

Spridd bröstcancer – en diagnos i skuggan av det rosa skimret

Kvinnor med spridd bröstcancer har under 2015 varit huvudpersoner i en serie seminarier som Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation, BRO, har arrangerat tillsammans med Dagens Medicin Agenda. I den här bilagan summerar vi det viktigaste slutsatserna och synpunkterna från årets diskussioner om vilka åtgärder som behövs för att ge denna utsatta patientgrupp ett bra och längre liv. Hur ska kvinnor med spridd bröstcancer få en mer jämlik vård? Vad kan vården göra för att förbättra prognosen och minska lidandet hos kvinnorna som sällan uppmärksammas när bröstcancer vården diskuteras?



– Utan systematisk uppföljning vet vi inte vilka behandlingar som är bäst och det blir svårare att föra forskningen framåt.

Elizabeth Bergsten Nordström, ordförande i BRO, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation, i en debatt i Almedalen 2015.

Regionala skillnader drabbar utsatt grupp kvinnor som vården vet för lite om

Åtta av tio kvinnor som drabbas av bröstcancer botas och lever efter tio år. Det är oftast den hoppfulla siffran det talas om när bröstcancer vården diskuteras. Men det finns en stor grupp kvinnor som det inte går så bra för. Det är kvinnor där tumören upptäcks för sent och redan hunnit sprida sig, kvinnor som får återfall eller som drabbas av en aggressiv form av bröstcancer.

Även för dessa patienter finns i dag nya och bättre behandlingar som förlänger överlevnaden och förbättrar livskvaliteten. Men det är långt ifrån alla som får tillgång till framstegen. De regionala skillnaderna i tillgång till behandling är mycket stora, liksom möjligheten att få rehabilitering och andra former av stöd.

När de regionala skillnaderna diskuterades i en debatt under Almedalsveckan sommaren 2015 medgav Anders Åkesson (MP), regionråd i Region Skåne, utan omsvep att det återstår mycket att göra för kvinnor med spridd bröstcancer i hans del av landet.

– Ja, vi ligger inte så bra till alls, så är det. Vi måste satsa på att synliggöra alla cancerprocesser och ledtider, och se till att arbetet som görs i primärvården prioriteras. Den delen är central, men även arbetet som görs inom ramen för vårt regionala cancercentrum. Och så måste vi titta på ersättningsmodellerna, säger han.

Det nationella bröstcancerregistret saknar i dag information om spridd bröstcancer, vilka behandlingar patienterna får och hur dessa påverkar livskvalitet och överlevnad.

– Det här är en växande grupp patienter och de måste följas via ett nationellt kvalitetsregister. Utan systematisk doku-

mentation och uppföljning vet man inte vilka behandlingar som är bäst och det gör det dessutom svårare att föra forskningen framåt, säger Elizabeth Bergsten Nordström, ordförande i BRO, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation.

Kvinnor med spridd bröstcancer lever ofta i en tillvaro där de saknar aktivt stöd och uppföljning, enligt BRO. Elizabeth Bergsten Nordström anser att vården måste organiseras så att dessa patienter får stöd av multidisciplinära team och dessutom rätt till årlig rehabilitering.

Hon pekar också på vikten av klinisk forskning och möjligheten för patienter att få delta i kliniska prövningar med nya läkemedel. Även här är det stora skillnader mellan olika delar av landet, där patienter som behandlas på universitetssjukhus har

Fortsättning på nästa sida

större möjligheter att få testa nya behandlingar.

Elizabeth Bergsten Nordström vill också se mer utrymme för forskning som uppkommer som idéer från den kliniska verksamheten för att utveckla vården av patienter med spridd bröstcancer.

– Om läkare får tid att ägna sig åt klinisk forskning gynnar det patienterna, men om den möjligheten inte finns söker sig de forskande läkarna någon annanstans och då drabbas vi, säger hon.



Marie Ljungberg Schött

Stockholms läns landsting har sedan 2013 gjort en stor satsning på bröstcancer, där ett av målen är att forskningen ska integreras i alla delar av vården. I diskussionen i Almedalen lyfte sjukvårdslandstingsrådet Marie Ljungberg Schött (M), fram denna satsning som ett exempel på hur vården kan arbeta för att snabbare omsätta resultatet av forskning till bättre behandlingar och diagnostik.

Men professionens representanter i Almedalsdiskussionen är inte lika imponerade. Elisabet Lidbrink, överläkare på Radiumhemmet, konstaterar att det finns en rad olika problem med ojämlikheten som ännu inte har åtgärdats.

– Kvinnor med spridd bröstcancer är en grupp som blir större hela tiden, och som behöver ökade resurser. De kan ofta inte föra sin talan lika väl som andra, och måste få ett ökat stöd för att kunna leva längre och få en bättre livskvalitet. Hur har vi fortfarande inte löst, säger hon.

En av bristerna är okunskapen om kvinnor med spridd bröstcancer, en annan är att många kvinnor från socialt utsatta grupper aldrig kommer till mammografiscreeningen. Det är i den gruppen risken är störst för att diagnosen ställs alldeles för sent, när cancer redan har hunnit sprida sig.

» *Det är tragiskt att vi vet så lite om behandlingarnas effekter och att vi inte kan jämföra med andra landsting.*

Även Elisabet Lidbrink tar upp avsaknaden av ett nationellt kvalitetsregister som ett stort problem.

– Vi har ju ett kvalitetsregister för ny bröstcancer, men vi vet inte ett dugg om spridd bröstcancer. Om någon frågar mig om data kring en behandling för en sådan kvinna tar det mig många timmar att få fram dem eftersom vi saknar ett centralt kvalitetsregister. Det är tragiskt att vi vet så lite om behandlingarnas effekter och att vi inte kan jämföra med andra landsting.

Jonas Bergh, professor vid onkologiska kliniken vid Karolinska universitetssjuk-



HÅRDARE GREPP. Jonas Bergh tycker att staten måste gripa in för att minska ojämlikheterna i vården, och snabba på introduktionen av nya, effektiva behandlingar.



HÖJ NIVÅN. Elisabet Lidbrink vill se ökade satsningar på kvinnor med spridd bröstcancer, en utsatt grupp som växer i antal. Det finns goda möjligheter till längre liv och bättre livskvalitet även för dem.

huset, betonar vikten av att alla kvinnor verkligen går på mammografikontroller.

– Vi vet att så många som en tredjedel inte kommer till screeningen. Det är också viktigt att läkare alltid tar prov om något verkar konstigt. Annars finns det en risk att det blir fel och för den enskilda individen är det en katastrof, säger han.

Den ojämlika tillgången till nya och effektiva läkemedel drabbar ofrånkomligt dem som har minst resurser, hävdar Jonas Bergh. Det tar också alldeles för lång tid innan nya läkemedel kommer ut till patienterna, anser han.

– Ett av problemen är att landstingen ska sätta sina egna budgetar. Så länge vi inte har statliga styrmedel kommer inte landstingen att göra det som står i de nationella riktlinjerna och programmen. I Frankrike eller Danmark finns en statlig styrning och patienterna får snabbare de läkemedel de behöver, säger han.

De två politikerna i Almedalsdiskussionen är dock skeptiska till mer statlig styrning över landstingen.

– Det är naturligtvis inte acceptabelt med ojämlik vård och olika lång introduktion av

läkemedel i landet, men regioner och landsting har nu etablerat en organisation för en mer enhetlig bedömning och snabbare introduktion av nya och innovativa läkemedel. Det kommer att leda till förbättringar, säger Anders Åkesson.

» *Så länge vi inte har statliga styrmedel kommer inte landstingen att göra det som står i de nationella riktlinjerna.*

Landstingen vill också bli bättre på systematisk uppföljning av hur nya läkemedel används och fungerar i verkligheten.

Det är en fråga som Novartis Onkologi har drivit i flera år, berättar Anna-Lena Engvall, nordisk chef för företaget.

– Vi i industrin har ett uppföljningskrav och skulle vilja driva uppföljningar mycket mer aktivt. Vi vill också bidra till jämlik vård, och dessutom kunna visa att de investeringar som landstingen gör i nya behandlingar ger bra resultat för patienterna, säger hon. ■■■



SAMLAR KUNSKAP. I sex år har Henrik Lindman vid Akademiska sjukhuset byggt upp ett kvalitetsregister med bröstcancerpatienter som drabbas av metastaser. I dag lever dessa patienter längre, och det blir därför också fler som kräver kontinuerlig behandling.

Registret som följer patienten på resan genom bröstcancer vården

Akademiska sjukhuset i Uppsala har sedan 2009 arbetat med att registrera vad som händer med alla bröstcancerpatienter som drabbas av metastaser. Registret är hittills det enda i Sverige där denna patientgrupp kartläggs.

Det nationella bröstcancerregistret saknar i dag information och överblick över spridd bröstcancer, till exempel vilka behandlingar kvinnor med dessa tumörsjukdomar får och hur dessa påverkar överlevnaden. Däremot har registret en väldigt god täckning av alla nya fall av primär bröstcancer och det finns mycket information om diagnoser, behandlingar, effekter och biverkningar för denna patientgrupp.

– Om de kvinnor vi botar vet vi massor, men patienterna med spridd bröstcancer har vi nästan ingen kunskap om. I det nationella registret saknas uppgifter om vilka behandlingar de här kvinnorna får, vilka som varit effektiva och hur de påverkat överlevnaden, säger Henrik Lindman, överläkare vid onkologiska kliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Han är initiativtagare till det webbaserade register över patienter med spridd bröstcancer som har använts i Uppsala de senaste sex åren.

En mängd olika variabler registreras under de cancersjuka kvinnornas resa genom vården, till exempel läkemedelsbehandlingar, påbörjad och avslutad behandling, labbresultat, röntgen och biverkningar. I praktiken blir det en detaljerad beskrivning av behandlingarna och effekterna.



Henrik Lindman

har röntgats och så vidare. Jag får väldigt snabbt en bild av hur det har gått för min patient och hur hon mår i dag, berättar Henrik Lindman.

Fördelarna för läkaren är framför allt överblick och tidsbesparing. För klinikledningen är det fördelaktigt att få statistik över olika diagnoser och behandlingar, och i förlängningen är den samlade informationen ett ovärderligt underlag för forskaren.

Nackdelen med systemet är själva registreringarna av informationen, som kräver

– Det här är ett bra system som sparar tid för både sjukvården och patienten. Som läkare ser man blixtnsnabbt vilka behandlingar patienten har fått, vilken typ av metastaser det handlar om, när patienten

» *Jag får väldigt snabbt en bild av hur det har gått för min patient och hur hon mår i dag.*

resurser. På Akademiska sjukhuset har en sjuksköterska och en medicinsk sekreterare arbetat med inmatningen av data. Tanken har varit att patienterna själva ska fylla i olika uppgifter om sig själva digitalt hemifrån, men hittills har det inte fungerat.

Henrik Lindman pekar på den uppenbara paradoxen att de här patienterna i dag lever allt längre tack vare nya effektiva behandlingar, och att de kräver allt större andel av resurserna – men att vården tycks vara ointresserad av att följa upp dem.

– Trots att de utgör en minoritet av patienterna dominerar de som sjukvårdskonsumenter i bröstcancer vården, eftersom de kräver kontinuerlig behandling. Det är därför det är så fascinerande att de är bortglömda i våra riktlinjer och inte är med i det nationella registret. ■■■

DET HÄR VET VI I DAG OM PATIENTERNA

Utifrån informationen i registret över spridd bröstcancer på Akademiska sjukhuset i Uppsala går det att göra följande uppskattningar om patienter med diagnosen spridd bröstcancer.

- Ungefär tre års medianöverlevnad, en ökning tack vare nya läkemedel.
- Behöver kontinuerlig behandling. Även behandlingar i ett sent skede är effektiva.
- Antalet patienter med spridd bröstcancer uppgår till 5 000–6 000 och medelåldern är 68 år.
- Sjukdomen är mycket varierande, och subtypen avgör behandling och prognos
- De tre dominerande subtyperna är: Östrogenreceptorpositiv, HER2-positiv samt trippelnegativ.
- Behandlingar kan vara hormonbehandlingar, cytostatika, anti-HER2-behandlingar, nya signalhämmande behandlingar och immunologiska behandlingar.

Källa: Henrik Lindman, Akademiska sjukhuset, Uppsala.



EXTRA TID. Jonas Bergh kämpar för sina patienters rätt till längre liv. "Det går inte att cyniskt avfärda patienter som har möjlighet att få extra tid i livet."

Lång väntan i Sverige jämfört med andra länder Onkologer kräver snabbare process och jämlik tillgång till nya läkemedel

Nya effektiva och innovativa läkemedel mot bröstcancer tas fram i snabb takt. Men svenska kvinnor med spridd bröstcancer har ojämlik tillgång till de nya läkemedlen, och många får inte behandling – trots att de skulle lindra sjukdomen och förlänga livet.

Det sker en snabb utveckling när det gäller nya läkemedel på cancerområdet. Den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA har de senaste fem åren, från 2011–2015, godkänt nya läkemedel för 79 olika indikationer inom onkologisk behandling.

Sverige har i många år kritiserats för en långsam introduktion av nya innovativa cancerbehandlingar. Frågan är hur det har påverkat utvecklingen av cancermortaliteten. Enligt OECD-statistik har Schweiz, Luxemburg, Tjeckien och USA sänkt dödligheten i cancer dubbelt så mycket som Sverige under perioden 1990–2011.

– Det här borde bekymra det svenska samhället. Det går inte att skylla på att de andra länderna har startat från noll i det här avseendet, säger Jonas Bergh, professor vid onkologiska kliniken på Karolinska universitetssjukhuset.

Han har länge kämpat för en snabbare introduktion av nya cancerläkemedel i Sverige, och för att de patienter som behöver de nya behandlingarna ska få ta del av dem.

I många fall hänvisas till begränsade budgetar när det gäller nya och dyra läkemedel. I dag går 7–8 procent av de totala sjukvårdskostnaderna till cancersjukvård. En procent används till cancerläkemedel.

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, och myndigheten Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, har de senaste åren arbetat med att försöka få en samlad och snabbare nationell process när nya läkemedel ska introduceras. Trots det

» Svårt sjuka människor har andra referensramar än de som är friska. Många är villiga att acceptera även livshotande biverkningar.»

går det fortfarande för långsamt, tycker Jonas Bergh. Han pekar också på de stora regionala skillnader som har blivit konsekvensen av ett sjukvårdssystem med 21 olika huvudmän och budgetar.

Detta gäller i hög grad även tillgången till läkemedelsbehandling till kvinnor med diagnosen spridd bröstcancer. Läkemedel som kan förlänga livet märkbart för en kvinna med spridd bröstcancer har i några landsting kunnat introduceras inom några veckor, medan det i andra regioner har tagit flera år innan de har blivit tillgängliga för patienterna.

För patienter med spridd bröstcancer är läkemedel den enda behandling som finns att tillgå för att begränsa spridningen av metastaser, vilket är avgörande för att förlänga överlevnaden.

– Svårt sjuka människor har helt andra referensramar än de som är friska. Många är villiga att acceptera även livshotande biverkningar bara de får leva några månader till. Om ett läkemedel i genomsnitt ger sex månaders längre överlevnad betyder det att en del faktiskt får leva ett år eller mer. Det kan man inte cyniskt avfärda, säger Jonas Bergh.

Han anser att politikerna hittills inte på ett tydligt sätt har kommunicerat till medborgarna att de kanske inte kan räkna med att de ska få nya och bra cancerläkemedel.

– I stället trycker man ned de ekonomiska besluten på enskilda verksamhetschefer, säger Jonas Bergh.

Till den skaran hör Nils Wilking, verksamhetschef för onkologi och strålningsfysik vid Skånes universitetssjukhus, och ansvarig för en stor del av kostnaden för cancerläkemedel i Region Skåne. Klinikens läkemedelskostnader 2014 uppgick till 409 miljoner kronor.

Nils Wilking har tillsammans med Bengt Jönsson, professor i hälsoekonomi, gjort studier av användningen av cancerläkemedel i ett 50-tal länder. Han konstaterar att Sverige har en lägre användning av nya cancerläkemedel vid bröstcancer jämfört med andra länder.



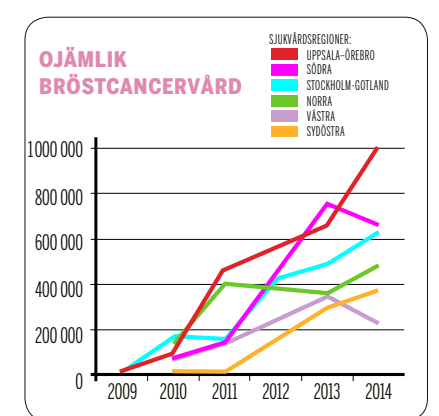
INTE NÖJD. Tack vare en rad nya behandlingar har återfallen i bröstcancer halverats i Sverige. Men för gruppen kvinnor med spridd bröstcancer återstår mycket att göra, konstaterar Nils Wilking.

– Detta trots att det gjorts långtidsstudier av hälsoekonomiska effekter av till exempel Tamoxifen och Herceptin, som visar att läkemedlen har varit samhälls-ekonomiskt gynnsamma då de cancersjuka kvinnorna kunnat fortsätta arbeta efter sjukdomen, säger han.

Ur patientperspektiv tycker Nils Wilking att sjukvården ska titta mer på överlevnad och livskvalitet än på kostnaderna.

Tack vare ett stort antal nya läkemedel har antalet återfall i bröstcancer halverats de senaste 30 åren. I dag används ett 70-tal olika läkemedel för behandling av bröstcancer.

Nils Wilking poängterar att svensk sjukvård är på en fortsatt hög nivå när det gäller bröstcancerbehandling eftersom det finns en god organisation som grund. Men den bristande kunskapen om spridd bröstcancer fortsätter att vara en hämmande faktor. ■■■



OJÄMN FÖRDELNING. Läkemedlet everolimus, som är en ny typ av målinriktad behandling vid spridd bröstcancer, är ett av många exempel på de stora regionala skillnaderna i förskrivning av cancerläkemedel.

SÅ HÄR BEHANDLAS SPRIDD BRÖSTCANCER I DAG

- Spridd hormonpositiv bröstcancer behandlas med antihormoner eller cytostatika. Nu finns även en ny målinriktad behandling, mTOR-hämmare, som blockerar ett protein som används med antihormoner. Läkemedlet påverkar tillväxten av blodkärl i tumörer, men också ämnesomsättningen i cancerceller och deras möjligheter att dela sig.
- Spridd HER2-positiv bröstcancer – behandlas med cytostatika och målinriktade behandlingar, antingen en antikropp eller en molekyl, som blockerar ett protein (HER2), som annars stimulerar cancercellens tillväxt.
- Spridd trippelnegativ bröstcancer behandlas i huvudsak med cytostatika.

Källa: Novartis Onkologi.

Jämlikhet, kontinuitet och tillgänglighet de röda trådarna i debatten

Vad behöver göras för att kvinnor med spridd bröstcancer ska synas i vården och få tillgång till bra behandling och rehabilitering oberoende av vilket landsting de bor i? Frågorna har diskuterats under hela 2015 vid möten i Stockholm, Göteborg och Lund. På det här uppslaget presenterar och sammanfattar vi de viktigaste argumenten som lyftes i debatten.

STOCKHOLM

Stor efterfrågan på nationella lösningar



”Vi måste hela tiden sträva efter bättre vård, tidigare upptäckt och förebyggande så att alla har samma förutsättningar för överlevnad. De regionala skillnaderna och resurserna är inte bra. Det är inte bra att jobba med en organisationsmodell som utgår från behoven som fanns för 100 år sen, vi behöver en annan struktur om man ska se vården långsiktigt, kunna ligga i framkant och använda resurserna på rätt sätt.”

Emma Henriksson (KD), riksdagsledamot och ordförande i socialutskottet.



”Eftersom det finns en brist på onkologer i dag, måste man tänka om för att kunna använda resurserna på ett bra sätt. Två saker tänker jag på: Vården bör koncentreras så att man blir riktigt bra på det man gör, det handlar också om patientsäkerhet. Samtidigt måste man bredda vården, och arbeta med ett bra mottagande där patienten möts av specialistteam, och får ett bra psykosocialt omhändertagande. Det ska vara kontinuitet, så att patienten får träffa samma läkare och kontaktsköterska.”

Annika Tännström (M), regionråd i Västra Götalandsregionen och ledamot i styrelsen för Sahlgrenska universitetssjukhuset.



”Jag brukar höra mig för med vårt regionala cancercentrum, de vet bättre än jag vad som behövs mest och vad som behöver göras konkret. Vi politiker har lagt förslag om standardiserade vårdförlopp, om att anställa koordinatörer och medicinska sekreterare som ska följa patienten igenom vårdprocessen och lätta den administrativa bördan. Vi har i dag diagnostiska centra för patienter med diffusa symtom i Malmö och Kristianstad, och jag



LÅNGA KÖER. Tillgängligheten är en stor utmaning i Region Skåne, ansåg flera i panelen. Från vänster: Nils Wilking, Niklas Loman, Stefan Lamme, Kala Hatti Önerfält, Joakim Sandell. Diskussionen leddes av Mikael Nestius, Dagens Medicin Agenda.

vill ha sådan verksamhet på fler ställen i Skåne. Jag ser gärna fler kliniska prövningar för att få ut forskningen snabbare. Jag tror inte på förstatligande av vården, men kanske nationell finansiering av läkemedel.”

Anna-Lena Hogerud (S), ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne.



”Jag tycker att man ska ha en behovsstyrd vård där de som behöver vården mest prioriteras. I Stockholm har det tyvärr varit ett enormt fokus på fritt vårdval, vilket är ett exempel på en enastående naivitet hos politikerna. Det är ett system som dränerar vården på pengar och onkologin har i princip slaktats på kuppen. Det är ingen hejd på hur människor kan konsumera sjukvård om man låter dem göra det.”

Elisabet Lidbrink, överläkare, Radiumhemmet, Karolinska universitetssjukhuset.



”Som patientföreträdare anser jag det är viktigt att vården finansieras solidariskt i det här landet. Bostadsorten som fram i RCC återvisas till landstingen som sedan kan säga att de inte har råd. Det verkar inte finnas konsekvensanalyser längre.”

Elizabeth Bergsten Nordström, ordförande BRO.

GÖTEBORG

Resursbrist tynger politiker och verksamhet



”Situationen är acceptabel, men det finns utrymme för förbättringar. Vi behöver fler onkologer och ökad jämlikhet i tillgång till behandling inom regionen. Bristerna beror på att resurserna inte räcker till, vilket drabbar alla som jobbar med patienter med spridd bröstcancer. Ett register av den typ Uppsala arbetar med vore önskvärdt, men kräver resurser för inmatning.”

Zakaria Einbeigi, sektionsansvarig för bröst, Sahlgrenska universitetssjukhuset, regional processledare vid Regionalt cancercentrum väst.



”Vi är ganska trygga med den rent medicinska behandlingen. Men det finns mycket att förbättra när det gäller vilken livskvalitet som kan uppnås för patienten. Vi träffar patienter som drabbas av den bristande kontinuiteten i vården, många av våra medlemmar har ingen aning om var de ska vända sig efter några år när de känner något

nytt eller behöver rehabilitering. Det finns för många osäkerhetsfaktorer.”

Rose-Marie Fredriksson, styrelseledamot, Bröstcancerförbundet i Göteborg.



”Det är viktigt att vi förtroendevalda får träffa patientföreträdare i sådana här sammanhang. Jag tror att hela cancer vården är på rätt väg genom att vi nationellt lyfter frågan. Det tvingar förtroendevalda lokalt att både diskutera cancer vården och ta den på största allvar. Självklart behöver vi göra mycket mer, både inom regionen och nationellt.”

Helen Eliasson (S), oppositionsråd, vice ordförande i regionstyrelsen, Västra Götalandsregionen.



”Cancer vården fungerar hyfsat bra men bra kan alltid bli bättre. Det måste vara en politisk uppgift att stimulera detta och det försöker vi göra så gott vi kan. Dessvärre har vi budgeten som ett ok över oss, vi har tyvärr inte obegränsat med pengar. Det är viktigt att använda de pengar man får på bästa sätt. Att arbeta med värdebaserad vård kan vara en framgångsfaktor framöver.”

Johnny Bröndt (M), ordförande Sahlgrenska universitetssjukhusets sjukvårdsstyrelse.



”Jag tycker inte att det blir bättre. Jag är så gammal att jag jobbat när det fanns väldigt stora resurser inom sjukvården, och upplever att det är mycket neddragningar nu. Men om vi tittar på nuläget så måste vi få flera multidisciplinära konferenser för patienter med spridd bröstcancer. Vi måste också få fler sjukvårdsskor, då arbetar vi läkare mer effektivt.”

Barbro Linderholm, överläkare och docent vid onkologiska kliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

LUND

Framgångarna har skapat nya problem i Skåne



”Generellt sett så har vi bekymmer med tillgängligheten i Skåne. Det är långa väntetider och så har vi haft det ett tag. Det brottas vi med, och problematiken gäller alla patientgrupper. Det är få delar där vi klarar att uppfylla vårdgarantin. Problemen med tillgängligheten handlar inte om personalen, för på SUS har den högsta produktiviteten per enskild medarbetare. Men det leder också i längden till högre personalsättning och högre sjukskrivningstal.”

Joakim Sandell (S), regionråd, ordförande i hälso- och sjukvårdsstyrelsen för Skånes universitetssjukvård.



”Den totala gruppen av bröstcancerpatienter har i dag en hög överlevnad vilket är glädjande, men framgången har fött nya problem. Vi behöver satsa mer på rehabilitering efter cancerbehandlingen

och vi behöver också satsa mer på kroniska sjukdomar. Men vi måste också se sambandet så att vi förstår att det faktum att vi blivit bättre också innebär att vi måste möta nya problem.”

Stefan Lamme (M), andre vice ordförande i sjukvårdsnämnden, Region Skåne.



”Registerfrågan är oerhört viktig. Det man ser i kliniska studier är utvalda delar av de kvinnor som drabbas. Om vi fick god populationsbaserad data skulle vi kunna se hur väl studierna kan översättas i klinisk verklighet och hur läkemedlen faktiskt fungerar. Vi tittar på Uppsalas kvalitetsregister för kvinnor med spridd bröstcancer och är på gång. Våra journal- och IT-system är dock stora hinder i dag, tyvärr.”

Nils Wilking, verksamhetschef för onkologi och strålningsfysik, Skånes universitetssjukhus.



”Vi är inte tillräckligt tillgängliga men vi gör vårt bästa. Om man tittar på ledtider är det inte helt åt skogen, men väldigt sårbart. Det vi har behov av för att allt ska flyta smidigt är en viss överkapacitet. Tiderna som borde finnas för de patienter som är oroliga för återfall och vill prata med sin doktor försvinner i takt med nybesöken. Den ökade överlevnaden innebär allt större patientvolymer”

Niklas Loman, sektionschef för bröstcancer vård på Skånes universitetssjukhus.



”När patienterna väl är inne i systemet klarar vi det ganska bra. Vi lyckas med tider även om vi får knö lite. Men det tar för lång tid för de patienter som inte har kommit in ännu.”

Kala Hatti Önerfält, kontaktsköterska vid onkologikliniken, Skånes universitetssjukhus.



TUFFA BUDGETKRAV. Bristen på resurser var ett debatttema i Göteborg, fr. v. Helén Eliasson, Johnny Bröndt, Barbro Linderholm, Zakaria Einbeigi och Rose-Marie Fredriksson.



HOPPET KVAR. Rose-Marie Björklund berättar om sin oroliga väntan vid tremånaderskontrollerna.

Cancerdrabbade familjer utan stöd efter diagnos med dålig prognos

Kvinnorna som drabbas av spridd bröstcancer pendlar mellan hopp och förtvivlan under sin resa genom sjukvården. Maria Areskoug måste vara den starka i hemmet, trots att hon egentligen behövde mest stöd själv. Rose-Marie Björklund, som kämpat med sin diagnos i ett år, intygar hur stort behovet av psykosocialt stöd är.

Maria Areskoug fick 2009 den felaktiga diagnosen fibroadenos, som innebär att man har ofarliga knölar i bröstet. Ett par år senare stod det klart att hon hade bröstcancer som spridit sig till både lever och lungor. Hon lever i dag med HER2-positiv bröstcancer – en aggressiv form som förr innebar att man dog inom två år. Hon har nu fått en behandling som fungerar ganska bra, men vägen till den var lång och smärtsam.

En första operation följdes av en kombinationsbehandling med cytostatika och Herceptin – behandlingen gav henne svåra smärtor och gjorde kroppen orörlig.

Samtidigt var hela hennes familj i chock över cancerbeskedet och ingenting fungerade hemma. Barnen höll sig undan och maken begravnade sig i arbete.

– Vården förväntar sig alldeles för mycket av patientens omgivning, men min familjkunde inte ta hand om både sin egen sorgereaktion och om mig.

Hon och familjen fick inget psykosocialt stöd överhuvudtaget. Till sist lyckades hon tjata igenom att hennes man skulle få gå i terapi, något som räddade både familjen och äktenskapet. Hennes dotter har på eget initiativ börjat en närståendutbildning för unga anhöriga till cancerpatienter.

Själv läste hon in sig på all litteratur som fanns om bröstcanceravård.

– Jag måste vara insatt för att kunna fatta beslut, och informationen från vården har inte varit tillräcklig, säger Maria Areskoug.

Att hon är en envis person har många gånger fått upp henne på fötterna igen under sjukdomens kriser. Hon ordnade en egen

PÅ BARRIKADEN. Maria Areskoug lever med kronisk bröstcancer sedan flera år. Cancerresan har varit en kamp på flera fronter.



» *Min familj kunde inte ta hand om både sin egen sorgereaktion och om mig.*»

rekonstruktion med kroppsegen vävnad och betalade privat när sjukvården vägrade erbjuda annat än silikon.

Att arbeta aktivt med att förbättra situationen för kvinnor med kronisk bröstcancer är en självklarhet för Maria Areskoug. Hon är vice ordförande i bröstcancerföreningen Johanna i Göteborg, och genom arbetet där har hon bland annat drivit igenom att patienter och deras anhöriga ska erbjudas mer psykologiskt stöd på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

För Rose-Marie Björklund började cancerresan med en bröstcancerdiagnos 2011. Hon opererades och fick behandling och allt fungerade bra. När hon 2014 fick delar av sitt andra bröst bortopererat upptäcktes fler tumörer.

– Det var spridning till lymfan till viss

del. Jag hade också fått ont i höften och fått diagnosen artros, men blev osäker på om det verkligen var det, berättar hon.

Efter röntgen stod det klart att det handlade om metastaser i skelettet. Livet har förvandlats till en berg- och dalbana för henne, med cytostatikabehandling och orolig väntan på besked vid tremånaderskontrollerna.

Rose-Marie Björklund tycker att det psykosociala stödet från vården skulle kunna vara bättre.

– Många mår dåligt, men det finns inte så mycket mer stöd än det vi i föreningarna erbjuder. Många ordnar psykoterapi privat. Men det är ju något som borde finnas i mer systematisk form från vårdens sida, både för patienterna och för deras anhöriga som också drabbas, säger Rose-Marie Björklund. ■■■

» *Många mår dåligt, men det finns inte så mycket mer stöd än det vi i föreningarna erbjuder.*»

SÅ VILL PATIENTERNA UTVECKLA VÅRDEN AV SPRIDD BRÖSTCANCER

- Återfall och spridd bröstcancer ska registreras i det nationella bröstcancerregistret.
- Kvinnor med spridd bröstcancer ska behandlas av multidisciplinära team inom ett bröstcancercentrum, där deras särskilda behov ska tillgodoses.
- Kvinnor med spridd bröstcancer ska ha rätt till en årlig rehabilitering utanför sjukhuset.

Källa: BRO