



BRÖSTCANCERKVINNORNA SOM VÄRLDEN GLÖMDE

SPRIDD BRÖSTCANCER

En rapport från Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation – BRO

MARS 2016



Bröstcancerföreningarnas
Riksorganisation

BRÖSTCANCERFONDEN

EN OSYNLIG GRUPP

Cirka 5500 kvinnor i Sverige lever med spridd bröstcancer, vilket betyder att deras bröstcancer har spridit sig till andra organ eller skelettet. Hälften av de drabbade avlider inom tre år.

Ar 2014 upptäcktes 8 700 nya fall av bröstcancer i Sverige. Kvinnorna opereras och de allra flesta blir friska. Men ungefär 1500 kvinnor får varje år dottertumörer, metastaser, någon annanstans i kroppen. Det kallas spridd eller kronisk bröstcancer.

Kvinnor med spridd bröstcancer följs inte upp på samma sätt som kvinnor med tidig bröstcancer och ytterst lite fakta finns därför samlad om patientgruppen. Vi vet inte hur de mår, vilken behandling de får eller hur länge de lever. Kunskapsglappet innebär att dessa kvinnor riskerar att inte få optimal behandling och rehabilitering.

I takt med att behandlingarna blir mer effektiva lever allt fler kvinnor med spridd bröstcancer. I Sverige lever i dag i dag uppskattningsvis 5 500 kvinnor med sjukdomen. Några säkra siffror finns inte, men troligtvis handlar det om en fördubbling jämfört med för 20 år sedan. (1) Dottertumörerna sitter oftast i skelettet, men även levern, lymfkörtlarna, lungorna och hjärnan drabbas. •

Denna rapport i siffror

5500

KVINNOR

► 5500 kvinnor lever med spridd bröstcancer i Sverige.

1500

KVINNOR

► 1500 insjuknar årligen med spridd bröstcancer.

56

%

► 56% får diagnosen spridd bröstcancer inom fem år från det att bröstcancer först diagnosticerats.

70

%

► 70% av kvinnor med spridning har hormonberoende bröstcancer.

2/3

► 2/3 av de som får spridd bröstcancer har skelettmetastaser.

15

%

► 15% av kvinnor med spridd bröstcancer lever i dag utan tecken på sin sjukdom och uppvisar inga symtom.

OLIKA TYPER AV BRÖSTCANCER GER OLIKA PROGNOSEN

Det finns tre huvudtyper av spridd bröstcancer, alla med olika behandlingar och prognoser.

Vanligtvis delas bröstcancer in i tre olika typer: hormonpositiv bröstcancer (som är den van-

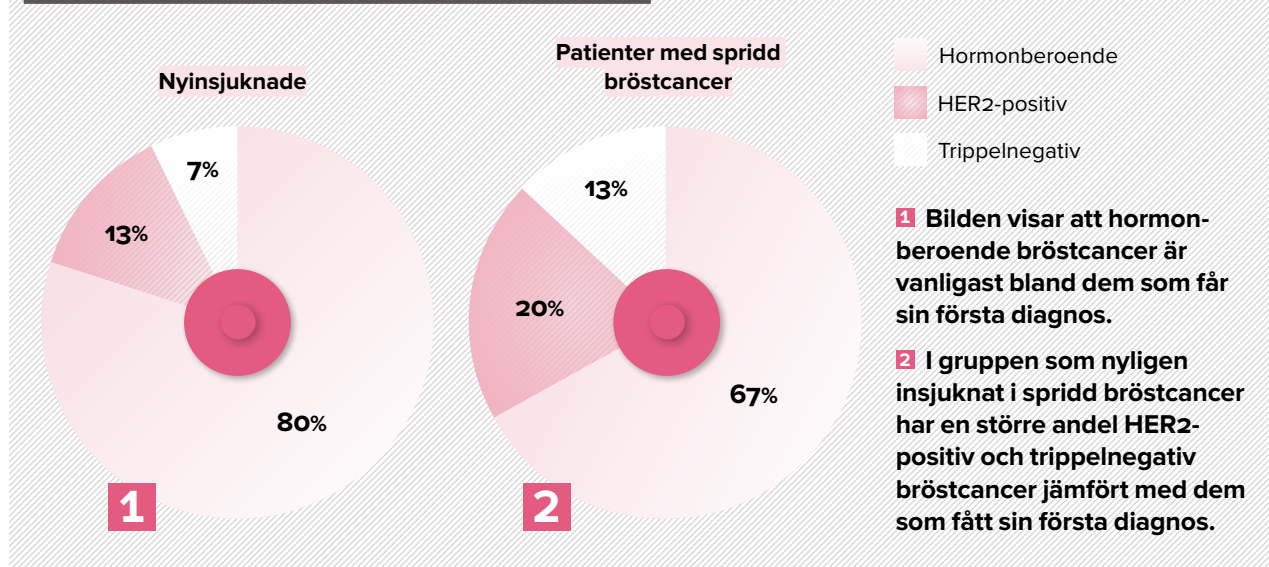
ligaste formen), HER2-positiv och trippelnegativ bröstcancer. Det finns emellertid ytterligare undergrupper till de tre typerna och trenden går mot allt mer individualiserade behandlingar. Dessutom finns ärftlig bröstcancer, då den drabbade kvinnan

bär på anlag genom en speciell gen.

Förutom läkemedel som riktar sig mot tumörerna får kvinnor med spridd bröstcancer ofta andra läkemedel som exempelvis dämpar illamående, lindrar smärta och, vid skelettmetastaser, stärker benstommen.

Majoriteten av alla bröstcancertumörer är hormonpositiva. Det gäller även vid spridd bröstcancer. Men kvinnor med HER2-positiv respektive trippelnegativ bröstcancer löper ökad risk att drabbas av spridd bröstcancer. (Figur 1)

FIGUR 1 OLIKA TYPER AV BRÖSTCANCER



	Hormonpositiv bröstcancer	HER2-positiv bröstcancer	Trippelnegativ bröstcancer
Beskrivning	► Tumörens tillväxt är beroende av kvinnligt könshormon, i första hand östrogen.	► Tumören har en onormal produktion av en viss typ av protein, vilket ökar tillväxten. Ungefär hälften av dessa tumörer är även hormonkänsliga.	► Samlingsnamn för de tumörer som varken är hormon- eller HER2-positiva.
Fördelning	► Utgör cirka 80 procent av all bröstcancer. I gruppen spridd bröstcancer får cirka 67 procent hormonpositiv bröstcancer. (1)	► Utgör cirka 13 procent av all bröstcancer. I gruppen spridd bröstcancer får cirka 20 procent HER2-positiv bröstcancer. (1)	► Utgör cirka 7 procent av all bröstcancer. I gruppen spridd bröstcancer får cirka 13 procent trippelnegativ bröstcancer. (1)
Behandling	► Hormonhämmande läkemedel eller cytostatika. Det finns även en målinriktad behandling, mTOR-hämmare, som används tillsammans med hormonhämmande läkemedel.	► Målinriktade behandlingar som blockerar det protein som ger upphov till den ökande tillväxten av cancerceller i kombination med cytostatika.	► I huvudsak cytostatika.
Prognos	► God möjlighet till långtidsöverlevnad.	► Kraftigt förlängd överlevnad i takt med att nya läkemedel har introducerats.	► Pågående studier med modern immunstimulerande behandling med eller utan cytostatika visar preliminärt lovande resultat.

VAD VET VI OM PATIENTER MED SPRIDD BRÖSTCANCER?

I dag saknas ett nationellt samordnat register för spridd bröstcancer. Endast i Uppsala län registreras data kopplat till patientgruppen. Underlaget som redovisas på sidorna 4 och 5 bygger på data från detta register i november 2015.

Landstinget i Uppsala har upprättat ett register/journalstöd som detaljerat beskriver

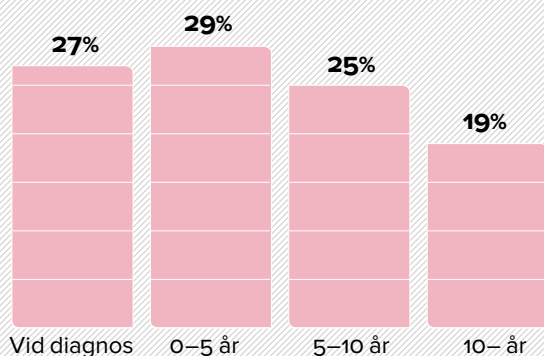
behandlingarna och effekten av dessa vid spridd bröstcancer. Registret har funnits sedan 2009.

Nyligen gjordes en genomgång av de 188 patienter med spridd bröstcancer som nu behandlas där. Medelåldern var 68, den yngsta 27 och den äldsta 94 år. (2) Drygt hälften diagnostiserades med spridd

bröstcancer inom fem år efter det att de fått sin första tumör (figur 2) och tre fjärdedelar av tumörerna var hormonberoende (figur 3).

Spridning till skelettet är vanligast. I statistiken från Uppsala läns landsting fanns mer än två tredjedelar av metastaserna i skelettet. (Figur 4)

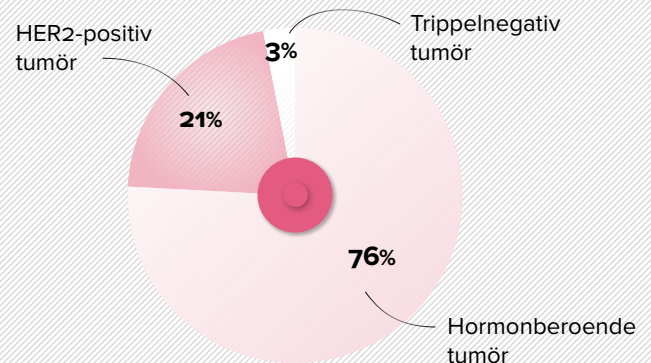
FIGUR 2. TID FRÅN OPERATION TILL ÅTERFALL



► Tid från operation av brösttumör till återfall i form av metastas. (Underlag 188 personer).

KÄLLA: REALQ-BRÖSTCANCER, REGISTER/JOURNALSTÖD VID AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA

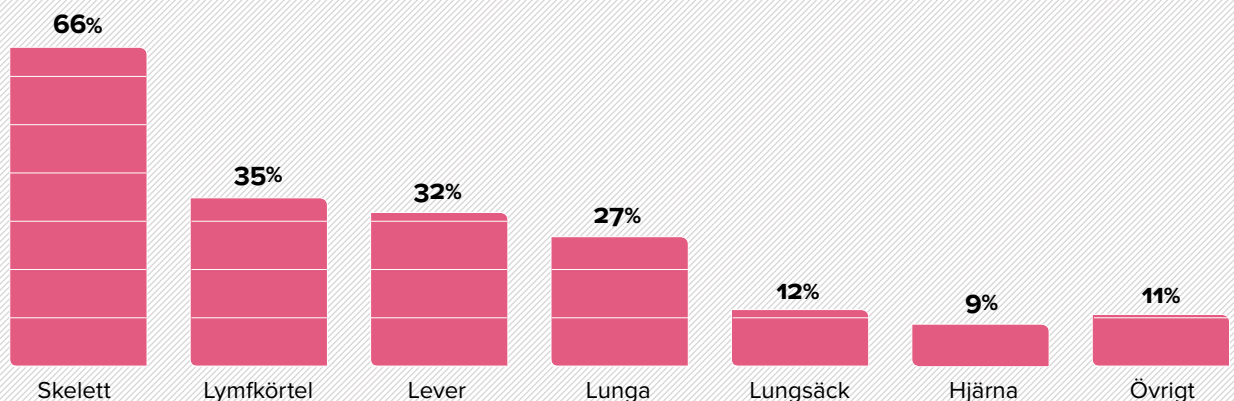
FIGUR 3. TUMÖRTYP VID SPRIDD BRÖSTCANCER



► Hormonberoende tumörer är de klart vanligast förekommande hos de patienter som dagligen behandlas för spridd bröstcancer. (Underlag 188 personer.)

KÄLLA: REALQ-BRÖSTCANCER, REGISTER/JOURNALSTÖD VID AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA

FIGUR 4. PLATS FÖR METASTASER VID SPRIDD BRÖSTCANCER



► Hos kvinnor med spridd bröstcancer uppträder de allra flesta metastaser i skelettet. (Underlag 188 personer).

KÄLLA: REALQ-BRÖSTCANCER, REGISTER/JOURNALSTÖD VID AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA

TROTS ALLT – DET FINNS HOPP

Spridd bröstcancer är ett allvarligt tillstånd och ungefär hälften av patienterna avlider inom tre år. Men det finns också patienter som lever ett liv med god livskvalitet mer än 20 år efter diagnos.

Framgångsrik forskning har gett nya behandlingar för spridd bröstcancer vilket lett till förbättrad överlevnad. Många lever utan tecken på sjukdom, det vill säga att tumören krympt och försvunnit. Enligt data från Akademiska sjukhuset i Uppsala handlar det om cirka 15 procent av patienterna (2). (Figur 5)

Om man ser till tumörtyp hos dem som inte längre uppvisade något tecken på cancer dominerade HER2-positiv spridd bröstcancer. (Figur 6)

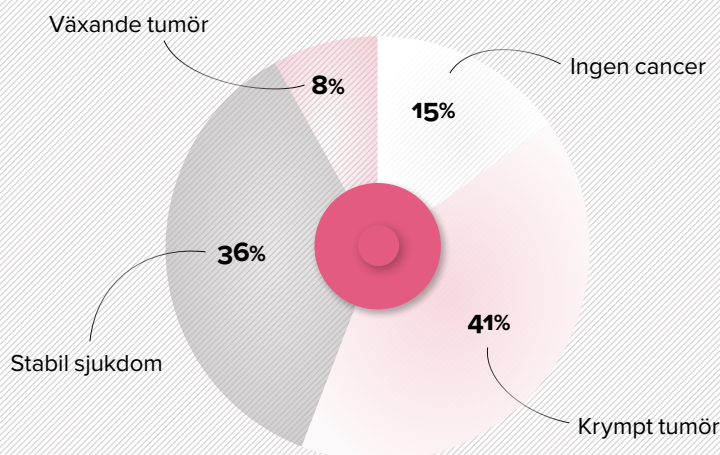
Underlaget är litet, men det är ändå tydligt att de nya läkemedlen för spridd HER2-positiv bröstcancer har visat sig ha mycket god effekt.

När det gäller spridd HER2-positiv bröstcancer rekommenderar Socialstyrelsen i sina nationella riktlinjer för bröstcancervård från 2014 två relativt nya läkemedel: pertuzumab (Perjeta) och trastuzumab emtansin (Kadcyla). (3) Båda läkemedlen har visat sig ge en signifikant fördel i överlevnad jämfört med tidigare tillgängliga behandlingsalternativ. De anses dessutom ge färre biverkningar.

I december 2015 publicerades ytterligare forskningsdata som stärker användandet av Kadcyla vid spridd HER2-positiv bröstcancer. Överlevnadsdata från den så kallade TH3RE-SA-studien visade på en förlängd överlevnad med sju månader jämfört med tidigare standardbehandling.

Även när det gäller tumörer som är hormonberoende har

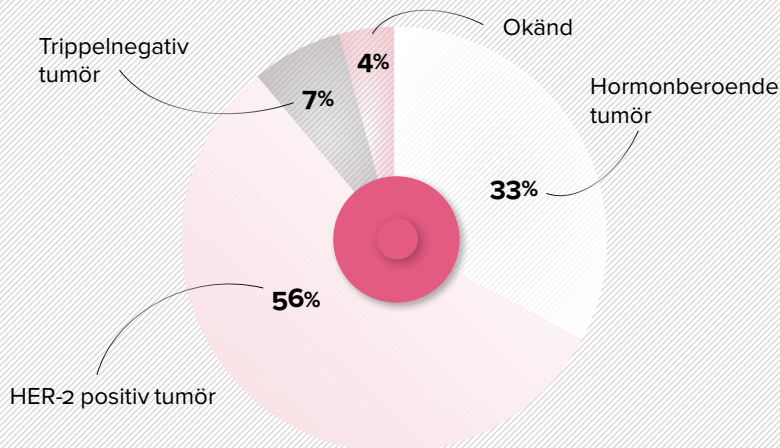
FIGUR 5. STATUS VID SENASTE SJUKBESÖK



► Vid det senaste besöket hos behandlande läkare uppvisade cirka 15 procent av patienterna diagnostiserade med spridd bröstcancer inga tecken på sjukdom. I 41 procent av fallen fanns dottertumören kvar, men hade krympt. (Underlag 188 personer)

KÄLLA: REALQ-BRÖSTCANCER, REGISTER/JOURNALSTÖD VID AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA

FIGUR 6. TUMÖRTYP FÖR PATIENTER UTAN TECKEN PÅ CANCER



► Nya läkemedel för metastaserad HER-2 positiv cancer har visat sig ha mycket god effekt. (Underlag 27 personer)

KÄLLA: REALQ-BRÖSTCANCER, REGISTER/JOURNALSTÖD VID AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA

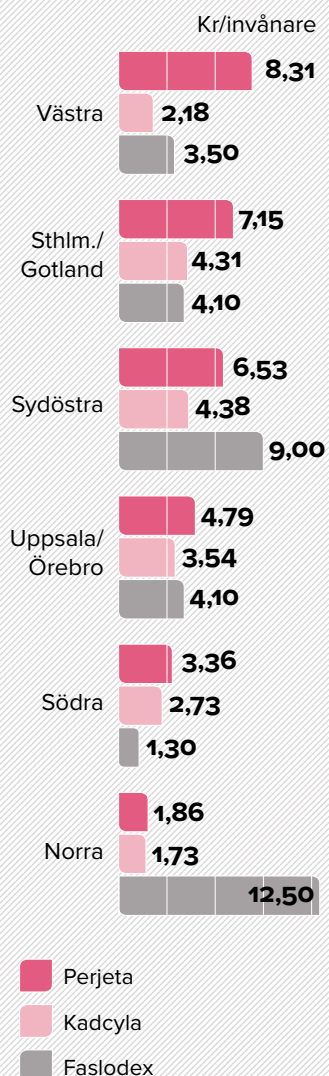
utvecklingen på läkemedelsområdet gjort stora framsteg. För drygt tio år sedan godkändes fulvestrant (Faslodex) av EU. Läkemedlet har i flera studier

visat sig vara effektivt för denna typ av spridd bröstcancer.

Målet för svensk cancerbehandling är att patienter i alla landsting ska få tillgång till ➔

→ ett nytt läkemedel högst två månader efter att det har godkänts i EU. Trots detta får inte alla kvinnor med spridd bröstcancer tillgång till nya läkemedel som rekommenderas av Socialstyrelsen. Förskrivningen är mycket ojämnt fördelad över landet och bostadsorten avgör vilken behandling som erbjuds. (4) (Figur 7) •

FIGUR 7. FÖRSÄLJNING AV NYA BRÖST-CANCERLÄKEMEDEL



► Diagrammet visar värdet av försäljningen av bröstcancerläkemedlen Perjeta, Kadcylla och Faslodex dividerat med antalet invånare i varje region under perioden 1 augusti 2014 till och med 31 juli 2015.

KÄLLA: IMS CHANNEL SPLIT



FOTO: STEFAN ZIMMERMAN

FOTO: ANNELI NYGÅRDS

STÖD FRÅN SAMHÄLLET VIKTIGT FÖR DRABBADE

Kvinnor med spridd bröstcancer är en heterogen grupp, men gemensamt för alla är att de behöver stöd från flera olika håll. Ett nationellt register är dessutom nödvändigt för att säkerställa jämlik vård över hela landet.



Endast 32 år gammal fick Therese Bergstedt 2004 besked att hon hade bröstcancer. Och inte nog med det. Cancern hade spridit sig till skelettet.

– Jag kände en knöl i bröstet redan 2003, men fick beskedet att det rörde sig om en svullen bröstkörtel. Året därpå fick jag väldigt ont i ryggen och kände även en knöl i höger armhåla. Det visade sig att jag hade en HER2-positiv bröstcancer som dessutom spridit sig till en ryggkota och ett revben. Jag fick cellgifter som skulle krympa brösttumören och ryggen strålades. Så småningom togs

brösttumören bort med en tårtbitsoperation. Tre år senare var cancern tillbaka i samma bröst och då tog man bort hela.

Hur reagerade du på beskedet att du hade spridd bröstcancer?

– Det var svårt, mina flickor var bara 7 och 9 år gamla. Det fanns många mörka stunder då jag trodde att jag skulle dö, även om jag innerst inne visste att det finns bra behandlingar. Men någonstans vände det och jag kände att jag skulle klara det.

Hur har familjen hanterat din sjukdom?

– Flickorna och min man har varit med hela tiden och vi har fått bra stöd. Det är klart att det fanns i allas huvuden att jag kanske inte skulle överleva, men både min man och jag är i grunden positiva människor och det tror jag har betytt mycket.

Hur har det gått med ditt arbete?

– Jobbet är viktigt för mig. Jag är frisör och för att spara ryggen har jag arbetat halvtid sedan 2004.

Hur mår du i dag?

– Jag mår bra! Jag medicinerade fram till 2011 och fick då bland annat Herceptin. Nu äter jag bara skelettstärkande läkemedel. Två gånger om året röntgas min rygg, det finns fortfarande en skugga på ryggraden, men inget växer. Det är en tudelad känsla att vara frisk men samtidigt ha något i kroppen som kan komma tillbaka. Men ju längre tiden går, desto mer sjunker sjukdomen undan. Vi strävar efter att leva ett så vanligt liv som möjligt, men vi skjuter inte roliga saker på framtiden – vi gör dem nu!

2

LÄKAREN

Överläkare Elisabet Lidbrink vid Radiumhemmet, Karolinska sjukhuset, är en av de onkologer som lyft fram gruppen kvinnor med spridd bröstcancer.

Varför är gruppen kvinnor med spridd bröstcancer speciell?

– Det är en grupp där många lever länge med sin cancer – man kan säga att de har en kronisk sjukdom. En del svarar dåligt på behandlingen, andra kan leva mer än tio år till synes friska från sin cancer. De ser också i allmänhet väldigt friska ut, inte alls märkta av sin sjukdom som exempelvis patienter med lungcancer.

Bortsett från cancerbehandling, hur bör de här kvinnorna tas omhand?

– Det är viktigt att omgivning- en ställer upp för kvinnor med spridd bröstcancer. De behöver förståelse från sin arbetsgivare och från Försäkringskassan, som tyvärr inte alltid har klart för

sig vad spridd bröstcancer innebär. För de yngre kvinnorna med familj och barn kan behövas ett omfattande psykosocialt stöd.

Du tillhör de som förespråkar ett nationellt register för spridd bröstcancer, varför?

– Ett nationellt register gör att vi kan jämföra den vård som ges över landet och säkerställa att den är jämlik. Det är jätteviktigt, inte minst med tanke på att det inte finns några nationella riktlinjer för behandling av spridd bröstcancer. Ett rätt utformat register fungerar även som journalstöd och gör det enklare för oss doktorer att snabbt få överblick över en patients sjukdoms- och behandlingshistoria. I journalsystemet har vi tyvärr inte den överblicken ännu.

Hur ser det ut på forskningsfronten när det gäller spridd bröstcancer?

– Tyvärr finns det väldigt få studier på spridd bröstcancer och det är svårt att få med kvinnor i studierna eftersom kriterierna för att inkluderas ofta är väldigt specifika. Men det har forskats fram nya behandlingar som har lett till att kvinnor med spridd bröstcancer lever längre, både när det gäller hormonberoende och HER2-positiv spridd bröstcancer. De här läkemedlen har betytt mycket för många.

3

BETEENDEVETAREN

Carolina Welin, beteendevetare och psykosyntesterapeut, arbetar bland annat med kvinnor med spridd bröstcancer och leder rehabveckor i samarbete med BRO.

Vilka behov har kvinnor med spridd bröstcancer?

– Den frågan är svår att besvara eftersom gruppen är så heterogen. En del har nyss fått sin diagnos, andra har levt med den länge. Några står mitt uppe i yrkeslivet, andra har slutat jobba. En del har barn hemma, andra lever ensamma och så vidare. Gemensamt är att de flesta behöver stöd, information och kontakt med vården även efter det att de är färdigbehandlade, där upplever många stora brister idag.

Hur anser du att vården av kvinnor med spridd bröstcancer fungerar?

– Den medicinska behandlingen är väldigt bra och vårdpersonalen är duktig. Men kvinnorna får inte det psykosociala stöd de behöver. Och jag oroas över trenden att flytta ut vården till hemmet. Det passar inte alla att ta emot vård och personal inom den privata sfären.

Hur kan samhället hjälpa kvinnorna?

– En stor och viktig förändring i de drabbade kvinnornas liv är att de inte orkar prestera på samma sätt som tidigare. Både Försäkringskassan och arbetsgivarna måste ha förståelse för detta och byråkrati får inte lägga hinder i vägen för arbete på kvinnans villkor. Därtill kommer att dessa kvinnor har en djup sorg över att inte kunna fungera som tidigare på jobbet, i familjen och socialt. Tyvärr misstar vården ofta den här sorgen för depression och behandlar med läkemedel i stället för att stötta kvinnorna igenom livsomställningen.

Du arbetar med rehab av bland annat bröstcancerpatienter, varför är den så viktig?

– De här kvinnorna behöver både finnas i ett sammanhang där livet fortsätter ”som vanligt” och ett andrum där de kan hämta kraft och slippa hålla en stark fasad.

De rehabinsatser som erbjuds i dag motsvarar långt ifrån det stora behov av stöd som finns. •

BRO:S 5 KRAV

för ökad kunskap och bättre vård
av kvinnor med spridd bröstcancer:

- Nationellt register för spridd bröstcancer.** I dag saknas en informationsbank att gå till som visar hur många som diagnostiseras, behandlingar och resultat samt dödsfall och dödsorsak. Ett sådant register är avgörande både för forskningen och en jämställd vård.
- Snabb och jämlik tillgång till läkemedel.** Målet för svensk cancerbehandling är att patienter i alla landsting ska få tillgång till ett nytt läkemedel när det har godkänts i EU. Trots detta varierar förskrivningen av godkända läkemedel för spridd bröstcancer kraftigt mellan regionerna.
- Utökad och individanpassad rehabilitering.** Att få ett cancerbesked är en chockartad och omskakande upplevelse. Detsamma gäller för dem som får besked om återfall och spridning. BRO kräver att det upprättas rehabiliteringsplaner för kvinnor med spridd bröstcancer så att de kan få hjälp att leva ett kvalitativt gott liv.
- Bättre möjligheter att delta i studier.** För många kvinnor med bröstcancer innebär deltagande i en medicinsk studie nya behandlingsmöjligheter och hopp. I dag finns inga gemensamma informationsdatabaser och ingen informationstjänst som vänder sig till patienter. BRO kräver förbättrade möjligheter för kvinnor med spridd bröstcancer att delta i kliniska prövningar.
- Inrättandet av bröstcancercentra.** Behandling av kvinnor med spridd bröstcancer ska ske på bröstcancercentra och i multidisciplinära team där patienten har en kontinuitet i sina vårdkontakter. Dessa centra ska även kunna erbjuda psykosocialt och socioekonomiskt stöd.

REFERENSER

- (1) Registerdata, Akademiska sjukhuset, Uppsala, 2009–2013
- (2) Henrik Lindman: Presentation av siffror ur RealQ-bröstcancer vid seminarium om spridd bröstcancer den 18 november 2015 i Göteborg
- (3) Socialstyrelsen: Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2014
- (4) IMS Channel Split

Denna rapport är utgiven av **Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation – BRO**
Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation – BRO, Sturegatan 4, Box 1386, 172 27 Sundbyberg, Tel: 08-54640530, www.bro.se

Projektledning: Paula Asarnej, BRO Produktion: Pär Ek, Ekgrafiskform.se Tryck: Trydells 2016

Tack till **Henrik Lindman**, överläkare vid institutionen för blod- och tumörsjukdomar, Akademiska sjukhuset i Uppsala, för underlag, faktagranskning och värdefulla synpunkter.