

PATIENTRÄTT – EN RAPPORT OM DELAKTIGHET OCH INFLYTANDE I BRÖSTCANCERVÅRDEN



BRÖSTCANCER
FÖRBUNDET

FÖRORD

Det viktigaste för oss på Bröstcancerförbundet är att informera och arbeta för en god brösthälsa och för att alla ska känna till och kunna utnyttja sina rättigheter vid en eventuell bröstcancerdiagnos. Allt för att öka överlevnaden. Idag är den kunskapen inte så stor som vi skulle önska, det bekräftar den här rapporten.

Vi människor är alla olika och har olika prioriteringar. Därför menar vi på Bröstcancerförbundet att det är ytterst viktigt att alla som går på mammografiscreening ska erbjudas möjligheten att få veta om de tillhör en riskgrupp eller inte. Dessutom ska alla som får en bröstcancerdiagnos erbjudas möjlighet till second opinion samt en behandlings- och rehabiliteringsplan som varje patient själv varit delaktig i att utforma.

Det handlar inte om att vi patienter vill ha makt över besluten. Det handlar om att de flesta av oss vill vara involverade i behandlingsbeslut som gäller den egna kroppen. Naturligtvis är det professionens rekommendation vi lyssnar till. Det kan dock finnas olika alternativ som leder till att en patient förblir cancerfri eller undviker spridning. En välinformerad patient är en tryggare patient med högre överlevnadschanser. Dit vill vi komma.



Susanne Dieroff Hay, ordförande i Bröstcancerförbundet

Bröstcancer utgör 29 procent av all cancer som drabbar kvinnor. Risken för att drabbas av bröstcancer ser olika ut och beror på flera faktorer. Det finns fortfarande mycket kvar att göra för att öka kunskapen om riskgrupper, riskfaktorer och rättigheter, så som att få vara delaktig i valet av sin behandling.

Den vanligaste cancerformen bland kvinnor är bröstcancer med nära 8 000 fall per år. Överlevnaden i sjukdomen har stadigt ökat de senaste årtiondena till följd av tidigare upptäckt och bättre behandlingsmetoder. 2016 var femårsöverlevnaden i bröstcancer 92 procent och tioårsöverlevnaden 86 procent.

Trots den positiva utvecklingen kvarstår mycket att göra. En av åtta kvinnor som får sin diagnos i år kommer enligt statistiken få ett återfall inom tio år. Det behövs mer forskning på området och kvinnor som har drabbats av bröstcancer ska erbjudas bästa kända vård, behandling och rehabilitering.

Det är alltid viktigt att som patient vara välinformerad och delaktig i sin behandling, men för de personer som tillhör en riskgrupp blir det ännu mer angeläget. Det finns ett antal faktorer som ökar risken för att drabbas av bröstcancer, att den sprids, samt ökar risken för åter-

fall. Att ge kvinnor möjlighet att få veta om de tillhör en riskgrupp blir därmed viktigt. På så sätt kan de själva ta initiativ till självundersökning och prevention genom en aktiv och hälsosam livsstil.

Bröstcancerförbundet har i samarbete med Roche genomfört en undersökning bland sina medlemmar för att kartlägga om kvinnor vid mammografiscreening, eller i samband med diagnos, fått information om de tillhör en riskgrupp. Vidare har kvinnorna tillfrågats om de känner till sina rättigheter enligt patientlagen och i vilken omfattning de har involverats i sin behandlingsplan.

Undersökningen visar att det finns en stor förbättringspotential inom vissa områden och därmed skäl att verka för en ännu bättre bröstcancervård. Fler kvinnor kan få sina rättigheter tillgodosedda. Det skulle i förlängningen kunna bidra till att kvinnor i Sverige erbjuds bästa kända bröstcancervård.

KORT OM BRÖSTCANCER

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor och står för 29 procent av alla cancerfall bland kvinnor. Av de 8 000 som årligen insjuknar är medianåldern 66 år och färre än fem procent är under 40 år när de får sin diagnos.

Prognosen för bröstcancer blir allt bättre. Tack vare framsteg inom forskningen är den relativa överlevnaden 86 procent tio år efter diagnos. Mellan 2016 och 2017 minskade dödligheten med 15 procent för kvinnor över 30 år med bröstcancer. Cirka 60 procent av bröstcancertumörerna upptäcks vid mammografiscreening dit kvinnor i åldern 40–74 år kallas med cirka två års mellanrum.¹

Risikfaktorer för bröstcancer

I de flesta fall är det svårt att veta exakt vad som gör att vissa drabbas av bröstcancer men det finns ett antal riskfaktorer som kan vara bra att känna till. Livsstilsfaktorer såsom rökning, onyttig mat, mycket alkohol, övervikt och fysisk inaktivitet samt reproduktiva faktorer²

kan innebära en ökad risk. Även täta bröst ökar risken för bröstcancer. Täta bröst innebär att bröstet har mycket och tät körtelvävnad vilket försvårar upptäckten av tumörer vid mammografiscreening. Kvinnor med täta bröst har 4–6 gånger högre risk att drabbas av bröstcancer och även risken för återfall ökar. Kvinnor bör därför få information om de har täta bröst och bli erbjudna kompletterande undersökningar. Ökad kunskap bidrar även till att kvinnor kan vara mer uppmärksamma och själva undersöka sina bröst regelbundet.

Risk för återfall och spridning

För de personer som har diagnosticerats med bröstcancer finns det olika stor risk för återfall och spridning. Två faktorer som påverkar prognosen är tumörens storlek och om den spridit sig till armhålan. Kvinnor som har en högre risk för återfall eller spridning bör få reda på det – om de vill. Vid en ökad risk för återfall eller spridning blir det ännu mer angeläget att vara delaktig i valet av behandling och uppföljning.

PATIENTRÄTTIGHETER

Patientlagen, som är ett resultat av patientmaktsutredningen, trädde i kraft den första januari 2015. Den syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning och främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet³. Patienten ska med lagens hjälp kunna bli en mer jämbördig part till sjukvården. Patienten har rätt att få information som är anpassad till sin egen situation och sina egna förutsättningar.

Det är viktigt att som patient eller anhörig känna till sina rättigheter och att sjukvården följer lagen. Tyvärr verkar dock inte lagen ha stärkt patientens ställning. Myndigheten för vårdanalys skriver i sin rapport "Lag utan genomslag" att patientens faktiska ställning är oförändrad eller försvagad, sedan lagen infördes. Sämst verkar det vara ställt med tillgänglighet, information och delaktighet⁴.

SÅ SER BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMMAR PÅ CANCERVÅRDEN

- *Bröstcancerförbundets medlemmar* upplever att de inte har fått all information om sin behandling och sin prognos.
- *Bröstcancerförbundets medlemmar* vill vara delaktiga i valet av sin behandling och ges möjlighet att påverka behandlingen.
- *Bröstcancerförbundets medlemmar* har inte fått besked om vilken brösttätthet de har vid mammografiscreening.

Det finns en tydlig förbättringspotential inom bröstcancer vården där vården bör verka för att kvinnor ska få mer och bättre information om sina förutsättningar och om de tillhör en riskgrupp eller inte, samt säkerställa att de som vill vara delaktiga i valet av behandling ska få vara det.

¹ Siffror hämtade från Folkhälsomyndigheten, Cancer i siffror 2018 och Socialstyrelsen

² Avspeglar tiden som kvinnan utsätts för östrogen. En tidig pubertet, sent klimakterium, liksom användning av östrogenpreparat efter klimakteriet ökar risken för bröstcancer. Även barnlöshet innebär en risk.

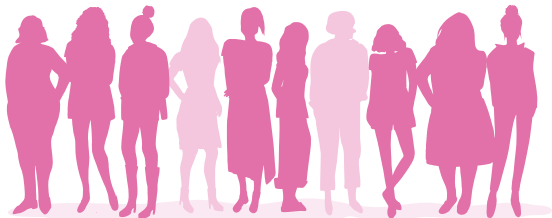
³ Regeringskansliets rättsdatabaser, Patientlag (2014:821)

⁴ MYVA Rapport 2017:2, Lag utan genomslag, Utvärdering av patientlagen 2014–2017

7 AV 10 KVINNOR HAR INTE FÅTT BESKED OM DE HAR TÄTA BRÖST

Av de tillfrågade kvinnorna uppgav 69 procent att de inte har fått besked om de har täta bröst eller inte vid mammografitillfället. Majoriteten av kvinnorna som besvarade enkäten upptäckte själva förändringar i bröstet och uppsökte därefter vård. Detta indikerar att dagens mammografiprogram behöver utvecklas.

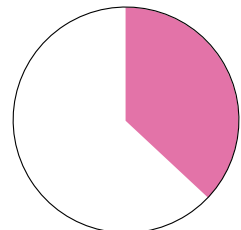
8 av 10 kvinnor vill vara delaktiga i sin behandling



4 av 10 kvinnor som vill vara delaktiga i valet av behandling upplever inte att de har fått vara delaktiga

37 %

37 procent av de som vill vara delaktiga känner inte att de har fått vara det.



Kvinnor vill vara delaktiga i valet av behandling men allt för många har inte fått vara det.

78 procent av de tillfrågade kvinnorna uppgav att de vill vara delaktiga i valet av behandling, men hela 37 procent av de kvinnor som vill vara delaktiga upplever att de inte har fått vara det. Det finns alltså ett tydligt glapp mellan kvinnors vilja att vara delaktiga och deras faktiska delaktighet.

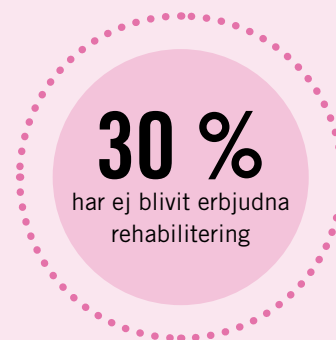
Enligt patientlagen ska patienten så långt som det är möjligt vara med och utforma och genomföra vården i samråd med sin läkare⁵. Att själv få vara delaktig i beslutet av sin egen vård och behandling är viktigt. Det är tydligt att det är något som Bröstcancerförbundets medlemmar känner att de får vara i allt för låg utsträckning.

⁵ Patientlagen Kap 5 §1 (https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

3 av 10 kvinnor har inte blivit erbjudna rehabilitering

Kvinnor vill ha rehabilitering men blir inte alltid erbjudna det. Enligt det nationella vårdprogrammet⁶ ska rehabilitering erbjudas till de som har diagnosticerats med bröstcancer. Undersökningen visar däremot att tre av tio kvinnor inte har blivit erbjudna rehabilitering trots att de skulle vilja ha det. Av de kvinnor som fick sin diagnos mellan 2017–2019 är andelen ännu högre – hela 43 procent uppger att de inte har blivit erbjudna rehabilitering.

I takt med att överlevnadsgraden ökar kommer rehabilitering att spela en allt större roll och ska därför erbjudas till alla kvinnor som har diagnosticerats med bröstcancer. Varje enskild kvinna bör sedan få bestämma om hon vill ha rehabilitering eller inte.



1 av 4 kvinnor upplever att de inte har fått all information de behöver angående sin behandling



43 %

Drygt 4 av 10 kvinnor upplever att de inte har fått tillräcklig information om sin prognos

79 %

8 av 10 svarar att de inte har fått information om att det finns en möjlighet till en s.k. second opinion

Kvinnor får inte den information de behöver angående sin behandling, prognos eller rätten till second opinion.

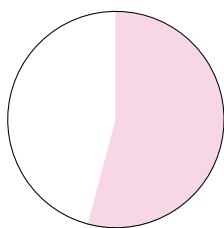
Nästan en fjärdedel av kvinnorna som besvarade enkäten upplever att de inte har fått veta allt som de behöver angående sin behandling. Hela 43 procent av kvinnorna upplever att de inte har fått tillräcklig information om sin prognos – alltså risken för återfall eller spridning. Enligt patientlagen ska sjukvården även informera om rätten till en second opinion, dvs en ny medicinsk bedömning. Undersökningen visar dock att åtta av tio kvinnor inte har blivit informerade om detta. Det framgår alltså att en stor andel av kvinnorna upplever att de inte får all information som de bör få om sin

behandling, prognos och rätten till second opinion – något de har rätt till enligt patientlagen. Även om en stor andel av kvinnorna upplever att de inte har fått all information som de behöver finns det vissa skillnader mellan generationerna. Respondenterna över 70 år upplever att de har fått tillräcklig information om sin behandling, medan den yngre generationen anser att de inte har fått det. Målbilden måste vara att alla kvinnor känner att de får all information de behöver angående sin behandling och prognos.

⁶ Cancerrehabilitering, Nationellt Vårdprogram, Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2019-02-05

UTVECKLINGEN GÅR ÅT RÄTT HÅLL – MEN DET RÄCKER INTE

8 AV 10
KVINNOR
UNDERSÖKER
SINA BRÖST SJÄLVA



54 %

54 procent upptäckte sin bröstcancer vid självundersökning.

Fyra år efter att patientlagen trädde i kraft finns det fortfarande områden där bröstcancervården behöver förbättras sett till delaktighet och information, baserat på den här undersökningen. Det finns dock områden där utvecklingen går åt rätt håll.

Allt fler kvinnor undersöker sina bröst själva

Vikten av att själv undersöka sina bröst verkar ha fått genomslag. Hela åtta av tio kvinnor uppger att de

undersökte sina bröst själva innan de fick sin diagnos. Efter att kvinnor fått sin diagnos fastställd är den andelen ännu högre. Nio av tio kvinnor undersöker sina bröst själva efter att de fått sin diagnos. Detta är positivt och något som Bröstcancerförbundet har jobbat med länge. Majoriteten, hela 54 procent, av de som besvarade undersökningen uppgav att det var de själva som hade upptäckt förändringar i sina bröst som vid en undersökning visade sig vara bröstcancer.

Allt fler får en skriftlig behandlingsplan

71 procent av respondenterna som fick sin diagnos fastställd mellan 2015–2019 uppger att de har fått en skriftlig behandlingsplan. Det är en stor skillnad jämfört med det totala snittet för respondenterna som ligger på 45 procent. I praktiken innebär detta att informationen om ens behandling har blivit tydligare och lättare att följa upp – något som gör det lättare för kvinnorna att vara delaktiga.

71 %

MER INFORMATION OCH DELAKTIGHET EFTERFRÅGAS

Resultatet av undersökningen tydliggör att Bröstcancerförbundets medlemmar behöver få mer information – och få vara delaktiga i valet av behandling i större utsträckning än idag. Vad kvinnor har för rättigheter inom bröstcancervården behöver tydliggöras. Varje kvinna som vill ha information om hon tillhör en riskgrupp eller inte ska få den. Varje kvinna som vill vara delaktig i sin behandling ska få vara det.

SÅ HÄR HAR VI GJORT UNDERSÖKNINGEN

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Bröstcancerförbundet och Roche. Syftet med undersökningen var att kartlägga vilken information patienterna får om riskgrupp och patienträttigheter. Undersökningen riktades till medlemmar i Bröstcancerförbundet och är genomförd som webbintervjuer. Novus gjorde ett slumpmässigt urval bland Bröstcancerförbundets medlemmar och genomförde 409 webbintervjuer under perioden 5–14 mars 2019. Deltagandefrekvensen för undersökningen var på 53 procent.

REFERENSER

- Cancerrehabilitering, Nationellt Vårdprogram, Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2019-02-05
- MYVA Rapport 2017:2, Lag utan genomslag, Utvärdering av patientlagen 2014–2017
- Patientlagen Kap 5 §1 (https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Regeringskansliets rättsdatabaser, Patientlag (2014:821)
- Cancer i siffror 2018, Socialstyrelsen och Cancerfonden, 2018-6-10
- SKL, PROMEMORIA Bilaga 1 dnr 13/1361

Tack till Per Hall, professor vid Karolinska Institutet, för underlag, faktagranskning och värdefulla synpunkter.



BRÖSTCANCER
FÖRBUNDET



Bröstcancerförbundet
Hantverkargatan 25B
112 21 Stockholm
Telefon 08-546 405 30
info@brostcancerforbundet.se
brostcancerforbundet.se

Roche AB
Box 1228
171 23 Solna
Telefon 08-726 12 00
roche.se