

Notat til Helsedirektoratet

Ad: Standardiserte pasientforløp for kreftområdet: Begrunnelse for å ha separate pasientforløp for nyre- og blærekreft

Makroskopisk hematuri kan komme fra alle deler av urinveiene, hvorav cancer vesica er den vanligste maligne årsaken:

Noen klipp fra utenlandske nettsteder av god kvalitet (våre uthevinger):

Fra Mayo Clinic: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/blood-in-urine/basics/causes/con-20032338>

Sitat: **Cancer.** *Visible urinary bleeding may be a sign of advanced kidney, bladder or prostate cancer. Unfortunately, you may not have signs or symptoms in the early stages, when these cancers are more treatable.*

Fra Urology Health, The American Urological Association's online pasientinformasjon:

<http://www.urologyhealth.org/content/moreinfo/hematuria.pdf>

(...) Tumors of the kidneys are other causes of upper urinary tract hematuria. The most common cancer of the kidney is renal cell carcinoma, which can cause hematuria and abdominal pain. *Yet most small kidney tumors do not cause any bleeding*, and in recent years, a growing number of kidney cancers have been diagnosed in patients without any urinary symptoms who undergo abdominal X-rays for other, unrelated reasons. Transitional cell carcinoma is a less common type of cancer involving the kidneys or ureters. *Hematuria, pain and obstruction are more common with this type of cancer*, and special microscopic examination of the urine often shows the malignant or cancerous cells.

(...) Stones in the bladder or in the lower ureter may also create a sense of irritability on urination with increased frequency and urgency. Although less common, these symptoms can occur in some forms of bladder cancer. *Remember however, that bladder cancer can often cause hematuria with no other symptoms.* Blood in the urine may also be noted in men who have benign prostatic hyperplasia (BPH) and in some men who have prostate cancer.

Og fra The Royal Australian College of General Practitioners:

<http://www.racgp.org.au/afp/2013/march/macroscopic-haematuria/>

Table 1. Common causes of haematuria (utsnitt av tabell):

Malignant	<ul style="list-style-type: none"> • Renal cell carcinoma • Transitional cell carcinoma • Squamous cell carcinoma • Urothelial cell carcinoma • Prostate acinar adenocarcinoma
-----------	---

Både prostata, nyre og blære kan altså være opphavssted for en blødende tumor. Siden det ikke er snakk om å utarbeide ett felles forløp for prostata-, nyre- og blærekreft, mener vi det eneste riktige er å utarbeide *separate* forløp for alle tre krefttyper. Dette støttes av alle de berørte pasientforeningene og av den internasjonale Kidney Cancer Association (blærekreft har ingen internasjonal overbygning):

Vårt spørsmål: «Would you recommend bladder cancer and kidney cancer to be included in the same "standardized patient care description", or should they have separate descriptions? Norwegian health authorities are now preparing such descriptions for the whole cancer area, and the urologists want bladder and kidney to be together whereas no one wants to include prostate cancer (which also may present with gross hematuria). Your opinion?»

Svar: “We recommend separate descriptions for the conditions you have listed, as each is treated differently. Cordially, Bill Bro, Survivor & CEO»

Antallsmessig er nyrekreftpasienter som debuterer med makroskopisk hematuri uten andre symptomer, svært få.

Antall nydiagnostiserte pasienter totalt, jfr. Cancer in Norway 2012:

- i. Nyrekreft (C64): 781
- ii. Blærekreft i nyrebekkenet (C65): 87
- iii. Blærekreft i urinleder, urinrør og blære (C66-68): 1336

Av de 781 nyrekreftpasientene diagnostiseres 60% ved en ren tilfeldighet, =469. Anslagsvis under 5%* blir diagnostisert med makroskopisk hematuri alene, = 39 personer årlig. (*Tall fra W. Marston Linehan, M.D. Chief Urologic Oncology Branch National Cancer Institute)

Det er altså sannsynligvis under 40 nyrekreftpasienter årlig som kommer til lege med makroskopisk hematuri alene og derfor vil bli henvist til blæreforløpet etter vårt forslag.

Det må være mulig å problemfritt overføre pasienter mellom forløp, så selv om en pasient henvises til blærekreftforløpet og man finner renalcellecancer vil ikke det medføre noen utfordringer hverken for spesialistene eller for pasienten.

Idet diagnosen er kjent så vil behandlingen være definert, og om man henvises til kirurgi, radiologi eller onkologi som initialbehandling vil ikke det hverken forlenge forløpet eller endre behandlingsalternativene.

Blærekreft og nyrekreft behandles helt forskjellig, og vil også få ulike tidsfrister.

For de fleste blærekreftpasientene er TURB både diagnostisk undersøkelse og avsluttende initialbehandling: De fleste blærekreftpasientene er ferdig med initialbehandlingen når de har fått utført en TURB hvor det tas biopsi, og går da inn i et kontrollopplegg med gjentakende cystoskopier. Noe tilsvarende finnes ikke for nyrekreft.

Ulik biologi: Blærekreft er en multifokal sykdom, og residiverende blærekreft behandles med gjentatte TURB og deretter BCG-instillasjoner. Dette er ukjent innen nyrekreftbehandling.

To ulike radikal-behandlinger: Avansert blærekreft rammer et mindretall av blærekreftpasientene og behandles primært med cystektomi, et helt annet inngrep enn nefrektomi som er den vanligste kirurgiske behandlingen for nyrekreft. Rehabiliteringen og oppfølgingen etter disse to inngrepene er helt forskjellige.

Avansert sykdom har helt ulike behandlingsopplegg for de to diagnosegruppene. Nyrekreft har langt flere behandlingslinjer enn blærekreft. Ved kjemoterapi for metastasert sykdom har nyrekreft langt flere preparater å velge blant enn blærekreft. Stråleterapi gis på helt ulike vis. Antistoff-basert immunterapi er et alternativ for nyrekreftpasienter, ikke for blærekreftpasienter.

Oppfølgingen etter behandling er totalt forskjellig med ulike kontrollopplegg for hver gruppe. Rehabiliteringen er helt ulik etter TURB, BCG-behandling, cystektomi med urostomi, cystektomi med ortotop blæresubstitutt, cystektomi med kontinent urostomi og etter partiell eller radikal nefrektomi.

Pasienter med urotelcellekreft (blærekreft) i nyrebekkenet står i en særstilling. De har et symptom- og diagnostikkbilde som kan ligne nyrekreft, en biologi som tilsvarer blærekreft, et kirurgisk behandlingsbilde som tilsvarer nyrekreft men et onkologisk behandlingsbilde som tilsvarer blærekreft. Disse pasientene vil altså pendle mellom disse to forløpene, men dette gjelder totalt godt under 100 pasienter årlig. Noen av disse vil dessverre diagnostiseres i en fase hvor radikal nefrektomi ikke er aktuelt og vil derfor behandlingsmessig være innenfor blærekreft-forløpet hele tiden.

Vi kan derfor ikke se at det skulle være tilstrekkelig grunnlag for å utarbeide felles pasientforløp for nyrekreftpasienter og blærekreftpasienter. Vi tror tvert imot at to separate forløp vil gi enklere kommunikasjon til fastlegene om hvor de skal henviser pasientene basert på symptomer.

Med de alternativene som finnes for kryssende symptomer og diagnoser fra og i urinveiene, foreslår Blærekreftforeningen at

- a. alle pasienter med makroskopisk hematuri alene henvises til forløp for blærekreft
- b. alle pasienter med smerter tilsvarende nyre og øvre urinveier (flanke, rygg, mage) uavhengig av samtidig hematuri, henvises til nyrekreftforløpet
- c. alle pasienter med mikroskopisk hematuri kjøres gjennom filterfunksjonen
- d. alle pasienter med svie og smerter ved vannlating uavhengig av hematuriens omfang, utredes for UVI, men dersom ikke urinstix eller andre undersøkelser påviser infeksjon skal IKKE pasienten gis antibiotika.

Som nevnt i ovenstående: Noen pasienter vil da havne i feil forløp, men når diagnosen er satt overføres de til rett forløp og behandling starter. Dette blir en rent registreringsteknisk sak hvor pasientens overkryssing mellom ulike forløp må registreres og forløpstider allokeres rett, men utredning, diagnostikk og behandling, inkludert alle urologi-faglige aspekter, forblir urørt. Pasienten bytter hverken avdeling eller pasientansvarlig/behandlende lege.

Sluttkommentar: Det å dele pasientforløpene til nyre- og blærekreft i to separate forløp har ingen urologfaglige konsekvenser, det er et rent organisatorisk anliggende. Urologenes kompetanse brukes uberørt til diagnostikk og behandling av disse sykdommene. Men vi håper og tror at fastlegene etter vårt forslag får et enklere system å forholde seg til slik at pasientene 1), kommer raskere til spesialist når det er medisinsk begrunnet, og 2), at antibiotikabruken til personer som har symptomer som heretter skal utløse begrunnet mistanke om kreft, går kraftig ned. ¹

Vennlig hilsen

R Røtterud
Blærekreftforeningen

Nyrekreftforeningen

¹ Henning A, Wehrberger M, Madersbacher S, Pycha A, Martini T, Comploj E, Jeschke K, Tripolt C, Rauchenwald M.: Do differences in clinical symptoms and referral patterns contribute to the gender gap in bladder cancer? BJU Int. 2013 Jul;112(1):68-73.