

# Vill sätta ljuset på en

## *”Bättre rapportering till register skulle säkra vård och forskning”*

Trots att urinblåsecancer är nästan lika vanlig som malignt melanom med omkring 3 000 nya fall per år är det något av en bortglömd sjukdom. Att symtomen kan misstolkas för en ofarlig urinvägsinfektion och att inrapporteringen till kvalitetsregistret är ojämnt fördelad över landet kan leda till sämre och försenad vård.

– Vi är stolta över att kunna visa hur vården utvecklas. Borde det inte kännas lite pinsamt att inte visa sina resultat tillsammans med övriga sjukhus, undrar urologen Truls Gårdmark, som ansvarar för kvalitetsregistret, ett viktigt verktyg för såväl forskning som en välfungerande vård.

**U**rinblåsecancer är den tredje vanligaste cancerformen hos män och den åttonde hos kvinnor. Antalet dödsfall per år är omkring 800, återfall i sjukdomen är vanliga och rökning är den mest kända riskfaktorn. Blåscancer kräver också täta uppföljningskontroller och är därför en av de ”dyraste” cancerformerna.

Varje år diagnostiseras drygt 3 000 personer med urinblåsecancer, där det vanligaste symtomet är blod i urinen.

– Problemet är att även en ofarlig urinvägsinfektion kan leda till blod i urinen, men det är alltid en varningssignal som bör tas på allvar och föranleda utredning. Äldre kvinnor som kommer till primärvården med dessa symtom behandlas ofta med antibiotika trots att det kan vara symtom på cancer, medan det sällan handlar om cancer när en ung person får sam-



Urologen Truls Gårdmark på Danderyds sjukhus, ansvarig registerhållare för blåscancerregistret, hoppas att inrapporteringen ska öka eftersom registret är en värdefull kunskapskälla för både vårdgivare och patienter.

ma symtom. Vi måste helt enkelt bli bättre på att differentiera, att träffa rätt med våra insatser, säger Truls Gårdmark, urolog på Danderyds sjukhus och registerhållare för blåscancerregistret som har funnits sedan 1997.

Trots att täckningsgraden, det vill säga hur stor andel av alla fall som registreras i registret är 95 procent totalt i Sverige, är inregistreringen dålig på vissa ställen.

nomslaget troligen beror på att regionerna har svårt att få tiden att räcka till för den här typen av dokumentation som är så viktig för vårdförbättring och forskning.

Registret har en webbplats med resultat som kallas RODRET som är offentlig, vilket innebär att alla kan klicka in och se hur läget ser ut både för regionen och nationellt kring behandlingen av sjukdomen, samt vilka sjukhus som bidrar med

# bortglömd cancerform

## YTTERST FÅ KLARAR TIDSMÅLET

Enligt det standardiserade vårdförloppet (SVF) ska man utredas inom två veckor vid misstänkt blåscancer.

– Det är dock bara 22 procent av de som har sjukdomen som får sin diagnosoperation (TUR-B) inom denna tid. Målsättningen för tid till operation för den muskelinvasiva cancerformen som kräver större operationer är 37 dagar om man inte behöver cellgifter, men här är det väldigt svårt att hinna, säger Truls Gårdmark och tillägger att registret visar att bara en (1) procent klarade det tidsmålet i Sverige under 2021.

Ett viktigt kvalitetsmål, att 70 procent av alla över 50 år med misstänkt blåscancer ska utredas enligt SVF, med cystoskopi och datortomografi av urinvägarna, klarar man dock nu, enligt registret.

– Däremot klarar många regioner inte av ett annat mål, att 80 procent av patienterna ska få sin första behandling inom de ledtider som stipuleras av SVF, förklarar Truls Gårdmark och betonar vikten av att snabba på tiden mellan de första symtomen och diagnos.

Idag vittnar många patienter om att de har sökt vård upprepade gånger i primärvården för en ”urinvägsinfektion” som senare visat sig vara cancer.

Långt ifrån alla, särskilt inte yngre personer, som upptäcker blod i urinen har urinblåsecancer, men det är ett symtom som alltid ska uppmärksammas.

– Och om man är över 50 år ska man utredas vidare, uppger Truls Gårdmark, eftersom tidig diagnos kan vara avgörande för sjukdomsprocessen.

## SNABBSPÅR TILL OPERATION VIKTIGAST

– Ordet cancer betyder inte bara en sak. Cirka 45 procent av all urinblåsecancer tillhör en yttlig typ utan stora cellförändringar och är inte dödlig. Det är den muskelinvasiva formen som är farlig och det är framför allt för dessa patienter som kvalitetsregistret är så angeläget. De ska alltid erbjudas ett snabbspår in till operation, men så ser det tyvärr inte ut överallt idag trots att detta är den enskilt viktigaste livräddande åtgärden, säger han och fortsätter:

– Registret är inget regelverk. Det är ett instrument för uppföljning och utvärdering av vårdinsatserna, en värdefull kunskapskälla både för sjukhusen och patienterna. Och det är helt frivilligt för regionerna att vara med och fylla i uppgifterna, förklarar han och tillägger att det fläckvis dåliga ge-

uppgifter. Ett faktum som Truls Gårdmark tycker borde bidra till en ökad inrapportering.

– Att inte visa sina resultat borde kanske kännas lite pinsamt, konstaterar han.

Det nationella vårdprogrammet som kom 2015 är det styrande dokumentet för behandling av urinblåsecancer. Patientverktyget ”Min vårdplan” blev klart för användning först för ett år sedan.

– Tack vare vårdprogrammet och SVF har vi lyckats få ned väntetiderna något och även förbättrat överlevnaden på senare år. Det rör sig åt rätt håll nu, men systemen är tröga och det är många aktörer inblandade i utredning och behandling av urinblåsecancer.

Även när det gäller forskning är urinblåsecancer, i jämförelse med prostatacancer, ett eftersatt område inom urologin.

– All heder åt forskarkollegorna inom prostatacancer, de har varit synliga och sett till att få resurser. Vi har god hjälp av deras register och inspireras av deras framgångsrika arbete.

<https://statistik.incanet.se/Urinblasecancer/>

EVELYN PESIKAN,  
FRILANSJOURNALIST OCH  
MEDICINSK SKRIBENT



FOTO: HÅKAN FLANK

**RODRET** är en ny typ av rapport från Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer (SNRUBC). Rapporten som ligger öppet online innehåller data om vården av patienter med urinblåsecancer samt cancer i njurbäcken, urinledare och urinrör från Sveriges alla vårdgivare.

Tidigare har dessa data redovisats som en årsrapport i nätversion på webbplatsen med enskilda årliga rapporter men här redovisas nu resultat från 2017 och till och med 2021 (för återfall och progress av tumörsjukdom åren 2012–2016). Syftet med RODRET är att vara en källa till information och kunskap om vården för alla tänkbara intressenter, patienter, sjukvårdspersonal, forskare, administratörer och beslutsfattare. RODRET innehåller data på patienter som diagnostiserats fram till sista december föregående år vilket betyder att data som här redovisas inte är helt aktuella. Anledningen till den begränsningen är att inrapporteringen från landets vårdgivare sker olika snabbt och därför kan jämförelser bli missvisande om skillnaden i täckningsgrad är stor mellan enheter.

## *Därför startade han en ny patientorganisation:* **Finns för stora regionala skillnader i vården – och för långa väntetider**



En sommarmorgon för fyra år sedan upptäckte den pensionerade allmänläkaren Carl-Henrik Sundin att han kissade blod.

– Jag trodde att det handlade om en urinvägsinfektion eller prostatabesvär men det visade sig vara cancer i urinblåsan. Symtomen togs på allvar direkt och jag blev opererad inom rimlig tid, men behandlingen tog hårt på mina krafter och jag beslöt mig för att ta reda på mer om denna sjukdom som jag faktiskt aldrig ägnat en tanke åt tidigare, säger Carl-Henrik Sundin, som startade Blåscancerförbundet 2021.

Efter att själv ha fått cancer i urinblåsan startade allmänläkaren Carl-Henrik Sundin Blåscancerförbundet 2021, som nu har 250 medlemmar. De viktigaste frågorna är att alla ska få samma vård och att väntetiderna ska kortas. Foto: Privat

**D**et var för att skapa uppmärksamhet kring denna ”glömda” cancerform som drabbar omkring 3 300 personer per år och orsakar cirka 800 dödsfall, som Carl-Henrik Sundin startade den nya patientorganisationen.

– Det var ILCO som tidigare samlade patienter med blåscancer men jag tyckte att de fokuserade alldeles för mycket på tarmcancer och tarmstomier och alldeles för lite på de 30 000 patienter i Sverige som har urinblåsecancer, varav en del har urostomi.

Sagt och gjort. Efter noggrann research startade Carl-Henrik Sundin, som är bosatt i Kvissleby söder om Sundsvall, en egen patientförening, mitt under pandemin.

– Jag är en entreprenör och har varit med och grundat vårdbolag. Blåscancerförbundet fick glädjande nog bra respons

från start och idag är jag bland annat patientrepresentant på RCC. Vi får också bidrag från Cancerfonden och är med i världsorganisationen World Bladder Cancer Coalition.

Idag har föreningen 250 medlemmar, varav den yngsta är 43 år, en kvinna med spridd blåscancer.

Fyra år efter sin egen diagnos mår han förhållandevis bra, men behandlingsperioden var lång och krävande med flera bakslag, bland annat drabbades han av svår sepsis två gånger.

– Under vårdprocessen visade det sig att jag även hade prostatacancer. Och eftersom jag fick testikelcancer när jag var 27 år har jag nu alltså tre sorters cancer, konstaterar han sakligt.

Ordförande Sundin, som fyllde 70 i januari, sköter det mesta av arbetet med föreningen själv med ekonomi, mark-

nadsföring och webbplats – och han gör det med stort engagemang.

– Den viktigaste frågan för oss är att alla ska få samma vård oavsett var man bor i landet. Idag är det för stora regionala skillnader och alldeles för långa väntetider på utredning och behandling. Vi vill också ha bättre vård eftersom behandlingsprinciperna vid blåscancer inte har ändrats nämnvärt sedan 70-talet. Det är till exempel inte tillräckligt många som får immunterapi.

– Vi efterlyser också mer forskning och tillgång till kvalitetsstatistik, understryker han.

[www.blascancerforbundet.se](http://www.blascancerforbundet.se)

EVELYN PESIKAN,  
FRILANSJOURNALIST OCH  
MEDICINSK SKRIBENT





# Blod i urinen ska alltid utredas

Varje år får drygt 3 000 personer i Sverige diagnosen urinblåsecancer, en cancerform som är tre gånger vanligare hos män än hos kvinnor. De flesta som drabbas är 65 år eller äldre. Den vanligaste riskfaktorn är rökning.

Femårsöverlevnaden har ökat från 54 procent för patienter som fick sin diagnos 1997 till 61 procent för patienter diagnostiserade 2012 och senast för patienter diagnostiserade 2017.

Det första symtomet på cancer i urinblåsan är oftast blod i urinen. Detta skall alltid utredas.

Den vanligaste typen av urinblåsecancer växer i slemhinnans yt-skikt eller i bindväven. Denna ytliga urinblåsecancer kan behandlas endoskopiskt med transuretral resektion, TUR-B.

Vid så kallad muskelinvasiv blåscancer, en allvarigare form som drabbar omkring en tredjedel av alla med blåscancer, görs en cystektomi. Hos män tas även prostata och sädesblåsan bort och ofta livmodern hos kvinnor.



## DAGS FÖR FORTBILDNING?

På [Onkologiisverige.se](http://Onkologiisverige.se) hittar du nu utbildningar som riktar sig till dig som är hematolog, onkolog eller innehar någon annan specialitet som behandlar cancer. Vi samlar utbildningar på ett ställe så du slipper leta runt.

Anmäl dig för vårt nyhetsbrev så får du automatiskt information om nya kurser och utbildningar. Mejla till:

[INFO@ONKOLOGIISVERIGE.SE](mailto:INFO@ONKOLOGIISVERIGE.SE)

Planerar ni utbildningsaktiviteter är ni välkomna att kontakta oss för att diskutera era behov av att nå ut till relevanta deltagare.

**Onkologi** i sverige  
den oberoende  
tidningen för  
svensk cancervård

Onkologi i Sverige, c/o Convendum, Gävlegatan 16 (Box 6019)  
SE-102 31 Stockholm, Telefon 08-648 49 00, [www.onkologiisverige.se](http://www.onkologiisverige.se)