar í mínu tilviki?

Hvaða rannsóknir þarf ég að fara í og hversu oft?

Hvaða merkjum og einkennum á ég að vera vakandi fyrir?

Hvern á ég að hafa samband við ef ég tek eftir nýjum einkennum?

Hvenær gæti ég þurft að byrja í meðferð og hvað felur það í sér?

Framför, félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli, hefur einnig gefið út bækling með stuðningsupplýsingum við greiningu.

https://www.framfor.is/_files/ugd/2e8c34_eb4fc8deadc4454be8da3cd9541cbbe.pdf



Að greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli getur verið mikið 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. Meðferðarúræði 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. Það fæst með upplýsingaöflun, bæði með viðtölum við lækna og heilbrigðisstarfsfólk og efnisleit í bókum, greinum og á veraldarvefnum.

Lesanda er bent á frekari upplýsingar um stuðning og ráðgjöf sem eru í boði hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Framför og hjá þeim sem bera ábyrgð á meðferð þinni.

Fræðsluefnið er í meginatriðum þýðing á fræðsluefninu „Watchful waiting“ sem gefið var út af samtökunum Prostate Cancer UK (<http://prostatecanceruk.org>). Þau hafa það að markmiði að hjálpa körlum 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 laga að íslenskum aðstæðum.

Framför, samtök karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli (Stuðningshóparnir Frískir menn og Góðir hálsar), Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins standa að útgáfu þessa fræðsluefnis. Velunnarasjóður Krabbameinsfélags Íslands styrkir útgáfuna.

Upprunaleg útgáfa þessa fræðsluefnis var unnin af upplýsingahópi Prostate Cancer UK, ýmsum sérfræðingum, sjálfbóðaliðum frá samtökunum og sérfræðingum í hjúkrun sem störfuðu innan Prostate Cancer UK.

Íslensku þýðinguna annaðist Þórunn M. Lárusdóttir, hjúkrunarfræðingur, og yfirlestur þýðingar og aðlögun að íslenskum aðstæðum önnuðust þvægfærasérfræðingur og hjúkrunarfræðingar á þvægfærasjúkudeild.

September 2022.