

# VARJE TIMME FÅR EN KVINNA BESKEDET BRÖSTCANCER



BRÖSTCANCER  
FÖRBUNDET



BRÖSTCANCER  
FÖRBUNDET

**Projektledning:** Marit Jensen, generalsekreterare Bröstcancerförbundet.

**Faktagranskning:** Per Hall, professor vid Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik, Karolinska institutet, och Henrik Lindman, överläkare vid Institutionen för immunologi, genetik och patologi, Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset.

**Produktion:** Pär Ek, Ekgrafiskform.se. **Tryck:** Trydells, 2018

# Alla i Sverige ska ha rätt till bästa kända bröstcancervård

**B**röstcancerförbundet är Sveriges enda intresseorganisation som odelat kämpar för forskning samt bättre och rättvisare vård, behandling och rehabilitering för människor som drabbats av bröstcancer. Vi har 11 000 medlemmar och 33 lokalföreningar. Vårt 90-konto är det enda som enbart fokuserar på bröstcancer.

Vi har under många år arbetat för bröstcancerdrabbades rätt till bästa behandling och rehabilitering och vi jobbar oförtrutet vidare med att kämpa för våra medlemmars rättigheter. Det du håller i din hand är en kortversion av Bröstcancerförbundets mest prioriterade frågor.

Bröstcancerförbundet kräver bland annat individanpassad bröstscreening, snabbare och mer jämlik tillgång till godkända läkemedel, ökade resurser till spridd bröstcancer samt individanpassad rehabilitering av bröstcancerpatienter.

Bröstcancerförbundet uppmanar dig som läser denna skrift att stödja oss i vårt arbete. Och du som är politiker – använd din möjlighet att göra skillnad! Tillsammans kan vi förbättra den svenska bröstcancervården.

Bröstcancerförbundets 11 000 experter bestående av patienter och anhöriga vet vad det betyder att leva med en bröstcancerdiagnos. Vi står till förfogande för samtal och diskussioner, låt oss vara konstruktiva och förändra tillsammans!



**Susanne Dieroff Hay**

Bröstcancerförbundets ordförande



# Tidig upptäckt räddar liv

## Bröstcancerförbundet kräver:

**1** Om kvinnor kommer till mammografin när de blir kallade kan det betyda räddade liv. Glömska eller ett pressat schema ska inte spela någon roll. bröstcancerförbundet kräver obligatorisk påminnelse vid uteblivet mammografibesök samt mammografibuss i de delarna av Sverige, där screeningen inte ligger inom 10 mil från bostaden eller arbetsplatsen. Vi kräver även tydligare information om att undersökningen är avgiftsfri.

▶ Varje timme får en kvinna besked om att hon har bröstcancer. Tidig upptäckt av bröstcancer ger större möjlighet till bot och leder till att färre avlider i sjukdomen. Därför kallas alla kvinnor mellan 40 och 74 år till kostnadsfri mammografiundersökning, så kallad screening.

Screening upptäcker två av tre fall av bröstcancer (figur 1) (1). Ändå kommer inte alla till undersökningen då de blir kallade. Omkring 1 400 kvinnor och ett tiotal män avlider varje år i bröstcancer på grund av sen upptäckt eller återfall med spridd bröstcancer (2).

## Bröstcancerförbundet kräver:

**2** Utlandsfödda kvinnor ska ha samma chans som svenskfödda att upptäcka en eventuell bröstcan-

cer i tid. Bröstcancerförbundet kräver därför särskilda informationsinsatser för utrikesfödda kvinnor.

**KVINNOR MED KORT UTBILDNING** och svag ekonomi samt kvinnor med invandrabakgrund uteblir från mammografiundersökningarna oftare än andra (3). Kvinnor med invandrabakgrund uteblir mer än dubbelt så ofta från mammografi-screening jämfört med svenskfödda kvinnor (4).

Försök med riktade insatser till invandrarkvinnor har visat sig öka deltagandet i dessa grupper.

## Bröstcancerförbundet kräver:

**3** Kvinnor med täta bröst ska erhålla lika bra screening som övriga. Bröstcancerförbundet kräver därför individanpassad bröstcancerscreening.

▶ Täta bröst är en riskfaktor för bröstcancer. Ett kvinnobröst består av bröstkörtelvävnad, bindväv och fett. Bröst med mycket körtelvävnad kallas täta bröst och de täta brösten gör det svårt att upptäcka eventuella tidiga tumörer vid konventionell mammografi. En kvinna med mycket täta bröst har samtidigt 4–6 gånger högre risk för bröstcancer jämfört med en kvinna med mindre täta bröst (5).

Det finns emellertid sätt att lättare upptäcka tumörer även i täta bröst, exempelvis undersökning med tomosyntes, som är en ny form av skikkröntgen, ultraljud eller magnetresonanskamera (MR). Det är därför viktigt att kvinnor med tät bröstvävnad erbjuds utökad och individualiserad screening.

## Bröstcancer vården är inte jämlik

### Bröstcancerförbundet kräver:

**4** En kvinnas bostadsort ska inte avgöra om hon får de mest adekvata läkemedlen eller inte.

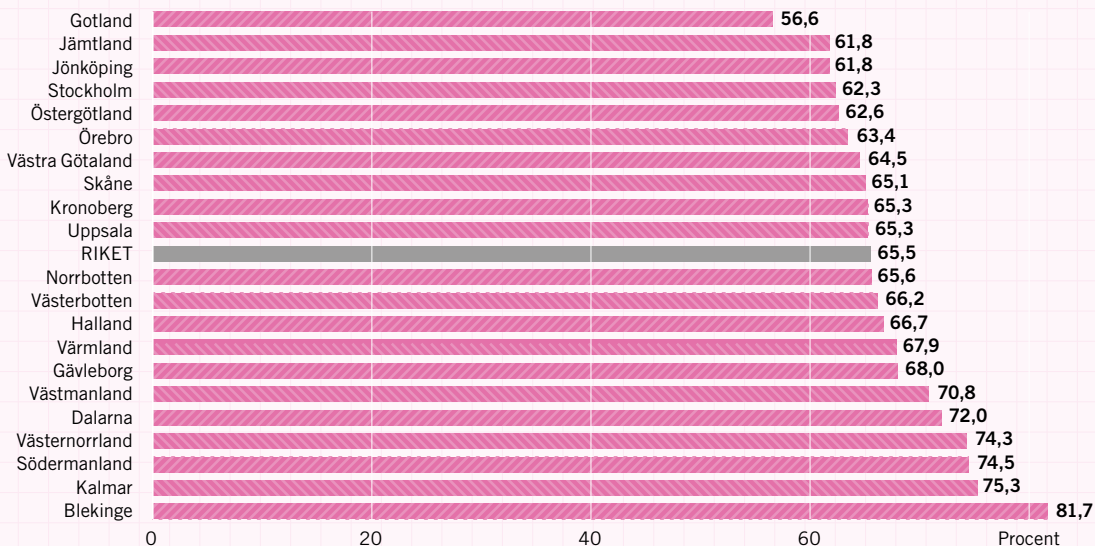


**Kvinnor med täta bröst ska erhålla lika bra screening som övriga.**

## FIGUR 1: TVÅ FALL AV TRE UPPTÄCKS VID SCREENING

► Diagrammet visar proportionen screeningupptäckta fall av bröstcancer i Sveriges landsting. Av diagrammet framgår att 2 av 3 bröstcancerfall är screeningupptäckta. Undersökningen är numera kostnadsfri i alla landsting. Diagnosår: 2017, ålder vid diagnos: 40–74 år.

KÄLLA: NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTCANCER (NKBC)



Bröstcancerförbundet kräver snabbare och mer jämlik tillgång till nya och av EU godkända bröstcancerläkemedel.

► Sedan millennieskiftet har flera nya läkemedel som ger bröstcancerpatienter bättre överlevnad och färre biverkningar introducerats. Det gäller inte minst kvinnor med spridd bröstcancer.

Målet för svensk cancerbehandling är att patienter i alla landsting ska få tillgång till ett nytt läkemedel högst två månader efter det att det har godkänts av EU. Detta är inte fallet i Sverige. Statistik från den europeiska branschorganisationen för läkemedelsföretag, Efpia, visar att endast 55 procent av alla läkemedel som har godkänts av EU (och därmed får förskrivas i Sverige) är tillgängliga i Sverige. Figur 2 på

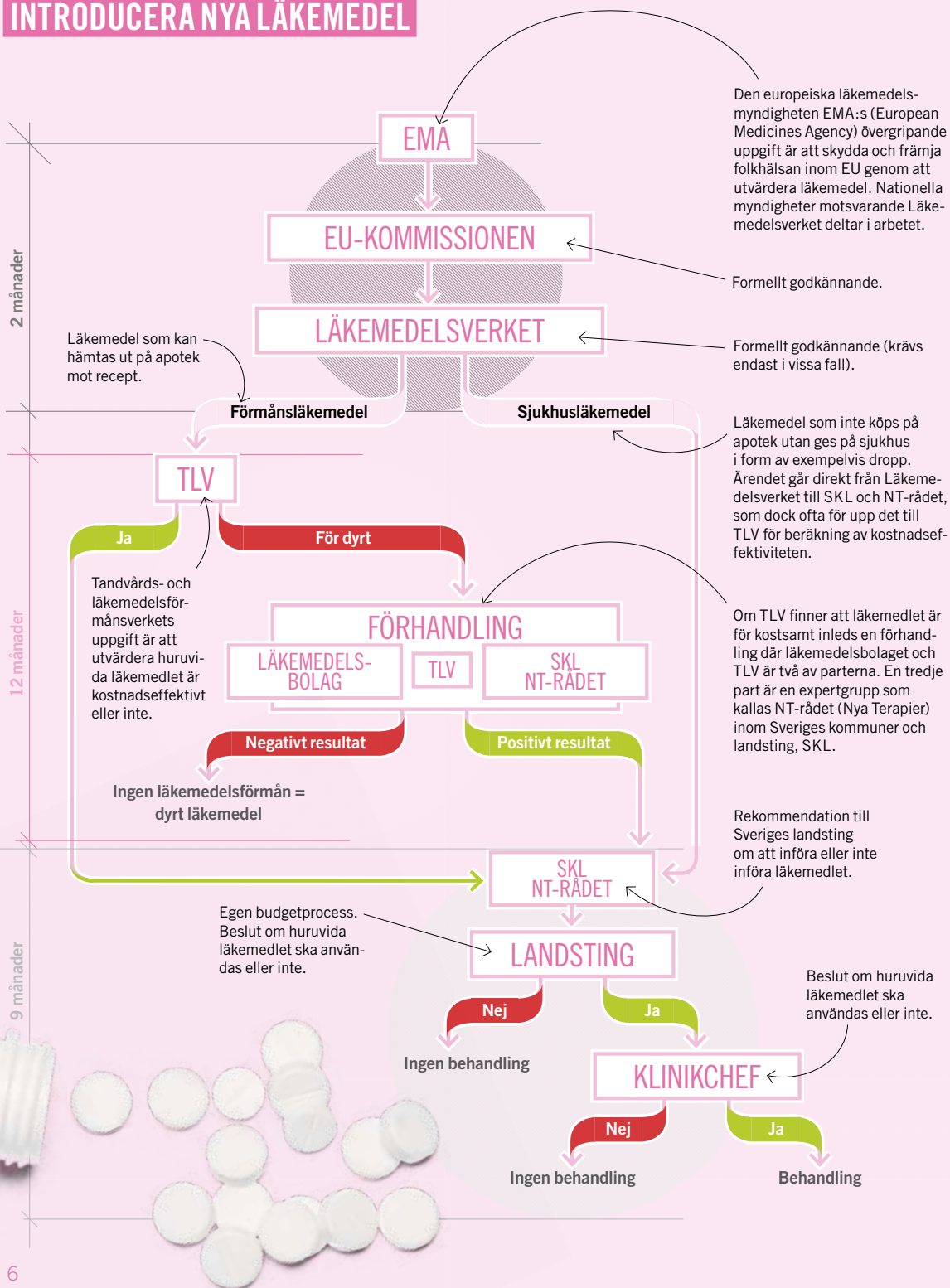
sidan 6 illustrerar hur pass komplicerad introduktionen av nya läkemedel är och att den kan ta upp till två år (6). Därtill kommer att enskilda landsting och klinikchefer kan välja att inte använda läkemedlen.

Konsekvenserna av det svenska systemet är dels att det ofta tar onödigt lång tid för ett bröstcancerläkemedel att nå patienterna, dels att systemet leder till en ojämlik bröstcancervård.

### Bröstcancerförbundet kräver:

**5** Ingen kvinna med bröstcancer ska behöva mista bröstet i onödan. Bröstcancerförbundet kräver därför att samtliga landsting vidtar åtgärder för att nå målen för bröstbevarande kirurgi samt att landstingen tar sitt ansvar och utbildar sina bröstkirurger i onkoplastisk kirurgi. ►

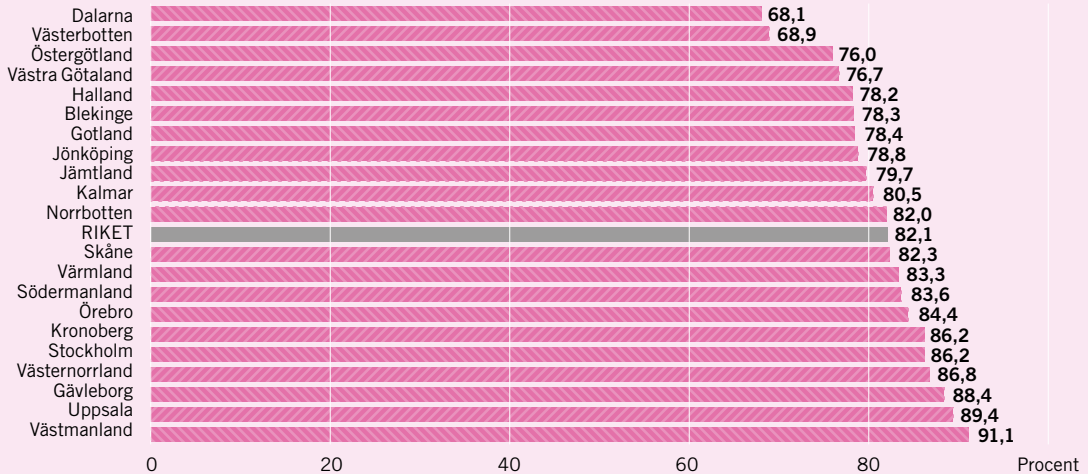
## FIGUR 2: LÅNG PROCESS ATT INTRODUCERA NYA LÄKEMEDEL



## FIGUR 3: EN AV FEM MISTER HELA BRÖSTET

► Diagrammet visar proportionen kvinnor i varje landsting som opereras med bröstbevarande kirurgi. Av diagrammet framgår att 4 av 5 kvinnor får bröstbevarande kirurgi och att skillnaderna är stora över landet. Diagnosår 2017, ålder vid diagnos: 21–98 år.

KÄLLA: NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTCANCER (NKBC)



► En av fem kvinnor med bröstcancer får hela bröstet bortopererat, trots att deras tumörer är små och att det skulle vara möjligt att välja bröstbevarande kirurgi. Det handlar om invasiv bröstcancer och tumörer som är mindre än 30 millimeter. Målet för svensk bröstcancervård är att minst 70 procent och helst 80 procent av kvinnorna med den här typen av cancer ska få bröstbevarande kirurgi.

När man ser till riket i stort är 80-procentsmålet nått. Men flera landsting har ännu inte nått dit (figur 3).

### Bröstcancerförbundet kräver:

6 Varje kvinna i Sverige som genomgår behandling för bröstcancer ska erhålla optimal behandling för just sin typ av cancer. Bröstcancerförbundet kräver därför att alla landsting vidtar åtgärder för att nå målen för strålning efter mastektomi.

► När hela bröstet opererats bort, så kallad mastektomi, behövs i allmänhet inte strålbehandling. Men om canceren har spridit sig till lymfkörtlarna bör kvinnan strålas. Målet för svensk bröstcancervård är att minst 90 och helst 95 procent av de aktuella patienterna får strålbehandling.

Endast ett landsting i Sverige når målet och i landet som helhet strålas endast 75 procent av de aktuella patienterna. En av fyra som skulle behöva behandlingen får den med andra ord inte (figur 4).

### Bröstcancerförbundet kräver:

7 Ingen kvinna ska behöva avbryta sin hormonella behandling därför att hon saknar information och stöd. Bröstcancerförbundet kräver att samtliga landsting tar fram en plan för hur kvinnor och män ska kunna motiveras och stödjas till att bibehålla den hormonhämmande behandlingen. Vi kräver också ett slutssamtal strax innan avslutad endokrin behandling. ►

› Hormonell tilläggsbehandling av kvinnor med hormonberoende bröstcancer – som är den överlägset vanligaste formen av bröstcancer – räddar liv. Uppföljande behandling med hormonhämmande läkemedel i mellan 5 och 10 år minskar risken för återfall och för tidig död.

Behandlingen är emellertid ofta förenad med kraftiga biverkningar som liknar klimakteriebesvär. En svensk studie har visat att mer än varannan kvinna inte hämtar ut sitt recept under det sista årets medicinering (7).

En förklaring till att så många väljer att avbryta behandlingen kan vara bristande information om biverkningarna samt brist på uppföljning och motiverande stöd under behandlingen.

## Spridd bröstcancer är en dold sjukdom

### Bröstcancerförbundet kräver:

8 Nationella kvalitetsregister gör det möjligt att jämföra den vård som ges över landet och säkerställa att den är jämlik. bröstcancerförbundet kräver att spridd bröstcancer inkluderas i det nationella kvalitetsregistret för bröstcancer och att inrapportering till registret är obligatorisk.



En kvinnas bostadsort ska inte avgöra om hon får de senaste läkemedlen eller inte.

› Cirka 5 500 kvinnor i Sverige lever med spridd bröstcancer, vilket betyder att deras bröstcancer har spridit sig till andra organ eller till skelettet (8). Spridd bröstcancer kan inte botas, men den kan behandlas. I takt med att behandlingarna blir allt mer effektiva, lever allt fler kvinnor allt längre med spridd bröstcancer.

Kvinnor med spridd bröstcancer följs inte upp på samma sätt som kvinnor med primär bröstcancer. Vi vet inte hur de mår, vilka behandlingar de får eller hur länge de lever. Bristen på kunskap innebär att dessa kvinnor riskerar att inte få optimal behandling och rehabilitering.

## Ojämnt vid ärftlighet

### Bröstcancerförbundet kräver:

9 Vården i Sverige ska vara jämlik och av högsta kvalitet. bröstcancerförbundet kräver därför nationella riktlinjer om hur patienter med hög risk för ärftlig bröstcancer bör utredas och behandlas.

› Studier visar att 5–10 procent av alla bröstcancerfall beror på en medfödd genetisk förändring som kan ärvas från generation till generation.

Kvinnor från familjer där bröstcancer förekommit löper högre risk att utveckla bröstcancer än kvinnor utan sjukdom i släkten. Kvinnor med en förstegradssläkting som insjuknat i bröstcancer före 45 års ålder har en nästan fördubblad risk att drabbas och om två förstegradssläktingar insjuknat är risken ytterligare förhöjd.

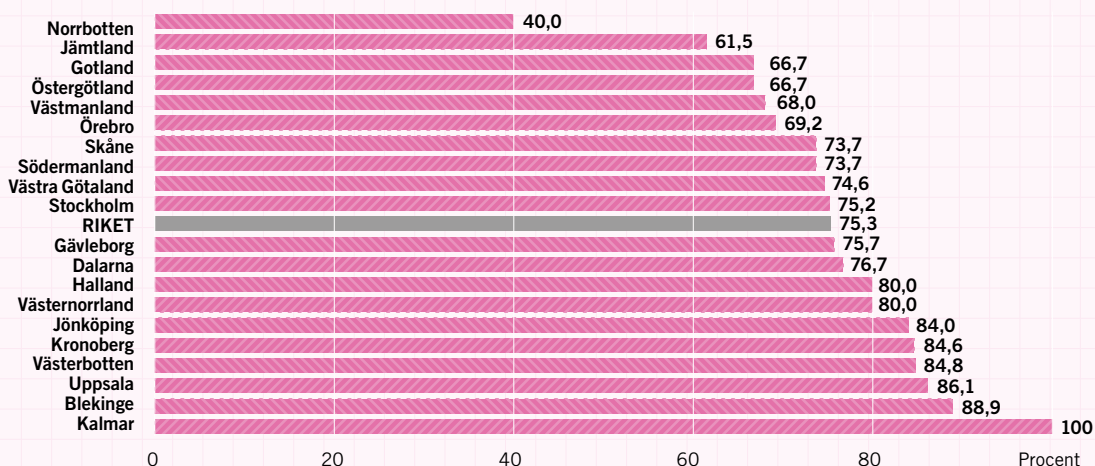
Kvinnor med bröstcancer i släkten utreds och behandlas mycket olika över landet. Utredningarna och behandlingarna kan skilja sig från landsting till landsting och ibland även mellan sjukhusen, där vissa förordar mastektomi och andra inte.



## FIGUR 4: OJÄMLIK STRÅLBEHANDLING VID SPRIDNING TILL LYMFKÖRTLAR

► Diagrammet visar proportionen kvinnor i varje landsting som erhåller strålbehandling efter mastektomi och där canceren har spridning till lymfkörtlarna. Av diagrammet framgår att 3 av 4 kvinnor får denna behandling och att skillnaderna är stora över landet. Diagnosår: 2016, ålder vid diagnos: 19–97 år.

KÄLLA: NATIONELLT KVALITETSREGISTER FÖR BRÖSTCANCER (NKBC)



## Rätt till rehabilitering för bättre hälsa

### Bröstcancerförbundet kräver:

**10** Alla kvinnor och män, såväl de med primär bröstcancer som de med spridd bröstcancer, ska ha rätt till den rehabilitering och stöd de behöver. Därför kräver Bröstcancerförbundet att de erbjuds utökad och individanpassad rehabilitering samt flexibel sjukskrivning från första dagen.

► Bröstcancer påverkar hela livet allt ifrån den dag man känner något misstänkt i bröstet och

hela vägen genom diagnos och behandling samt tiden efter. Många behöver hjälp med de rent fysiska problem som sjukdomen orsakar, men framför allt är behovet av ett psykosocialt stöd stort. Kvinnorna känner ofta oro och sorg och behöver i många fall kontakt med vården även efter det att de är färdigbehandlade. Familjerelationerna och den ekonomiska situationen kan också påverkas av bröstcancer.

Tyvärr erbjuds kvinnorna inte nödvändiga psykosociala stöd i den utsträckning som skulle behövas. Såväl drabbade som läkare och beteendevetare vittnar också om att arbetsgivare och Försäkringskassan inte alltid förstår kvinnornas situation och att byråkrati lägger hinder i vägen för arbete på kvinnans villkor.

---

**KÄLLOR:**

- (1) Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer (NKBC)
- (2) Socialstyrelsen statistikdatabas, dödsorsaker 2016
- (3) Melin et al: Så behöver screeningen förändras för att bli mer jämlik, Dagens Medicin 9 oktober 2013
- (4) Lagerlund et al: Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening – a population-based register study (Sweden), Cancer Causes& Control, 2002
- (5) Boyd et al: Breast tissue composition and susceptibility to breast cancer, Journal of the National Cancer Institute. 2010
- (6) Docent Nils Wilking, Karolinska institutet
- (7) He et al: Predictors of Discontinuation of Adjuvant Hormone Therapy in Patients With Breast Cancer, J Clin Oncol, juli 2015
- (8) Registerdata, Akademiska sjukhuset, Uppsala, 2009–2013

# BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS 10 KRAV

- 1** Bröstcancerförbundet kräver obligatorisk påminnelse vid uteblivet mammografibesök samt mammografibuss i de delarna av Sverige, där screeningen inte ligger inom 10 mil från bostaden eller arbetsplatsen.
- 2** Bröstcancerförbundet kräver särskilda informationsinsatser för utrikesfödda kvinnor.
- 3** Bröstcancerförbundet kräver individanpassad bröstscreening.
- 4** Bröstcancerförbundet kräver snabbare och mer jämlik tillgång till nya och av EU godkända bröstcancerläkemedel.
- 5** Bröstcancerförbundet kräver att samtliga landsting vidtar åtgärder för att nå målen för bröstbevarande kirurgi.
- 6** Bröstcancerförbundet kräver att alla landsting vidtar åtgärder för att nå målen för strålning efter mastektomi.
- 7** Bröstcancerförbundet kräver att samtliga landsting tar fram en plan för hur kvinnor och män ska kunna motiveras och stödjas till att bibehålla hormonhämmande behandling.
- 8** Bröstcancerförbundet kräver att spridd bröstcancer inkluderas i det nationella kvalitetsregistret för bröstcancer.
- 9** Bröstcancerförbundet kräver nationella riktlinjer om hur patienter med hög risk för ärftlig bröstcancer bör utredas och behandlas.
- 10** Bröstcancerförbundet kräver att kvinnor och män med såväl primär som spridd bröstcancer erbjuds utökad och individanpassad rehabilitering samt flexibel sjukskrivning från första dagen.

Bröstcancerförbundet är Sveriges enda intresseorganisation som fokuserar enbart på bröstcancer – och som stödjer både forskning och medlemmar. För att nå vår vision om att ingen ska drabbas av bröstcancer, finansierar vi forskning, sprider kunskap kring prevention och driver opinionsbildning i bröstcancerfrågor.



**ADRESS** Hantverkargatan 25 B, 112 21 Stockholm

**TELEFON** 08-546 40 530

**E-POST** [info@brostcancerforbundet.se](mailto:info@brostcancerforbundet.se)

**WEBB** [brostcancerforbundet.se](http://brostcancerforbundet.se)