

LEVA MED SPRIDD BRÖSTCANCER



INGEN SKA BEHÖVA VARA ENSAM MED SIN BRÖSTCANCER



Att få beskedet att bröstcancer spridit sig är omskakande. Frågorna är många, din familj och närstående är oroliga, och framtiden känns plötsligt väldigt osäker. Även om spridd cancersjukdom är ett allvarligt tillstånd kan numera allt fler leva länge och ha ett gott liv tack vare allt bättre behandlingar.

Här har vi samlat information för dig som fått veta att du har spridd bröstcancer. Det gäller olika behandlingsmöjligheter, den senaste forskningen, dina rättigheter och tips för att må bättre. Du hittar också information om vart du kan vända dig för olika former av hjälp och stöd. Hela materialet har granskats av medicinsk expertis.

I Bröstcancerförbundets verksamhet ingår att finansiera patientnära bröstcancerforskning, ge stöd och rehabilitering till drabbade samt att bedriva opinion och påverka beslutsfattare i bröstcancerfrågor. En del av vårt arbete handlar också om att erbjuda aktuell och lättillgänglig information för bröstcancerpatienter och närstående. Det är angeläget eftersom patienter med kunskap kan ställa krav, ifrågasätta och be om förklaringar eller kanske en förnyad bedömning.

Vi på Bröstcancerförbundet har tillsammans med våra 32 lokala bröstcancerföreningar nära 11 000 medlemmar med egen erfarenhet av bröstcancer, antingen som patienter eller som närstående. Oavsett om du vill delta i aktiviteter, komma i kontakt med en stödperson eller bara ta del av vår information, finns vi här för dig. Ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer.

På vår webbplats, bröstcancerforbundet.se, finns mer information och möjlighet att ställa frågor till vår panel av bröstcancerspecialister. Om du har medicinska frågor som specifikt rör din egen sjukdomssituation är det viktigt att du i första hand pratar med din behandlande läkare eller din kontaktsjuksköterska.

Jag hoppas att det här informationsmaterialet ska vara till nytta för dig som lever med spridd bröstcancer – och för dina närstående.

Susanne Dieroff Hay

Bröstcancerförbundets ordförande



INNEHÅLL

Vad är spridd bröstcancer?	7
Så behandlas spridd bröstcancer	9
Att vara delaktig i vården	16
Framgångsrik forskning på flera fronter	18
Att delta i en klinisk studie	21
Att leva med spridd bröstcancer	23
Bröstcancerförbundet – vi finns här för dig	28
Så kan du må bättre	31
Komplementär och alternativ medicin	37
Att berätta om sin sjukdom	42
Att prata med barn om svår sjukdom	44
Praktisk information till dig som är närstående	47
Rätten till en ny medicinsk bedömning	50
Så fungerar planerad vård utomlands	53
Att tänka på framtiden	59
Ordlista	61
Källor och tack till faktagranskare	69



VAD ÄR SPRIDD BRÖSTCANCER

Att cancer har spridit sig innebär att cancerceller från den ursprungliga modertumören har spridit sig till andra delar av kroppen och bildat dottertumörer, så kallade metastaser. Spridd bröstcancer är i dagsläget i det närmaste synonymt med kronisk bröstcancer, det vill säga att sjukdomen visserligen inte kan botas men att man i de flesta fall kan leva länge med sjukdomen. Målet med behandlingen blir då att minimera symtom och biverkningar, utöver att förhindra tumörtillväxten.

Tack vare stora framsteg inom behandlingen av spridd bröstcancer kan många patienter leva långa och relativt normala liv med sin sjukdom, och nya behandlingsalternativ tillkommer ständigt.

Bröstcancer är inte en enda enhetlig sjukdom, utan det finns flera varianter som kräver sin särskilda hantering.

OLIKA TYPER AV SPRIDD BRÖSTCANCER

Man brukar dela in bröstcancer i tre huvudsakliga kategorier baserat på tumörens biologiska egenskaper:

1. Den vanligaste formen är **hormonpositiv**, så kallad luminal bröstcancer som beräknas utgöra 70–80 procent av all bröstcancer. Denna cancer är hormonkänslig vilket betyder att tumören är beroende av östrogen för att kunna växa. Andra benämningar som används är hormonreceptorpositiv, hormonkänslig eller endokrin bröstcancer.
2. Vid **HER2-positiv** bröstcancer, som utgör uppemot 15 procent av bröstcancerfallen, produceras onormala mängder av proteinet HER2 som finns på tumörcellernas yta och främjar celltillväxten. HER2-positiv bröstcancer kan vara antingen hormonpositiv (luminal) eller -negativ (icke-luminal), där den förstnämnda varianten är vanligast.

3. Trippelnegativ bröstcancer är ett samlingsbegrepp för bröstcancer där tumören varken är hormonberoende eller HER2-positiv.

Vissa patienter har **ärfblig bröstcancer** vilket innebär att de har en medfödd mutation, alltså en genförändring, som ökar risken att insjukna. Uppskattningsvis ett av 20 bröstcancerfall beror på ett sådant anlag. Hittills har man identifierat över 50 gener som kan bära på en mutation som kan leda till cancer, men vid bröstcancer är det sex ärftliga riskgener som man intresserar sig extra mycket för: ATM, BRCA1, BRCA2, Chek2, PALB2 och TP53.

Två av dessa, BRCA1 och 2, står tillsammans för omkring tre procent av all bröstcancer. BRCA-mutationerna ökar risken att insjukna med över 50 procent och sjukdomen uppstår cirka 20 år tidigare jämfört med icke-ärfblig bröstcancer. Både kvinnor och män kan drabbas.

SÅ BEHANDLAS SPRIDD BRÖSTCANCER

Behandlingen av spridd bröstcancer går mot en allt högre grad av individanpassning. I huvudsak ges systemisk behandling. Det innebär att hela kroppen behandlas med tablett, injektion eller liknande. Det finns flera olika systemiska behandlingar mot spridd bröstcancer:

CYTOSTATIKA

Cytostatika, som också kan kallas kemoterapi eller cellgifter, kan ingå i behandlingen av alla typer av bröstcancer. Cytostatika är läkemedel som ges i kurer med en eller flera veckors mellanrum och angriper cancerceller på olika sätt. I själva verket ger sig cytostatika på alla kroppens celler, men de friska cellerna står emot angreppen bättre och kan återhämta sig när kuren är över. Cytostatika ges som dropp, injektion eller i tablettform.

Cytostatika kan ges som enda läkemedel eller i olika kombinationer. Efter en tid uppstår vanligen resistens, det vill säga att cytostatika-behandlingen upphör att fungera. Då kan alternativa cytostatika fortfarande vara effektiva som behandling i nästa så kallade behandlingslinje. Det finns ett flertal olika varianter att välja mellan. Här listas några av de idag etablerade behandlingarna.

- FEC, en kombination av fluorouracil, epirubicin och cyklofosamid
- Docetaxel
- Paklitaxel
- Nab-paklitaxel
- Capecitabin
- Liposomerat doxorubicin
- Erbulin
- Vinorelbin
- Karboplatin



- CM, kombination av cyklofosamid och metotrexat
- CMF är en äldre variant av FEC med metotrexat istället för epirubicin
- Gemcitabin

Din läkare och ditt behandlingsteam föreslår det som bedöms passa bäst för dig. Din behandling kan komma att behöva ändras beroende på provsvar eller om du får alltför svåra biverkningar.

ANTIORMONELL BEHANDLING

Vid spridd hormonkänslig bröstcancer ges antihormonell behandling som antingen

- hämmar effekten av kroppens eget östrogen vilket tumören är beroende av eller
- sänker nivån av det kroppsegna östrogenet.

Antihormonella läkemedel verkar på lite olika sätt – här presenteras några av de vanligast förekommande.

Aromatashämmare

Förstahandsvalet för kvinnor som passerat klimakteriet är så kallade aromatashämmare. Aromatas är ett naturligt ämne, ett enzym, som behövs för att bilda de små mängder av östrogen som kvinnor har efter klimakteriet. Genom att hämma produktionen av aromatas hindras bildningen av östrogen.

Behandling med aromatashämmare ger vissa biverkningar, vanligast i form av ledbesvär och torra slemhinnor i underlivet. Redan befintlig benskörhet kan försämrast av behandlingen.

Tamoxifen

Läkemedel med tamoxifen blockerar receptorerna för östrogen. När östrogenet inte kan binda till receptorerna kan det inte heller stimulera den celledelning som får tumören att växa.

Biverkningarna av tamoxifen ger i allt väsentligt samma symtom som är typiska för klimakteriet, det vill säga värmevallningar och svettningar,

och ibland även humörsvägningar, stelare leder och torra slemhinnor i underlivet. I sällsynta fall kan tamoxifen leda till blodproppar. Om ditt ben svullnar och blir rött eller om du får plötslig andnöd ska du omedelbart ta kontakt med vården. Längre tids behandling har kopplats till ökad risk för livmodercancer, men det gäller framför allt äldre patienter som vanligen behandlas med aromatashämmare istället. Om du får kraftiga eller långvariga blödningar ska du kontakta vården. Tamoxifen har visats ge en viss skyddseffekt mot benskörhet och hjärt- och kärlsjukdom.

GnRH-agonister

Kvinnor som *inte* genomgått klimakteriet kan behandlas med GnRH-agonister (GnRH = *gonadotropin-releasing hormone*, gonadotropinfrisättande hormon), läkemedel som hämmar hypofysens produktion av ett ämne som äggstockarna behöver för att producera östrogen. Behandling med en GnRH-agonist försätter kroppen i ett temporärt klimakterium så länge behandlingen pågår.

De vanligaste biverkningarna är vallningar och svettningar, viss stelhet i leder, humörsvägningar, torra slemhinnor i underlivet och minskad sexlust. På Bröstcancerförbundets webbplats kan du ladda ner broschyren "Ta hand om din lust". Den innehåller råd och tips kring hur du kan återfinna glädje och njutning av sexualiteten under bröstcancerbehandling.

Tillväxthämmande tilläggsbehandlingar

Ofta lägger man till en så kallad CDK4/6-hämmare som förstärker effekten av den antihormonella behandlingen. Dessa läkemedel hämmar två proteiner som kallas cyklinberoende kinas 4 (CDK 4) och 6 (CDK 6) som bidrar till att reglera cellernas tillväxt och delning. Tillägg av CDK4/6-hämmare till antihormonell behandling har visats fördröja sjukdomsutvecklingen och förlänga överlevnaden.

På ett liknande sätt förstärks effekten av antihormonell behandling med tillägg av så kallade mTOR-hämmare, tabletter som blockerar proteinet mTOR (*mammalian target of rapamycin*). mTOR-protein påverkar tillväxten av blodkärl i tumören, men också cancercellernas ämnesomsättning och möjlighet att dela sig.

ANTI-HER2-BEHANDLING

Vid spridd HER2-positiv bröstcancer ges som regel målriktad behandling med antikroppar som binder till HER2-receptorer på tumörcellernas yta och på så sätt förhindrar dem att stimulera celltillväxten. Antikroppsbehandling ges som regel i kombination med cytostatika. Därefter kan man i många fall avsluta cytostatikabehandlingen och endast ge anti-kroppar, eventuellt tillsammans med antihormonella läkemedel. Detta är positivt då antikroppsbehandling har relativt milda biverkningar och ofta kan ges under lång tid – i många fall livslångt. Den vanligaste antikroppsbehandling, ett läkemedel som heter trastuzumab, kan i sällsynta fall ge hjärtbiverkningar. Därför är läkarna försiktiga med att ge denna behandling om det finns en nedsatt hjärtfunktion.

Drygt hälften av alla HER2-positiv bröstcancerfall är även hormon-receptorpositiva. I dessa fall kan behandling med målriktade antikroppar kombineras med antihormonell behandling.

BEHANDLING AV TRIPPELNEGATIV BRÖSTCANCER

Vid spridd trippelnegativ bröstcancer ges i första hand cytostatika. För patienter med BRCA-mutationer har behandling med PARP-hämmare (PARP = *poly (ADP-ribose) polymerase*) visat goda resultat. PARP är ett enzym i celler som hjälper till att reparera DNA när det blir skadat. Vid behandling med PARP-hämmare innebär det att cancerceller försämrar sin förmåga att reparera DNA-skador vilket får dem att dö.

En nyttillkommen behandlingsmöjlighet som visat på mycket goda resultat är så kallade antikropps-cytostatika-konjugat, läkemedel där ett cytostatikum kopplas samman med en antikropp.

Patienter med trippelnegativ bröstcancer som har en ökad immun-aktivitet kan behandlas med immunterapi som verkar genom att stimulera kroppens eget immunsystem att bekämpa cancer. Immunterapi ges tillsammans med cytostatika.

ANNAN BEHANDLING AV METASTASER

Vid bröstcancer bildas metastaser oftast i skelettet, men de kan också uppstå i lungorna, levern och hjärnan. Metastaser behandlas som regel med liknande metoder som den ursprungliga brösttumören, men skelettmetastaser kan kräva särskilda åtgärder.

Skelettmetastaser drabbar cirka två av tre kvinnor med spridd bröstcancer. Metastaser gör att skelettet blir svagare vilket i sin tur kan leda till frakturer och kotkompression, att kotorna i ryggraden trycks ihop. Skelettmetastaser är den enskilt vanligaste orsaken till cancerrelaterad smärta. Denna smärta kan ofta behandlas med läkemedel, men i vissa fall krävs strålbehandling som har god effekt.

För att bromsa bennedbrytning ges ofta skelettstärkande behandling. Det finns två huvudsakliga behandlingsalternativ:

1. **Bisosfonater** är en grupp läkemedel som verkar genom att hämma de celler i skelettet som bryter ner benvävnad. Bisfosfonater kan ges som dropp direkt i blodet eller som tabletter. Behandlingen har god effekt när det gäller att förebygga benbrott, men kan inte användas av den som har problem med njurarna.

2. **Denosumab** är en antikropp som verkar genom att hämma nybildningen av osteoklaster, celler i benmärgen som bryter ner benvävnad. Behandlingen har mycket god effekt när det gäller att förebygga benbrott. Denosumab ges som en injektion var fjärde vecka.

Skelettstärkande behandling kompletteras vanligen med tillskott av kalcium och D-vitamin.

I vissa fall kan även ortopedisk kirurgi bli aktuell, men det är relativt ovanligt.

Strålbehandling är effektivt mot smärtande skelettmetastaser. Ofta räcker det långt med en engångsbehandling.

SMÄRTBEHANDLING

Smärta kan förekomma vid spridd bröstcancer. Den kan bero på att en växande tumör trycker på närliggande nerver eller på att metastaser, dottertumörer, bildats i exempelvis skelett eller lungor. Både så kallad vävnadssmärta och nervsmärta kan förekomma, men oavsett hur svår smärtan är kan den alltid lindras. Detta är viktigt då smärta kan leda till ytterligare besvär såsom ångest, nedstämdhet, trötthet och försämrad sömn. Därför ska du alltid berätta om din smärta för din läkare eller kontaktsjuksköterska så att de kan rekommendera metoder för smärtlindring eller skriva ut eventuella läkemedel.

För att du ska få rätt hjälp är det viktigt att du beskriver din smärta så exakt som möjligt: hur och var den känns, hur den uppstår och hur länge den varar, om det finns sådant som förbättrar eller förvärrar din upplevelse och så vidare.

Många lever i vanföreställningen att det finns en poäng i att avvakta in i det sista med att ta emot smärtbehandling, att bita ihop och lida i det tysta, men det är helt felaktigt. Tvärtom. Man kan inte vänja sig eller utveckla tolerans mot signaler från smärtsinnet. En långvarig smärta som till en början är relativt svag kan intensifieras trots att smärtans underliggande orsak är oförändrad. Om detta tillåts ske blir smärtan betydligt svårare att behandla.

Beroende på vilken sorts smärta det gäller och hur svår den är finns olika behandlingar att tillgå. Ofta kommer man långt med receptfria värktabletter, medan man i andra fall kan behöva mer kraftfull smärtbehandling, till exempel morfin. Denna behandling ska ges under kortare tid, tre till fem dagar, då längre användning (två veckor eller mer) är förknippat med risk att utveckla abstinens.

Smärta vid cancer tenderar att förändras över tid. Därför är det viktigt att du informerar läkare eller sjuksköterska om effekten av smärtbehandlingen börjar fungera sämre.



ATT VARA DELAKTIG I VÅRDEN

MIN VÅRDPLAN

Min vårdplan är ett skriftligt dokument som bör följa med under hela vårdprocessen. Dokumentet ska ge relevant information och vara ett stöd för dig och dina närstående. Du uppdaterar dokumentet löpande tillsammans med kontaktsjuksköterskan, eller annan delaktig personal, så att du får inflytande och förstår vården och behandlingen. Kontaktsjuksköterskan har specialistkunskaper inom cancervård och ger råd och stöd om din diagnos, behandling, rehabilitering och uppföljning.

Min vårdplan ska innehålla:

- Kontaktuppgifter till läkare, kontaktsjuksköterska och andra stödfunktioner
- Tider för undersökningar och behandlingar
- Råd och åtgärder i samband med utredning, behandling och rehabilitering
- Information om sjukdomen
- Information om vilka läkemedel som ska tas under behandlingen
- Rehabiliteringsplan
- Beskrivning av vad patienten själv kan göra
- Information om praktiska frågor och patienträttigheter

Efter avslutad behandling:

- Information om uppföljning
- Sammanfattning av vården

INDIVIDUELL PATIENTÖVERSIKT

Sedan några år finns det nationella IT-stödet *Individuell patientöversikt* (IPÖ) för bröstcancer inom sjukvården. En IPÖ gör det möjligt att samla in viktiga uppgifter om dig som är cancerpatient och sammanställa informationen på ett överskådligt sätt. Informationen används tillsammans med patientjournalen i samband med vårdkontaktarna. De olika förloppen presenteras som en tidslinje och visar bland annat genomförda undersökningar och behandlingar. Detta underlättar vårdpersonalens arbete samt ökar patientens och de närståendes delaktighet och trygghet. Informationen i en IPÖ kan även användas för forskning och utveckling av vården. Verktöget är tillgängligt i hela landet. Om du vill kan du be din vårdgivare att göra din IPÖ tillgänglig så att du kan se den hemifrån genom att logga in på 1177.se.



FRAMGÅNGSRIK FORSKNING PÅ FLERA FRONTER

Vi lever i en tid när cancerforskningen gör enorma framsteg. Det gäller inte minst på bröstcancerområdet. Forskare och onkologer talar nu om en exceptionell utveckling av nya behandlingsmöjligheter – och optimismen inför framtiden är påtaglig.

De senaste åren har flera nya läkemedel tillkommit, och fler är på gång. För bara några år sedan godkändes de första CDK4/6-hämmarna, målriktade läkemedel som ges som tillägg till antihormonell behandling vid spridd hormonkänslig, HER2-negativ bröstcancer. Ledande bröstcancerexperter såg CDK4/6-hämmare som något av ett genombrott när de introducerades, men det är först på senare tid man insett deras egentliga potential för att bromsa sjukdomsutvecklingen.

Sedan dess har nya så kallade konjugat, ibland benämnda antikropps-burna cytostatika eller antikropps-cytostatika-konjugat, kommit. De här läkemedlen utvecklades i första hand för behandling av HER2-positiv bröstcancer, men har i studier även visat sig fungera på tumörer med lågt antal HER2-receptorer. Denna behandlingsprincip anses mycket lovande, och ett av de nya konjugaten har visats vara tre till fyra gånger mer effektivt som standardbehandling vid återfall samtidigt som biverkningarna är få och relativt milda. Här ser man, menar experter, en tydligt förlängd överlevnad. Mycket talar för att behandlingen kan vara effektiv vid samtliga typer av bröstcancer och flera nya varianter är under utveckling.

Ett annat forskningsspår utgörs av ännu mer målriktade läkemedel, så kallad precisionsmedicin. Ett aktuellt exempel på detta är läkemedel som ges i kombination med antihormonell behandling av patienter

med mutation i en gen som heter PIK3CA. Denna mutation förekommer hos uppskattningsvis 40 procent av alla patienter med hormonkänslig, HER2-negativ bröstcancer.

Immunterapi har varit en av de mest omtalade behandlingsprinciperna på senare år. Bland annat utsåg den prestigefyllda vetenskapliga tidskriften *Science* immunterapi mot cancer till årets genombrott 2013. Fem år senare, 2018, belönades forskning om immunterapi med Nobelpriset. Behandlingen går, något förenklat, ut på att stimulera kroppens eget immunförsvar att attackera cancer. Immunterapi har varit ett värdefullt behandlingsalternativ för många patienter med spridd trippelnegativ bröstcancer. Flera lovande immunterapiar är under utveckling.





ATT DELTA I EN KLINISK STUDIE

Som patient med en spridd cancersjukdom kan du få frågan om att delta i en klinisk studie. Du avgör helt själv om du vill delta. Du kan också avbryta din medverkan när som helst utan att ange något skäl. Innan du fattar beslut om att delta ska du få all information du behöver. Om du inte känner dig tillräckligt informerad – fråga igen.

Om du väljer att delta ska du ge ditt samtycke skriftligt – innan dess kan ingen forskningsinriktad behandling ges. Detta dokument kallas *informerat samtycke*, och ska innehålla en tydlig beskrivning av bakgrund och övergripande syfte med studien. Det ska också framgå varför just du har blivit tillfrågad och hur man har fått tillgång till dina person- och kontaktuppgifter.

Här ska också finnas uppgifter om vilka metoder som kommer att användas, beräknat antal besök på mottagning som kommer att krävas, eventuella provtagningar, intervjuer, tester och så vidare. Av dokumentet *informerat samtycke* ska det också framgå hur prover och analysresultat kommer att hanteras.

Vidare ska det alltid finnas kontaktuppgifter till en ansvarig prövare, den läkare som har det övergripande ansvaret för studien, så att du kan höra av dig med eventuella frågor.

Kliniska studier är den del av forskningen som inte bedrivs i laboratorier. När utvecklingen av exempelvis ett nytt läkemedel kommit så långt att det behöver testas på patienter startas en klinisk studie. Forskarna behöver få veta om det nya läkemedlet ger bättre effekt än tidigare preparat, om det ger lindrigare biverkningar och bättre livskvalitet. En klinisk studie är godkänd av Läkemedelsverket och den lokala etikprövningsnämnden. Godkännandet innebär att den nya behandlingen är tillräckligt säker för att prövas på patienter.

Många cancerpatienter tycker att det känns meningsfullt att delta i en klinisk studie. Man bidrar till forskningens framsteg och att bättre behandlingar kan utvecklas. Det är också naturligt att hoppas att det nya läkemedlet ska ha en positiv effekt på den egna sjukdomens utveckling.

Medan studien pågår följs du som patient noggrant. På större kliniker kan det finnas särskilda forskningssjuksköterskor som håller i samtal och tar prover, men även på mindre kliniker följs patienterna noga. Många studiepatienter upplever att de blir omhändertagna på ett omsorgsfullare sätt än vad som kan vara fallet i den vanliga sjukvården. Exempelvis kan biverkningar upptäckas tidigt och snabbt åtgärdas.

En klinisk studie läggs ofta upp så att deltagarna lottas till två grupper som sedan jämförs med varandra. Då säger man att studien är randomiserad, alltså slumpmässigt fördelad. En grupp får det nya läkemedlet och en grupp får det som är standardbehandling. De patienter som får standardbehandling ingår i det som kallas kontrollgruppen. Om det är en så kallat blind studie innebär det att varken du eller den ansvarige läkaren vet i vilken grupp du hamnar.

När studier summeras och forskningsresultat presenteras är alltid alla uppgifter avpersonifierade. Det går aldrig att se vilka patienter som deltagit i en studie.



NÅGRA TIPS:

- Ha en öppen och nyfiken inställning till att vara med i studier. Det kan innebära fler läkarbesök och annat, men du kan också få möjlighet att testa en ny behandling tidigare än du annars skulle få.
- Ställ frågor: Hur är studien upplagd? Vad innebär det för dig? Vad har studien för positiva och negativa effekter för dig?

ATT LEVA MED SPRIDD BRÖSTCANCER

Det är naturligt att känna oro över att spridd bröstcancer inte kan botas, även om behandling kan hålla sjukdomen i schack under lång tid. Du kan förstås också oroa dig för hur du kommer att klara av olika behandlingar, hur kroppen ska reagera och vilka biverkningar som kan uppstå. Alla sådana känslor är helt naturliga.

Att leva med spridd bröstcancer kommer att påverka ditt dagliga liv, dina relationer och ditt arbete. Periodvis kan det vara påfrestande, men du behöver fortsätta med sådant som du mår bra av och träffa människor som du tycker om. I svåra situationer är det extra viktigt att hålla fast vid de enkla rutinerna och lägga annat åt sidan.

- Försök att sova som du brukar.
- Se till att få i dig mat på regelbundna tider.
- Det behöver inte vara mer än en kort promenad, men att komma ut en stund varje dag brukar göra gott och hjälper till att skingra tankarna.
- Fokusera så mycket som möjligt på det som får dig att må bra.
- Tacka ja när någon erbjuder dig hjälp av något slag.

Vissa som lever med spridd bröstcancer fortsätter att arbeta, medan andra väljer att inte göra det. Det är förstås helt individuellt och beror på hela livssituationen. Kan du inte arbeta är du inte ensam. På Bröstcancerförbundets webbplats finns information om att arbeta vid cancer – där kan du läsa mer om dina rättigheter, sjukskrivning och annat relaterat till yrkeslivet.

PSYKOLOGISKA REAKTIONER

Att få ett allvarligt sjukdomsbesked, som att få veta att en bröstcancer spridit sig i kroppen, kan utlösa en psykisk kris. Det är inte konstigt utan snarare ett normalt sätt att reagera i en svår situation. Du kan känna rädsla, ilska, besvikelse (varför just jag?) och behöva mycket stöd i det inledande skedet. Tillåt dig att känna alla de olika känslor som dyker upp. Många tycker att det hjälper att prata om sina tankar kring det som händer.

Beroende på tidigare händelser, livssituationen i stort och hur mycket stöd vi kan få från familj och vänner reagerar vi olika i en kris. En del sluter sig, andra vill prata. Vissa får svårt att sova medan andra känner sig helt urlakade och bara vill gå och lägga sig.

För att komma vidare brukar det vara viktigt att acceptera det som hänt. Att känna "nu blev det så här, men jag kan ändå ha ett bra liv."

Att bearbeta ett svårt besked och landa i någon form av acceptans kan kännas lättare om man känner till att en kris består av olika faser och ofta följer ett visst förlopp, även om de individuella variationerna kan vara stora. Tänk också på att de olika faserna kan gå in i varandra och inte alltid följer den ordning som oftast brukar beskrivas. Faserna i en kris kan helt enkelt växla och komma tillbaka i olika ordning.

De faser man brukar tala om är chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas.

Under **chockfasen** kan många ha svårt att förstå vad som hänt, man minns inte vad som sagts och kan känna sig förvirrad. Det är också vanligt med kroppsliga symtom som yrsel eller hjärklappning. Man brukar säga att den här fasen handlar om psykisk överlevnad.

Under **reaktionsfasen** är det vanligt med funderingar om varför det här har hänt. Man kan anklaga sig själv eller helt skjuta undan tankar på bakomliggande orsaker. Även i den här fasen kan kroppsliga reaktioner uppstå, både sömnsvårigheter och dålig aptit är vanligt.

Efter det akuta skedet brukar **bearbetningsfasen** innebära att man börjar försöka lära sig att leva med det besked man fått. Nu upptar

inte tankar på sjukdomen hela ens tid längre även om känslorna kan svänga snabbt och häftigt.

Nyorienteringsfasen, som kan vara livet ut, innehåller en acceptans av situationen. Det går att leva med sjukdomen, trots att den inte går att bota.

FYSISKA OCH PSYKISKA STÖDINSATSER

Sedan 2021 finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering med innebörden att alla cancerpatienter ska få en individuell rehabiliteringsplan. Din kontaktsjuksköterska och behandlande läkare är ansvariga för att upprätta en sådan plan i samarbete med dig som patient. Här poängteras särskilt att vården inte kan räkna med att patienten tar initiativ. Rehabiliteringen ska ses som en del av behandlingen och ska uppdateras när behoven förändras.

Det har dock visat sig att det här inte fungerar rutinmässigt överallt, så du kan behöva säga till att du vill ha en rehabiliteringsplan. Det är viktigt för dig med en spridd cancersjukdom eftersom insatserna, som kan vara av både fysisk och psykisk karaktär, ska hjälpa dig att leva så bra som möjligt utifrån dina förutsättningar. Det innebär att du kan behöva hjälp av kurator, psykolog, sexolog, dietist, fysioterapeut och arbets-terapeut. Vilken typ av insatser som behövs är förstås helt individuellt.

Psykisk rehabilitering, exempel:

- Samtalsstöd, individuellt och för hela familjen
- Möjlighet att träffa andra i liknande situation för samtal i grupp
- Handfast hjälp att hantera oro och ångest

Fysisk rehabilitering, exempel:

- Fysioterapi/sjukgymnastik
- Kostrådgivning
- Möten med arbetsterapeut

Rehabilitering är egentligen inte ett så lyckat ord för att beskriva den här typen av insatser. Det blir lätt missuppfattningar eftersom man kan tro att det handlar om att återfå samma förmågor som man hade innan man blev sjuk. För dig med en spridd cancersjukdom behöver rehabiliteringen vara utformad utifrån alla de behov du kan tänkas ha: fysiska, psykiska, emotionella och existentiella.

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering definierar det så här: "Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt."



Att tänka på:

- Be om rehabilitering i grupp med andra som fått diagnosen spridd bröstcancer – då kan du dela erfarenheter med andra i samma situation. Det är dock inte säkert att den här möjligheten finns överallt, påpeka då att det vore värdefullt att få stöd av den här typen. Många finner stöd och gemenskap i en bröstcancerförening, läs mer på Bröstcancerförbundets webbplats.
- Du kan klara behandlingarna bättre om du orkar med någon typ av fysisk aktivitet. Prova i första hand med att fortsätta med sådant du gjort och tyckt om tidigare, då blir det lättare att aktiviteten blir av.
- Välj rehabiliteringsinsatser som du själv tror på. Det gäller både fysisk aktivitet och exempelvis musik- och bildterapi.
- Fokusera på sådant du klarar av att göra och försök att inte tänka på det som inte fungerar längre. Ibland är det en seger att bara orka fortsätta med något trots pågående behandling.
- Försök att behålla så många sociala kontakter som möjligt – som du mår bra av. Ju fler saker som fungerar som tidigare, desto lättare blir det för dig att bibehålla ett realistiskt framtidshopp. Det gäller även relationen till arbetslivet.
- Då den reguljära vården har allt mindre tid och resurser till att fånga upp och ge stöd vid existentiella behov kan det vara en god idé att ta kontakt med sjukhuskyrkan. Många patienter och anhöriga upplever, oavsett om de är troende eller inte, att de får bra stöd och viktig vägledning av kyrkan där det finns kunskap och erfarenhet av att möta människor i olika livsskeden.

BRÖSTCANCERFÖRBUNDET

- vi finns här för dig

BRÖSTCANCERFÖRENINGAR

Bröstcancerförbundet har 32 lokala bröstcancerföreningar med verksamhet i olika delar av landet. Lokalföreningarna anordnar en rad olika aktiviteter för medlemmarna och ger stöd genom både personliga kontakter och via samtalsgrupper. Föreningarna samarbetar också med sjukvården för att förbättra vård, omvårdnad och rehabilitering på lokal nivå. Om du vill veta mer och/eller bli medlem, är du varmt välkommen att ta kontakt. Se direktmlänkar till respektive förening på bröstcancerforbundet.se.

STÖDPERSONSVERKSAMHET

Ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer. Det är Bröstcancerförbundets medlemslöfte och en av grundstenarna i arbetet. Att få tala med någon som själv har genomgått en bröstcancerbehandling kan vara ett värdefullt stöd. Bröstcancerförbundets stödpersoner har själva gått igenom en bröstcancerbehandling, fått stödpersonsutbildning och har tystnadsplikt. De är tränade i att lyssna, men delar också gärna med sig av egna erfarenheter. Du behöver inte vara medlem för att ta kontakt med förbundets stödpersoner eller närståendestödjare.

Kontaktuppgifter till stödpersonerna får du via Bröstcancerförbundets lokala bröstcancerföreningar som du hittar på bröstcancerforbundet.se. Flera bröstcancerföreningar har särskilda stödpersoner och grupper för unga kvinnor.

MÅ BRA-PROGRAM

Bröstcancerförbundet är med och finansierar särskilda rehabiliterings- och återhämtningsprogram som erbjuder anpassat stöd för dig som fått besked om en spridd cancersjukdom. När man ställs inför en helt ny situation i livet är det värdefullt att få tips om verktyg för att hantera både mentala och praktiska funderingar. Programmen, som är mycket uppskattade, anordnas i såväl fysisk som digital form.

För att kunna söka ska du vara medlem i någon av förbundets bröstcancerföreningar. Ansökningsblankett finns under respektive program på Bröstcancerförbundets webbplats, bröstcancerforbundet.se. Du kan endast söka till en rehabiliteringsvecka eller ett program per år.



SÅ KAN DU MÅ BÄTTRE

Här beskrivs några vanligt förekommande besvär vid spridd bröstcancer och hur du kan hantera dem för att underlätta din vardag.

FATIGUE

Många cancerpatienter drabbas någon gång av en blytung och bedövande kraftlöshet, ett tillstånd som kallas fatigue efter det franska ordet för trötthet. Fatigue kan vara så överväldigande att vardagliga aktiviteter, som att gå upp för en trappa eller duka av köksbordet, kan kännas helt oöverstigliga. Utöver extrem orkeslöshet och minskad förmåga att ta initiativ kan fatigue ge upphov till nedstämdhet och sämre kondition. Till skillnad från "vanlig" trötthet kan fatigue inte vilas bort.

Det finns flera olika orsaker till att fatigue uppstår. Ofta samverkar följder av behandling, biverkningar av läkemedel, illamående, blodbrist (anemi) och den psykiska pårestningen av att ha en allvarlig sjukdom. Inte sällan uppstår en ond cirkel när tröttheten och orkeslösheten leder till lägre aktivitet som i sin tur förvärrar tröttheten ytterligare. Den onda cirkeln kan bara brytas genom att man tar itu med de bakomliggande faktorerna som behandling av smärta eller blodtransfusioner mot anemi. Det brukar också kännas lättare att leva med fatigue om man förstår mer om orsakerna. Kunskap kan minska stressen och oron, något som kan göra det lättare att tackla situationen.

För närstående och andra som aldrig upplevt fatigue kan det vara väldigt svårt att förstå hur någon kan bli så ofattbart trött och oförmögen att engagera sig. Då kan det vara lätt att missta orkeslösheten för brist på intresse eller kanske depression. Dina närmaste är inte vana vid att du kanske inte ens orkar bry dig om sådant som annars har varit viktigt för dig.

Försök att helt strunta i vardagliga sysslor som andra kan ordna och som inte spelar så stor roll för dig, och koncentrera dig på att göra enbart sådant som får dig att må bättre. Det brukar kännas lite lättare om man orkar röra lite på sig, men lägg ribban lågt – en kort promenad räcker.

Fatigue kan vara oundvikligt, men det är inte något som du bara ska "stå ut med". Det finns insatser som hjälper – fråga din kontaktsjuksköterska eller läkare vad som kan underlätta för dig. En fysioterapeut kan till exempel utforma ett träningsprogram för dig, och en arbetsterapeut kan ge dig fler råd och strategier för att hantera fatigue i vardagen.

Tips och råd

- Rör gärna på dig. Fysisk aktivitet hjälper mot fatigue.
- Uppmärksamma vilken tid på dygnet du är som piggast, så att du kan planera in aktiviteter när du har som mest energi.
- Prioritera det som du tycker är roligt och viktigt. Fortsätt att göra saker du tycker om och som ger energi och avkoppling. Försök att ha ett socialt liv och träffa människor du tycker om.
- Berätta om din sjukdom och fatigue. Ökad förståelse från omgivningen kan leda till ett ökat stöd och en större flexibilitet som minskar stressen för dig och därmed ger dig mer ork.

DIARRÉ

Diarré är oftast ofarligt och kan uppstå som en följd av vissa läkemedel eller behandlingar. Besvären av lös avföring, som kommer oftare än vanligt, kan lindras med hjälp av egenvård och ibland av läkemedel. Berätta för din kontaktsjuksköterska eller läkare om dina besvär och be om råd.

Några råd vid diarré:

- Se till att få i dig ordentligt med dryck, men var försiktig med kaffe.
- När man förlorar mycket vätska kan även kroppens nivåer av salter och mineraler sjunka. Vid upprepade diarréer kan du behöva vätskeersättning som finns receptfritt på apoteket, antingen i pulverform eller som brustabletter. Man kan också göra sin egen vätskeersättning genom att blanda en liter vatten med sex teskedar socker och en halv tesked salt, men var noga med måtten då för mycket salt eller socker kan ge motsatt effekt.

- Ät långsamt och tugga noga så att maten är väl bearbetad när den når fram till mag-tarmkanalen.

Tips om du besväras av sveda eller smärta i ändtarmen:

- Istället för att använda toalettpapper kan du duscha dig ren och klapptorka efter toalettbesöket.
- Använd en fet kräm eller salva för att smörja området runt ändtarmsöppningen.

FÖRSTOPPNING

Sjukdomen, eller din behandling, kan göra att du får svårt att tömma tarmen, att avföringen är hård och trög. Magen kan kännas utspänd och du kan också må illa och kanske tappa aptiten. Om sjukdomen gör att du sitter mer stilla kan det vara en bidragande orsak till förstoppning.

Vissa läkemedel kan också bidra till problem med att tömma tarmen. Det gäller till exempel morfin, läkemedel mot illamående och en del blodtryckssänkande läkemedel.

Några råd vid förstoppning:

- Ät gärna fiberrik mat, till exempel morötter, broccoli, blomkål, bönor och ärtor. Även kiwi, päron och torkad frukt kan ha effekt.
- Välj också fullkornsprodukter, till exempel fullkornspasta och grovt bröd.
- Drink mer vatten än du brukar, öka med några glas per dag.
- Försök röra på dig varje dag. Fysisk aktivitet hjälper tarmarna att arbeta.
- Du kan underlätta tarmtömningen genom att ändra din kroppsställning. Prova att sätta upp fötterna på en låg pall eller en trave böcker så att knäna kommer upp ett par decimeter.

Om problemen kvarstår kan du prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om eventuell läkemedelsbehandling.

ILLAMÅENDE

Många som behandlas mot cancer drabbas av illamående. Detta kan leda till försämrad aptit och på sikt även till avmagring och risk för uttorkning. Det finns dock verksam behandling som kan förebygga och lindra illamående. Din kontaktsjuksköterska eller läkare kan hjälpa dig med råd och eventuell behandling med läkemedel.

Några råd vid illamående:

- Det är viktigt att få i sig vätska i tillräcklig mängd, särskilt om du kräks. Drink små mängder åt gången vid flera tillfällen under dagen. Många tycker att det är lättare att få i sig klara drycker som vatten, mineralvatten, te, örtte, buljong och juice medan vissa tycker att det hjälper att suga på isbitar.
- Ät hellre lite och ofta än mycket och sällan. Låt det inte gå mer än ett par timmar mellan målen.
- Många upplever att det är lättare att få i sig salt mat som oliver, ansjovis, kaviar, salta kex, popcorn, salta pinnar och nötter.
- Illamående på morgonen kan lindras genom att äta eller dricka något litet innan du stiger upp.
- Prova lättare mat såsom fil och flingor, en smörgås, kräm med mjölk eller soppa. Många tycker också att kall mat kan kännas mindre besvärlig att äta – keso och avokado till exempel.
- Inför måltiderna kan det kännas skönt att vädra rummet.
- Undvik stekt mat då matos kan upplevas som obehagligt. Välj hellre kokt eller ugnstekta mat, alternativt kalla rätter.
- Tänk på att "spara" dina favoriträtter till tillfällen då du har aptit, annars finns en risk att du börjar förknippa den maten med illamående.
- Läkemedel mot illamående ska tas uppemot en halvtimme före måltiden så det hinner verka innan du äter.

ORO OCH ÅNGEST

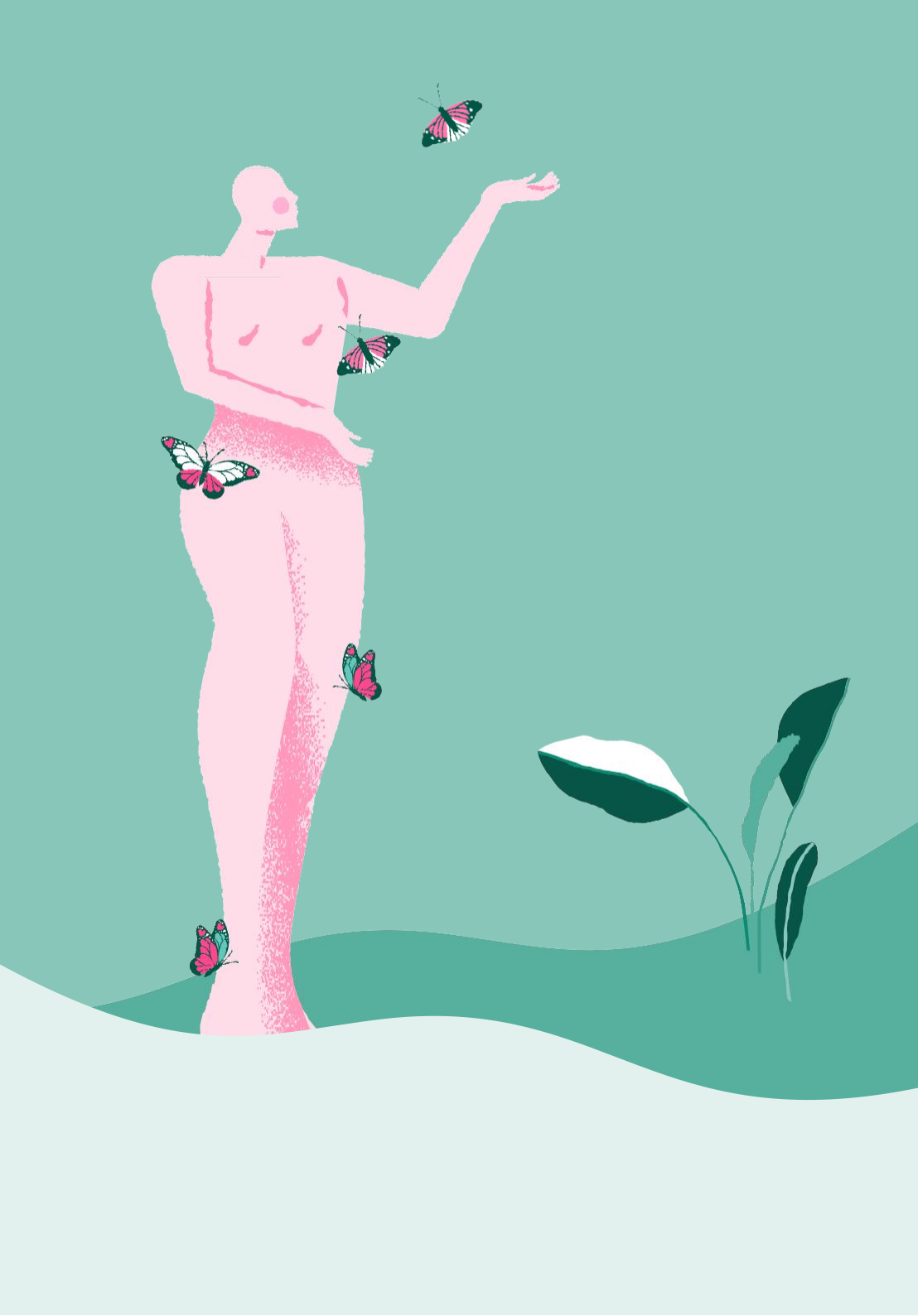
Att leva med spridd bröstcancer innebär att periodvis känna en stark oro. Det är helt naturligt, beskedet om sjukdomsutvecklingen har rubbat tillvarons innersta grundvalar. Stark oro kan ibland utvecklas till ångest, ett djupt obehagligt tillstånd som i många fall känns i kroppen. Du kan känna att musklerna blir spända, att hjärtat slår hårdare eller fortare, att andningen påverkas för att nämna några exempel.

Ångest beror på reaktioner från nervsystemet som du inte kan styra över. Hur obehagligt och skrämmande det än kan vara att ha ångest är det inte farligt. Oftast går det över av sig själv efter en stund.

Tala med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du känner oro eller ångest. Berätta även för dem om du haft problem med ångest tidigare. Ångest kan dämpas med såväl läkemedel som stödjande samtal. Det finns också flera appar som kan hjälpa till att lindra din ångest.

Några råd vid oro och ångest

- Sätt dig ner och försök att andas lugnt. Det är ingen fara att känna som du gör. Det kan lindra att du försöker beskriva för dig själv vad det är som händer.
- Prova att göra något annat – ta en promenad eller ring upp en vän. På så sätt kan du ändra dina tankebanor. Att röra på sig är alltid bra. Det får dig att byta fokus och kan också göra att du sover bättre.
- Försök få i dig tillräckligt med näring, men tänk på att alkohol, kaffe, energidrycker och tobak kan störa din sömn och därmed förvärra problematiken.
- Vissa får hjälp av avslappningsövningar. Läs mer på sida 40–41.
- Om du känner svår ångest och är mycket orolig – be om en remiss för professionell hjälp hos en samtalsterapeut eller psykiatriker.



KOMPLEMENTÄR OCH ALTERNATIV MEDICIN

Det är inte ovanligt att cancerpatienter försöker förbättra hälsan eller måendet genom att komplettera behandlingarna som erbjuds inom hälso- och sjukvården med det som kallas KAM, komplementär och alternativ medicin. Det är dock viktigt att komma ihåg att inget av detta har någon belagd effekt mot cancersjukdomen som sådan. Om du väljer att använda KAM ska du alltid informera ansvarig läkare eller kontaktsjuksköterska.

KAM är ett samlingsbegrepp för ett flertal metoder som oftast inte tillämpas inom den vanliga vården. Skälet till detta är att det kan finnas vissa oklarheter kring risker och effekter. Skiljelinjen mellan KAM och konventionella behandlingar är inte helt fastlagd och i de fall konventionell onkologi möter komplementära metoder kallas det integrativ onkologi.

KAM delas upp i tre huvudkategorier

A) Kropp-själ. Denna kategori fokuserar på samverkan mellan kropp och psyke. Studier visar att stress, ångest, oro och depressiva symtom kan lindras med hjälp av meditation, mindfulness, yoga och avslappning. I kategorin ingår även till exempel akupunktur som är en belagd metod mot smärta och symtom i samband med cancer.

B) Naturpreparat. Dessa preparat delas upp i växtbaserade läkemedel/ naturläkemedel (genomgår liknande kontroller som andra läkemedel) och kosttillskott. När det gäller kosttillskott så genomgår de ingen systematisk kvalitetskontroll och har varierande nytta.

Tillskott av antioxidanter, utöver den mängd som finns i kosten, rekommenderas inte då det finns studier som visar att antioxidanter påskyndar utvecklingen och spridningen av cancer.

Cancersjukdom och behandling ökar ibland en persons benägenhet att blöda. Eftersom vissa naturpreparat riskerar att öka blödningsrisken ytterligare bör försiktighet iaktas.

Effekten av vissa naturpreparat för symtomlindring har visat lovande resultat i studier. Det gäller exempelvis preparat med ingefära i kombination med läkemedel mot illamående. En del använder amerikansk ginseng mot trötthet och mistel för att öka livskvaliteten. Men det är bra att ha i åtanke att läkemedel ibland påverkas negativt när de kombineras med vissa naturpreparat.

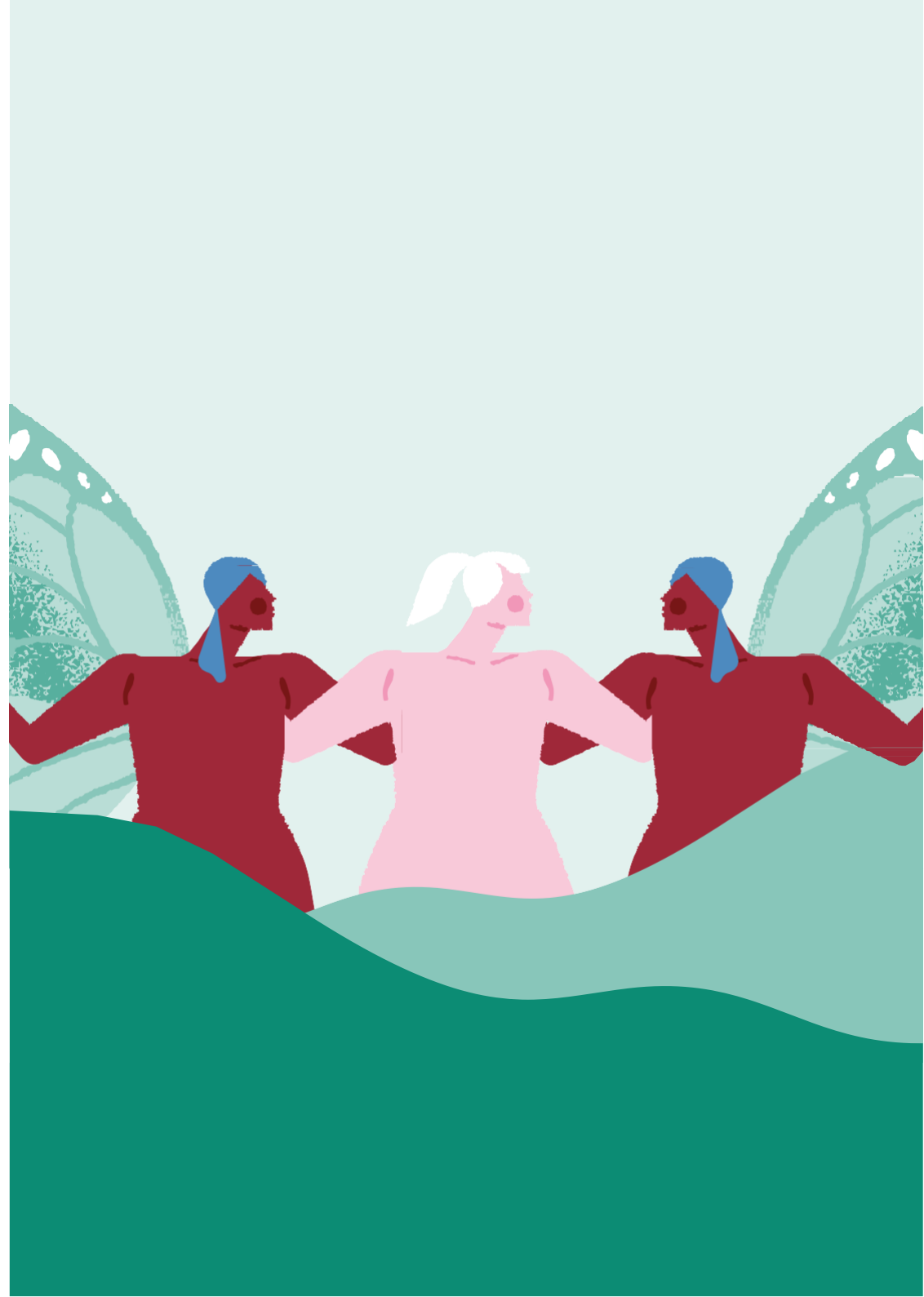
C) Övriga KAM: syftar på behandlingar och metoder som traditionell kinesisk, ayurvedisk samt antroposofisk medicin.

Saknar yrkeslegitimation

Det är viktigt att veta att utövare av KAM oftast saknar svensk yrkeslegitimation och därför inte lyder under Patientsäkerhetslagen eller står under Socialstyrelsens tillsyn (välj behandlare med omsorg och resonera med din läkare). Två undantag är naprapater och kiropraktorer vilka har yrkeslegitimation och verkar under samma tillsyn som annan legitimerad personal. Observera att manuell behandling, alltså behandling som utförs med händerna, kan vara direkt olämplig om du har skelettmetastaser eller annan form av benskörhet – tala med din läkare.

Var kritisk

Cancer och olika cancerbehandlingar tas ofta tas upp i medier, böcker och på internet. Ett generellt råd är att granska informationen kritiskt och ta reda på vem avsändaren är. Artiklar och böcker kan vara skrivna av personer utan expertkunskap eller av en avsändare som drivs av egenintresse.



I samband med olika behandlingar kan det göra ont att röra på sig, till exempel kan strålbehandling orsaka smärta och stelhet. Här följer några tips på hur du kan minska dessa och andra cancerrelaterade besvär. När du deltar i aktiviteter som leds av instruktörer – tänk på att de ska vara legitimerade och ha kunskap om just din sjukdom.

MASSAGE

Muskler och leder mjukas upp så att blodgenomströmningen ökar och stelheten minskar, vilket i sin tur kan göra att en del av smärtan avtar. Om man har skelettmetastaser finns särskilt utformad mjuk massage som kan ges utan risk för skador – tala med din läkare eller kontaktsjuksköterska.

ÖVNINGAR FÖR RÖRLIGHET

Rörlighetsövningar och töjningsövningar hjälper till att stödja skelett och leder.

FÖREBYGGANDE ÖVNINGAR

Stelhet efter strålbehandling går att förebygga genom ett rörelseprogram som genomförs före eller under behandlingen. Rörelseprogrammet kan hjälpa om du har bröstcancer och får en stel axelled.

TRÄNING

Fysisk aktivitet har flera positiva effekter på den fysiska hälsan, exempelvis minskad fatigue och smärta, bättre sömn, bibehållen muskelstyrka och kondition, bättre rörlighet och koordination. Därutöver ses gynnsamma effekter på det psykiska välbefinnandet: bättre humör, minskad oro, ångest och depression, bättre självkänsla och kognition. Ibland kan fysisk aktivitet fås på recept.

AKUPUNKTUR

Bröstcancerpatienter kan få besvär med svettningar och vallningar vid hormonbehandling. Då kan akupunktur hjälpa. Akupunktur kan även vara effektivt mot illamående och förbättra sömnen.

BEHANDLING MED TENS

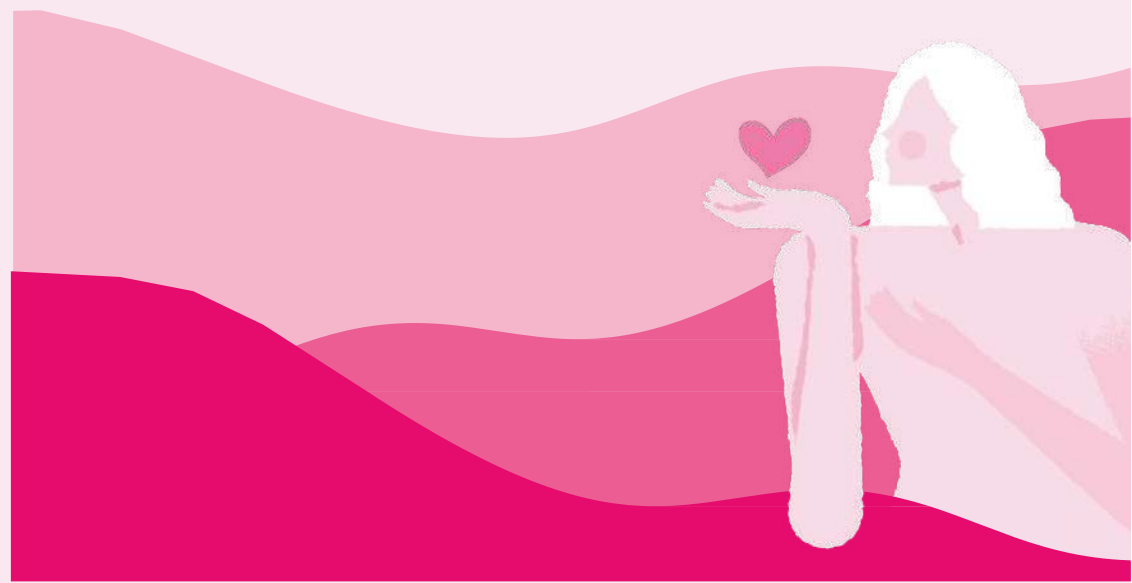
Tens (transkutan elektrisk nervstimulering) innebär att elektroder fästs på huden och kopplas till en dosa som ger svaga elektriska impulser – då aktiveras kroppens eget smärtlindringssystem. Tens kan även hjälpa mot illamående, stickningar och domningar.

MINDFULNESS

Mindfulness, som betyder medveten närvaro eller sinnesnärvaro, är en metod inom meditation. Det handlar om att träna sig själv i att observera sina tankar och känslor utan att värdera, döma eller försöka förändra dem. Målet med mindfulness är att man ska lära sig att vara närvarande i nuet. Många upplever att det hjälper mot stress, ångest, nedstämdhet, smärta och sömnproblem. Forskningen kan dock inte förklara vad det beror på.

YOGA

Mediyoga är en lugn yogaform som används inom svensk hälso- och sjukvård. Genom mjuka fysiska övningar, andnings- och koncentrationstekniker, djupavslappning och meditation kan yoga bidra till att lindra exempelvis spänning, smärta, ångest och sömnsvårigheter.



ATT BERÄTTA OM SIN SJUKDOM

Du behöver inte ha så bråttom med att informera din omgivning om det sjukdomsbesked som du fått. Det gäller både på arbetsplatsen och i vänkretsen. Ta den tid du behöver för att själv tänka igenom det som hänt och försök att sortera dina känslor. Här finns inget rätt eller fel, men erfarenheten visar att det sällan är någon bra idé att prata om så här allvarliga saker med exempelvis sin chef när man fortfarande är i affekt.

Det kan vara lättare att berätta om din sjukdom när du vet vilken behandling du ska få. Då kan du mer konkret tala om vad som ska hända och under hur lång tid du ska få behandlingen. Du kan också understryka att du inte vet hur du kommer att reagera på behandlingen, och att det därför är viktigt att du och din chef har regelbunden och återkommande kontakt kring din sjukdom och hur du mår. Arbetsplatsen är central för de flesta av oss och det är helt enkelt viktigt att dialogen hålls igång.

Tänk också igenom vilket förhållningssätt du vill ha till ditt arbete. Du kan alltid säga "just nu är det så här, men jag vet inte hur det kommer att kännas efter nästa behandlingsomgång".

Har du kollegor, eller jobbar i en större arbetsgrupp, är det bra om alla kan få information samtidigt. Ett sätt kan vara att du och din chef informerar övriga medarbetare tillsammans. Ju fler som vet samma sak, desto lättare blir det för dig att prata öppet om hur du faktiskt mår.

Ett besked om en spridd cancersjukdom kan göra dina arbetskamrater eller vänner både rädda och chockade. Du får vara beredd på väldigt många olika reaktioner. Några kan kanske kännas förminskande, som att du inte blir tagen på allvar om någon säger "det går säkert bra, forskningen har hunnit så långt nu". Men försök tänka på att det kan vara ett sätt för de här personerna att försöka sprida hopp, att ingjuta mod och styrka i dig som kollega eller vän.

Det enklaste här är ofta att bara berätta hur du mår just nu. Om du inte vill gå in på några detaljer kan det kännas bra att ha ett färdigformulerat svar på lut – prova hur det känns att säga "Jo tack, det får duga!" eller liknande.

Inte sällan kommer en vän eller kollega med förment goda råd om alternativa eller kompletterande behandlingar som hon eller han tycker att du borde prova. Råd av detta slag är nog alltid välvilliga, men det kan finnas skäl att förhålla sig kritisk och inte fatta några beslut utan att först diskutera med behandlande läkare eller kontaktsjuksköterska.

Du kan också mötas av tystnad. Många vet inte vad de ska säga, eller är rädda för att säga fel saker, och därför säger de ingenting. Det behöver inte alls betyda att de inte känner empati.



ATT PRATA MED BARN OM SVÅR SJUKDOM



Barn klarar mycket mer än vi tror, de har enorma resurser. Men de behöver stöd och information från vuxna. Det är inte konstigt eller farligt att gråta och att vara både ledsen och orolig om en förälder blir sjuk. Det är naturliga reaktioner på en svår situation. Barnen behöver få höra att alla känslor är tillåtna. Våga gråta tillsammans.

Det viktigaste är att försöka skapa ett öppet samtalsklimat i familjen och att löpande informera barnen om utvecklingen. Man ska inte ha familjehemligheter. Barnen måste känna förtroende för sjukvården och vara trygga med den behandling som den sjuka föräldern får.

På vissa kliniker finns särskilda barnombud som kan hjälpa sjuka föräldrar att prata med barnen för att de ska veta vad som pågår och bli så trygga som möjligt. Barnombuden stöttar också föräldrarna i att fortsätta de ibland svåra samtalen med barnen på egen hand. De kan även bjuda in barnen att komma till sjukhuset för att få vara med när till exempel en mamma får sin behandling.

De forskningsstudier som har gjorts på det här området visar alla på samma sak: Det går betydligt bättre för de unga vuxna som har fått vara delaktiga i en förälders sjukdom och kanske död, än för de barn som av olika skäl har hållits utanför.

NÅGRA RÅD

- Berätta för barnen så fort du själv landat i det sjukdomsbesked som du fått. Barn känner att något har hänt i familjen, och deras fantasier om vad som sker är ofta värre än ett tydligt besked.
- Tänk på att du som förälder känner ditt barn bäst. Utgå från barnets mognad och frågor i samtalet.
- Du behöver inte berätta allt för barnen, men det du berättar ska vara sant.
- Använd enkla ord och undvik omskrivningar. Pratar du om döden, säg inte "somna in" eller "gå bort", barn kan missförstå och bli rädda för att somna eller oroliga om någon ska gå någonstans.
- Mindre barn har svårt med tidsuppfattning, berätta bara det som är aktuellt just nu.
- Du behöver inte ha svar på allt, säg "jag vet inte det just nu" och "vi kan prata mer i morgon".
- Precis som vi vuxna reagerar barn olika på en kris. En del kan få fysiska symtom som svårt att sova, ont i magen eller inte kunna koncentrera sig i skolan. Andra drar sig undan och vill inte prata. Förklara att det inte är någons fel att man kan bli sjuk och att cancer inte smittar.
- Försök så långt det går att upprätthålla barnets rutiner med skola och träning. Det är bra om både barn och vuxna kan ha "sjukdomsfria zoner".

Läs mer på narcancer.se, där finns också råd om information till barn i olika åldrar.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har barn rätt till information, råd och stöd när deras anhöriga är sjuka. Hör med din kontaktsjuksköterska eller läkare om det finns barnombud på kliniken.



PRAKTISK INFORMATION TILL DIG SOM ÄR NÄRSTÅENDE

En allvarlig sjukdom som spridd bröstcancer får återverkningar på alla i den sjukas närhet. Som närstående är det därför viktigt att inte glömma bort sig själv och sina egna behov. Till exempel kan det vara bra att ha en egen kontakt med husläkare och primärvård. Påfrestningarna på en anhörig kan periodvis bli stora, och det är bra att regelbundet få både sin fysiska och psykiska hälsa kontrollerad. Då kan signaler plockas upp i tid och eventuella problem få en lösning.

Att ha en egen regelbunden vårdkontakt är en del i att se till att få det stöd som situationen kräver. För att orka vara den som stöttar och hjälper behövs påfyllnad i form av egna samtal, med vänner eller kanske med en kurator, beroende på vad som känns bäst.

Den förändrade situationen kan innebära att du som är närstående inte hinner med dina egna aktiviteter som tidigare, dynamiken i relationer kan förändras, det är naturligt att bli frustrerad samtidigt som oron hela tiden finns där.

För att öka tryggheten, och känna sig förberedd, kan du som är närstående vilja ha mycket information om det förväntade sjukdomsförloppet, något som brukar öka känslan av kontroll. Utöver att prata med kontaktsköterskan och den behandlande läkaren är det vanligt att vilja söka ytterligare kunskap.

Vissa av Bröstcancerförbundets lokala föreningar har utbildade stödpersoner specifikt för anhöriga, så kallade närståendestödjare. En del föreningar kan också hänvisa till grupper för barn vars förälder har drabbats av cancer. Hör med din lokala förening vilken hjälp som finns att få.

SÅ FUNGERAR NÄRSTÅENDEPENNING

Om du som närstående vårdar en svårt sjuk person kan du ansöka om närståendepenning. Att vårda betyder i det här sammanhanget att du finns hos den sjuka personen som ett stöd – inte att du hjälper vårdpersonalen i det praktiska arbetet. Med närstående avses här exempelvis partner, barn, släkting, vän eller granne.

Villkoren för att beviljas närståendepenning är att:

- Patientens tillstånd är påtagligt livshotande den närmaste tiden.
- Patienten samtycker till vården.
- Vården sker på sjukhus eller i hemmet.
- Du går miste om sjukpenninggrundande inkomst.
- Både du och patienten är försäkrade i Sverige.
- Vården ges i Sverige, EU eller ett EES-land.

Så ansöker du

Patienten ger samtycke genom att fylla i en blankett som skickas till Försäkringskassan. Bifoga även ett läkarutlåtande. Om patienten inte kan ge samtycke måste detta framgå i läkarutlåtandet. Din ansökan måste komma in till Försäkringskassan inom tre månader från den första dagen du begär ersättning för. Ansökan kan göras digitalt på Mina sidor eller genom att posta dokumenten till Försäkringskassans inläsningscentral, 839 88 Östersund. Ärendet tar normalt 30 dagar att handlägga.

Att tänka på

Flera personer kan dela på vården, men ersättning betalas inte ut till flera personer för samma tid. Närståendepenning betalas ut i totalt 100 dagar och fördelas på antalet vårdare. Det går att få ersättning för hela dagar eller delar av en dag och den som beviljas närståendepenning har rätt att ta ledigt från sitt arbete.

NÅGRA RÅD

- Tveka inte att fråga den behandlande läkaren eller kontaktsjuk-sköterskan om vilka resurser som finns för närstående. Sjukhuset kan ha en anhöriggrupp för stöd och utbyte av erfarenheter.
- Kontakta någon av Bröstcancerförbundets lokalföreningar för råd och stöd. Du kan också ställa personliga, men anonyma, frågor till bröstcancerspecialisterna i expertpanelen på Bröstcancerförbundets webbplats.
- Du kan även kontakta kommunen som enligt socialtjänstlagen ska erbjuda olika former av stöd åt anhöriga.
- Anhörigas riksförbund har en telefonlinje som bemannas av erfarna volontärer, dit du också kan ringa och få stöd och vägledning. Telefonnumret är 0200-239 500 och webbadressen anhorigasriksforbund.se
- Via den ideella organisationen Cancerkompisar kan du som närstående få kontakt med andra i samma situation. Läs mer på cancerkompisar.se
- Cancerfondens telefonlinje, Cancerlinjen, är bemannad av medicinskt legitimerad personal som bland annat informerar om patienters och närståendes rättigheter. Telefonnumret är 010-199 10 10.



RÄTTEN TILL EN NY MEDICINSK BEDÖMNING

Den som har en allvarlig sjukdom har rätt till en ny medicinsk bedömning, det som tidigare kallades second opinion.

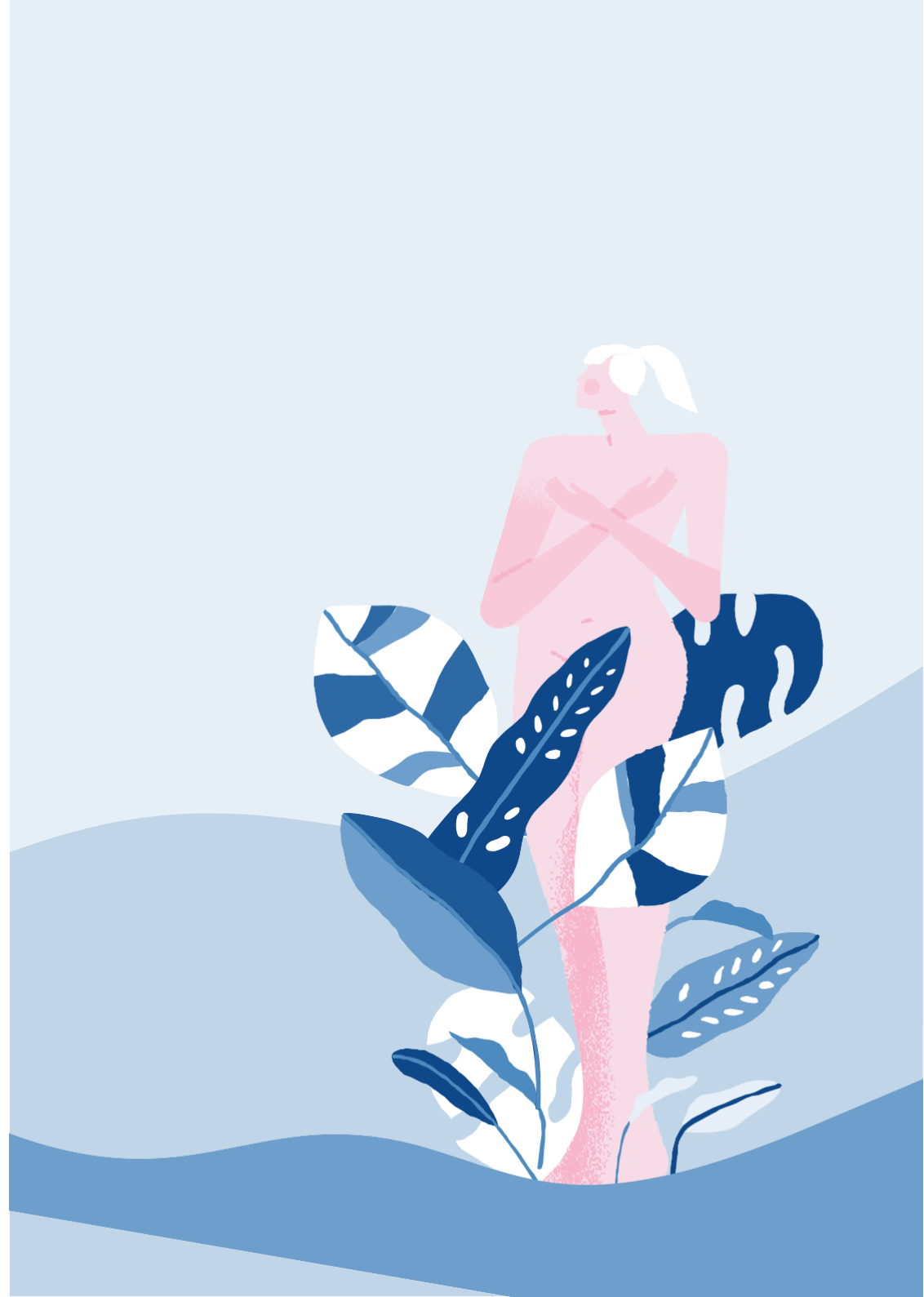
Den här möjligheten att en annan specialistläkare granskar ditt fall är till för att du ska känna dig trygg med att du har fått en korrekt diagnos och att den behandling som föreslagits är bäst lämpad för dig och dina personliga förutsättningar.

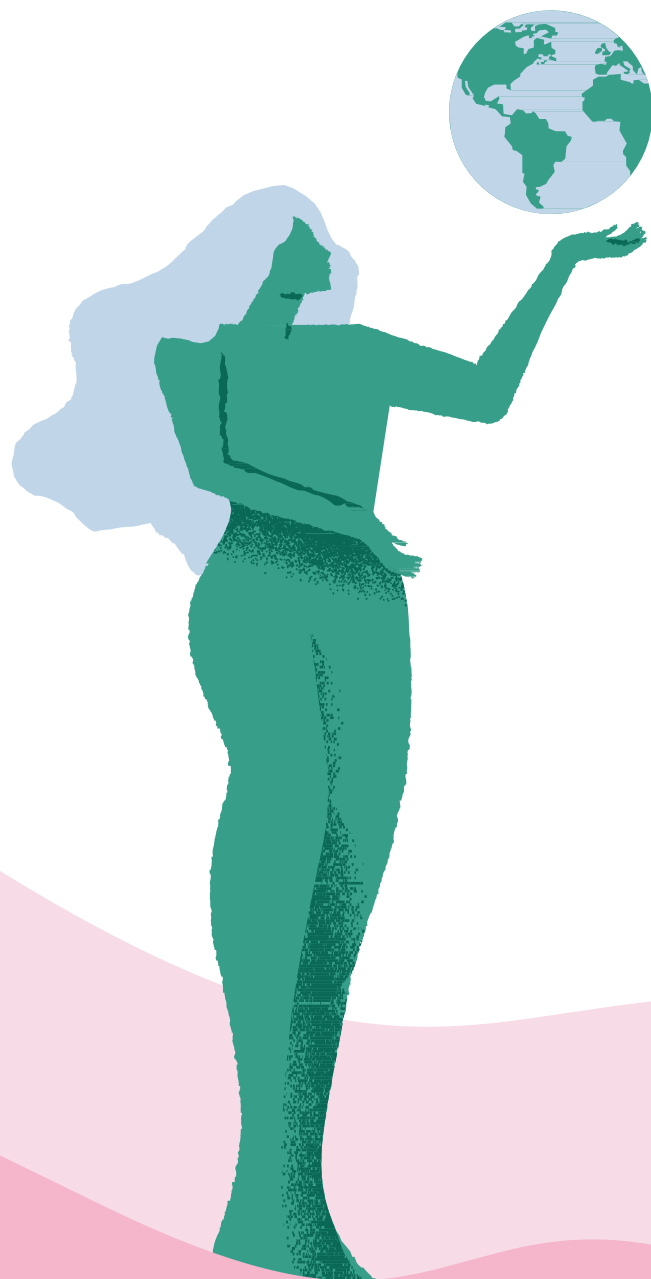
För att få en ny medicinsk bedömning behöver du prata med din läkare som skriver en remiss till en annan läkare som kanske arbetar i en annan region. Du behöver inte känna till någon annan läkare, det är din hemregion som ska ta ansvar för att föreslå en kontakt. Men om du har särskilda önskemål kan du ge förslag på läkare eller klinik.

För bröstcancer finns ett nationellt vårdprogram som ska följas överallt i landet. Men ibland går det inte att behandla cancer efter en uppgjord plan, och då kan det vara lämpligt med en ny medicinsk bedömning. Fråga alltid om din behandling följer det nationella vårdprogrammet, det är bra att veta.

För den som har en livshotande sjukdom är det helt naturligt att vilja ha utlåtanden från flera sakkunniga, och för läkare är detta rutin. Därför ska du aldrig känna att du ställer till besvär när du ber om en ny medicinsk bedömning. Du kan inte kräva mer än en ny medicinsk bedömning, däremot kan det göras fler om din läkare anser att det behövs.

Det är den region där du är folkbordförd som betalar för den nya bedömningen – även om du behöver åka till en annan region för att få den utförd. I så fall ska din egen region även stå för dina resekostnader. Om den nya bedömningen resulterar i ett nytt förslag på behandling ska din egen region stå för kostnaden. Behandlingen måste dock stämma med det som inom det medicinska fältet kallas vetenskap och beprövad erfarenhet, och kostnaderna ska anses rimliga.





SÅ FUNGERAR PLANERAD VÅRD UTOMLANDS

Svensk cancervård brukar rankas som en av de bästa i världen, men i vissa fall kan det bli aktuellt med vård utomlands. Din region kan av olika skäl välja att remittera dig till vård i ett annat land eller så är det du själv som börjat fundera på om vården någon annanstans skulle passa dig bättre. En del patienter som söker sig utanför Sverige kan också ha en koppling till ett annat land, ha familj eller släktingar där och kan prata språket.

Här har vi samlat information om vad som gäller för vård utomlands. Som patient med bröstcancer är det möjligt att söka vård i ett annat land och få ersättning från Försäkringskassan. Det kallas planerad vård utomlands och förutsätter att du är försäkrad för vårdförmåner i Sverige och att vården skulle bekostas av det allmänna om den gavs i Sverige.

Det går att ansöka om:

- A) förhandstillstånd
- B) förhandsbesked
- C) ersättning i efterhand.

A) FÖRHANDSTILLSTÅND

Förhandstillstånd är ett intyg från Försäkringskassan som heter S2. När du får vården visar du intyget och betalar inte mer än eventuell patientavgift. Intyget gäller i EU- och EES-länderna samt Schweiz, Storbritannien och Turkiet.

Förhandstillstånd kan beviljas om:

- Du är försäkrad i Sverige.
- Vården ingår i det allmänna sjukvårdssystemet i det aktuella landet och vårdgivaren accepterar förhandstillståndet.

- Den aktuella vården skulle ha bekostats av det allmänna om du hade fått den i Sverige.
- Regionen där du behandlas bedömer att väntetiden i Sverige kommer att bli alltför lång för att det ska vara medicinskt försvarbart.

Förhandstillstånd för planerad vård i Turkiet omfattas av särskilda regler och beviljas om:

- Du är försäkrad i Sverige.
- Den aktuella vårdinsatsen är sådan att den skulle ha givits inom det allmänna sjukvårdssystemet i Sverige.
- Vården ges av en vårdgivare som är ansluten till det allmänna sjukvårdssystemet i Turkiet och accepterar förhandstillståndet.

Så ansöker du om förhandstillstånd

Kontakta Försäkringskassan och bifoga:

- En behandlingsplan.
- Underlag som visar att vårdgivaren accepterar intyg S2 för den aktuella vården.
- Journaler som visar vilken behandling du fått eller erbjudits i Sverige.

B) FÖRHANDBESKED

Du kan få ett förhandsbesked när du planerar att söka vård utomlands. Beskedet visar ifall du är berättigad till ersättning i efterhand och i så fall hur högt beloppet blir. Observera att du måste ansöka i god tid, i vissa fall månader i förväg, för att vara säker på vilka kostnader som kommer att ersättas. Ansökan om ersättning görs efter avslutad vårdinsats. Förhandsbesked gäller för vård i EU- och EES-länderna.

Förhandsbesked kan beviljas om:

- Du är försäkrad i Sverige.
- Den aktuella vården skulle ha bekostats av det allmänna om du hade fått den i Sverige.
- Vården ges av behörig personal.

Med ett förhandsbesked kan du få ersättning för både privat och offentlig vård – till skillnad från fallet med förhandstillstånd finns här inget krav på att vårdgivaren ska vara ansluten till det allmänna sjukvårdssystemet. Så länge vårdgivaren är behörig kan även alternativa/komplementära vårdinsatser ersättas. Under förutsättning att försäkringsvillkoren i övrigt är uppfyllda finns inte heller krav på att din hemregion ska bedöma att väntetiden i Sverige är alltför lång. Du får dock inte mer i ersättning än vad vården hade kostat i Sverige eller vad du betalat. Eventuell mellanskillnad betalas av patienten.

Så ansöker du om förhandsbesked

Kontakta Försäkringskassan och bifoga:

- En behandlingsplan med namn på den ansvariga vårdgivaren.
- Journaler som visar vilken behandling du fått eller erbjudits i Sverige.

C) ERSÄTTNING I EFTERHAND

Om du inte i förväg frågar Försäkringskassan om ersättning kan du få det i efterhand. Det gäller i EU- och EES-länderna.

Ersättning i efterhand kan beviljas om:

- Du är försäkrad i Sverige.
- Vården du har fått skulle ha bekostats av det allmänna i Sverige.
- Vården har getts av behörig personal.
- Du har betalat mer än den patientavgift som gäller i vårdlandet.

Så ansöker du om ersättning i efterhand

Kontakta Försäkringskassan och bifoga:

- Kvitton eller slutfakturor.
- Medicinska underlag.
- Journaler som visar vilken behandling du fått eller erbjudits i Sverige.

ATT TÄNKA PÅ

- Du är försäkrad för vårdförmåner i Sverige om du bor eller arbetar här eller om Sverige är behörig medlemsstat för dig, men det finns undantag.*
- Börja med att hitta en vårdgivare du vill komma till, sedan kontaktar du Försäkringskassan.
- Så kallat nödvändig vård utomlands kan beviljas av den region patienten tillhör. Då är det regionen som står för vårdkostnaderna, inte Försäkringskassan. Observera att villkoret för att regionen ska ersätta dig är att regionen själv inte kan tillhandahålla vården och att regionen bedömt vården som nödvändig. Detta är inget du själv ansöker om utan ett beslut som tas av regionen.
- Förhandstillstånd är svårare att få än förhandsbesked. Men det är förmånligare i det avseendet att du får ersättning för resa, logi och merkostnader för medföljande. Detta gäller inte för förhandsbesked.
- Den som ansöker om ersättning i efterhand och får avslag får själv stå för kostnaderna.

* Om du bor i Sverige men arbetar i ett annat EU/ESS-land ska du vara försäkrad för vårdförmåner i landet du arbetar i. Då är detta land ansvarigt för vårdkostnaderna.





ATT TÄNKA PÅ FRAMTIDEN

Även om beskedet om spridd bröstcancer är omskakande är det viktigt att tänka på att många numera lever under lång tid med sjukdomen, det kan röra sig om flera decennier. Nya behandlingar utvecklas och forskningens framsteg har snabbt visat resultat. Det är därför stor skillnad på att få diagnosen idag jämfört med tidigare.

När du tänker på framtiden kan du på goda grunder känna ett realistiskt hopp om att tillhöra den grupp som kan leva länge med fungerande behandling. Fortsätt planera, underhåll och vårda dina relationer och kontakter. Skapa inte onödiga begränsningar för dig själv.

Om du känner dig lugnare och tryggare av att ha tänkt igenom och planerat för hur du vill ha det i livets slut – prata med dina anhöriga och gå igenom viktiga dokument. Du kanske inte har ett testamente, men vill upprätta ett, då behöver du ta hjälp av en jurist. Just när det gäller testamenten ställs särskilda formkrav som gör att det är klokt att konsultera en expert.

Du kan också prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om vilka beslut du kan behöva ta längre fram. Då hinner du tänka igenom vad som är viktigt för just dig. Fokusera hellre på hur du vill ha det och undvik att fastna i vad du inte vill ska ske.

Att ha ordning och reda på "sina papper" och att veta att närstående känner till värderingar och önskemål kan ge alla människor en lugnande känsla av kontroll, det gäller inte bara vid en sjukdomssituation.



ORDLISTA

A

ALOPECI – Hårfall från huvudet eller kroppen, ofta till följd av behandling med cytostatika.

ANEMI – Brist på röda blodkroppar som leder till trötthet och orkeslöshet. Kan vara en följd av cancersjukdomen i sig eller behandlingen.

ANTIEMETIKA – Läkemedel mot illamående och kräkningar.

ANTIORMONER – Läkemedel som blockerar effekten av ett hormon eller minskar nivån av detsamma. Kan tas som tabletter eller som injektion.

ANTIKROPPAR – Biologiska läkemedel som riktar in sig på specifika mål hos cancercellen.

AROMATASHÄMMARE – Antihormonellt läkemedel som motverkar bildning av enzymet aromatas som behövs för att bilda östrogen hos kvinnor som genomgått klimakteriet.

AVANCERAD BRÖSTCANCER (ABC) – Begreppet omfattar lokalt avancerad och metastaserad bröstcancer. Innebär till exempel att patienten har en stor tumör eller spridning till många lymfkörtlar, eller metastaser i andra organ.

B

BIOLOGISKA LÄKEMEDEL – Läkemedel där den aktiva substansen producerats i eller renats fram ur levande celler eller vävnad. Biologisk behandling av bröstcancer avser i första hand antikroppar som riktar mot specifika mål, såsom HER2-receptorer eller VEGF (*Vascular Endothelial Growth Factor*), ett protein som är viktigt för nybildning av blodkärl.

BISFOSFONATER – Läkemedel som stärker skelettet och minskar risken för smärta och frakturer hos patienter med skelettmetastaser.

BRCA1, BRCA2 – Två bröstcancergener som ger ökad risk att utveckla ärftlig bröstcancer. Förkortningen BRCA står för BReast CAncer gene, BRöstCAncergen.

C

CDK4/6-HÄMMARE – Läkemedel som verkar genom att blockera CDK4 och CDK6, proteiner som reglerar cellernas tillväxt och delning.

CYTOSTATIKA – Cellhämmande läkemedel som slår ospecifikt mot alla celler i kroppen som delar sig snabbt, inte bara mot cancerceller utan även mot till exempel hårsäckar, vita och röda blodkroppar och blodplättar. Kan också kallas cellgifter eller kemoterapi.

D

DOTTERTUMÖR – Ett annat ord för metastas som avser när cancer har spridit sig till andra delar av kroppen och bildat en dottertumör i exempelvis skelettet, levern eller lungorna.

E

EGFR – Ett protein som vid höga nivåer på cancerceller hjälper cancer att växa. Förkortningen står för *Epidermal Growth Factor Receptor*.

ENDOKRIN TERAPI – Ett annat begrepp för antihormonell behandling.

ER-STATUS – E står i denna förkortning för *estrogen*, östrogen på engelska, och R står för receptor. ER+ betyder således att tumören är hormonreceptorpositiv och ER- att den är hormonreceptornegativ.

F

FATIGUE – Medicinsk term för överväldigande trötthet eller utmattnings som drabbar många cancerpatienter.

G

GnRH-AGONISTER – Läkemedel som hämmar hypofysens produktion av GnRH, ett ämne som äggstockarna behöver för att producera östrogen. Behandling med en GnRH-agonist försätter

kroppen i ett slags medicinskt klimakterium så länge behandlingen pågår. Denna behandling kan endast bli aktuell för kvinnor som inte kommit in i klimakteriet. GnRH står för *Gonadotropin-Releasing Hormone*, gonadotropinfrisättande hormon.

H

HER2 – Ett protein som reglerar hur celler växer och delar sig. Förkortningen står för *Human Epidermal growth factor Receptor 2*.

HER2-POSITIV – Vid HER2-positiv bröstcancer finns onormalt många HER2-proteiner på cellerna, vilket leder till en okontrollerad och snabb tillväxt och delning.

HORMONPOSITIV BRÖSTCANCER – Bröstcancer där tumörcellerna är beroende av kvinnligt könshormon – östrogen och/eller progesteron – för att kunna växa. Kan också kallas hormonkänslig, hormonreceptorpositiv och östrogenreceptorpositiv bröstcancer.

HÄLSOSKATTNING – "Hälsoskattning för cancerrehabilitering" är ett hjälpmedel i form av ett formulär där patienten får skatta hur cancersjukdomen påverkar ett antal faktorer med betydelse för hälsan, såsom trötthet, smärta, existentiella funderingar och ekonomi. Patienten får då välja mellan fyra svarsalternativ, att cancersjukdomen 1) *inte* utgör ett problem, 2) utgör ett *litet* problem, 3) ett *besvärande* problem eller 4) ett *mycket besvärande* problem. Svaren på de totalt 19 frågorna kan sedan ligga till grund för en bedömning av vilka behov patienten har och vilka insatser vården ska erbjuda. Formuläret "Hälsoskattning för cancerrehabilitering" kan laddas ner från cancercentrum.se.

I

IMMUNTERAPI – Behandling som verkar genom att stimulera kroppens immunförsvar att angripa cancerceller.

INFLAMMATORISK BRÖSTCANCER (IBC) – En allvarlig och aggressiv form av bröstcancer som kännetecknas av inflammation i bröstet med symtom som rodnad, ömhet och svullnad. IBC utgör mindre än fem procent av alla bröstcancerfall.

INFUSION – En metod för att kontinuerligt, under kortare eller längre tid, tillföra en patient vätskor eller läkemedel, vanligen in i en ven. Kallas vardagligt för dropp.

INTRAMUSKULÄR (IM) – In i en muskel.

INTRAVENÖS (IV) – In i en ven.

K

KEMOTERAPI – Se *Cytostatika*.

KLINISK STUDIE – Forskning där patienter deltar som syftar till att utveckla effektivare läkemedel och behandlingsmetoder.

KONTAKTSJUJSKÖTERSKA – Alla patienter med bröstcancer har rätt till en namngiven kontaktsjuksköterska som blir den huvudsakliga kontaktpersonen i vården. Kontaktsjuksköterskan ska informera om kommande steg i behandlingen och bevaka alla tider för exempelvis remisser, provsvar och läkarbesök. Kontaktsjuksköterskan ska också se till att patienten får en skriftlig behandlingsplan – även om det är läkaren som upprättar behandlingsplanen. Syftet är att säkerställa att den som har bröstcancer blir delaktig och får inflytande över vården. Kontaktsjuksköterskan ger vägledning kring rehabilitering eller psykosocialt stöd. Det kan handla om allt från samtalsstöd, sjukgymnastik, stresshantering och yoga till praktiskt stöd med hjälpmedel eller färdtjänst.

KORTISON – Ett hormon som förekommer naturligt i kroppen. Syntetiskt kortison används mycket i samband med cytostatikabehandling.

M

METASTAS – Ett annat ord för dottertumör som avser när cancer har spridit sig till andra delar av kroppen och bildat en metastas i exempelvis skelettet, levern eller lungorna.

METASTASERAD BRÖSTCANCER (MBC) – Annan benämning för spridd bröstcancer. Innebär att cancer spridit sig och bildat metastaser i skelettet eller andra organ, som lever eller lunga (stadium IV).

MODERTUMÖR – Se *Primärtumör*.

MORFINPREPARAT – Läkemedel, en så kallad opioid, som är effektivt för behandling av smärta vid cancer.

mTOR-HÄMMARE – Läkemedel som genom att blockera proteinet mTOR bromsar tillväxten av blodkärl i tumörer och påverkar cancer-cellernas ämnesomsättning och förmåga att dela sig. mTOR står för *Mammalian Target Of Rapamycin*.

MULTIDISCIPLINÄRA TEAM – Består av läkare med olika specialistkunskaper, exempelvis kirurg, radiolog, patolog och onkolog samt sjuksköterskor och annan vårdpersonal med speciell kompetens.

N

NY MEDICINSK BEDÖMNING – Cancerpatienter har rätt till det som tidigare kallades *second opinion*, det vill säga att ytterligare en läkare gör en medicinsk bedömning. Antingen får man en ny medicinsk bedömning i en annan region eller på ett annat sjukhus i samma region. Den som önskar en ny medicinsk bedömning kan tala med sin läkare eller kontaktsjuksköterska, men man kan också vända sig till sjukhusets kurator eller patientombudsman.

O

OSTEOPENI – Minskad bentäthet, men inte tillräckligt låg för att klassas som osteoporos.

OSTEOPOROS – Benskörhet som ökar risken för frakturer.

P

PALLIATIV VÅRD – Vård av icke botbar sjukdom som syftar till att dels lindra smärta och andra symtom, dels erbjuda psykologiskt, socialt och existentiellt stöd för patienter och närstående.

PARP-HÄMMARE – Läkemedel som hämmar proteinet PARP (poly-ADP-ribos polymeras) som är nödvändigt för att BRCA-muterad cancer ska kunna överleva.

PICC-LINE, PERIFERT INLAGD CENTRAL VENKATETER – En tunn plastslang som förs in i ett blodkärl på överarmen och vidare in i ett av kroppens större blodkärl.

PRIMÄRTUMÖR – Den ursprungliga tumören vid cancer, även kallad modertumör. Cancerceller från en primärtumör kan spridas till andra delar av kroppen och bilda nya, så kallade sekundära tumörer. Detta kallas metastasering. Dessa är av samma typ av cancer som primärtumören även om de sitter i andra organ.

PROGESTERON – Ett kvinnligt könshormon som också kallas gulkroppshormon.

PROGNOS – Läkarens beräkning eller förutsägelse om sjukdomens sannolika fortsatta förlopp och/eller förväntad återstående livstid.

R

RECEPTOR – En proteinmolekyl som finns på cellytan eller inne i cellen och fungerar som "mottagare" av signaler, till exempel östrogen som binder till östrogenreceptorn vilket leder till tillväxt och spridning av cancer. Andra receptorer som kan vara aktuella vid bröstcancer är HER2-receptorn och progesteronreceptorn.

REHABILITERING – Insatser i syfte att minska biverkningar av sjukdom och behandling samt för att bibehålla livskvaliteten så att patient och närstående ska kunna leva så normalt som möjligt. Regionerna erbjuder olika typer av rehabilitering varför det ofta är enklast att fråga kontakt-sjuksköterskan, läkaren eller kuratorn om vilken hjälp som finns att tillgå.

S

SEKUNDÄRTUMÖR – När cancer har spridit sig till andra delar av kroppen och bildat en ny tumör, exempelvis i skelettet, levern eller lungorna, men fortfarande är en bröstcancer. Ska inte förväxlas med

skelettcancer, levercancer eller lungcancer där primärtumören uppstått i skelett, lever eller lunga.

SUBKUTAN VENPORT – En dosa som implanteras under huden och är kopplad till en kateter som mynnar ut i en central ven nära hjärtat, vanligtvis i övre hålvenen.

SYSTEMISK BEHANDLING – Läkemedel som behandlar hela kroppen. Jämför med lokal eller topikal behandling som utövar sin effekt på en avgränsad del av kroppen.

T

TAMOXIFEN – Läkemedel som blockerar receptorerna för östrogen. När östrogenet inte kan binda till receptorerna kan det inte heller stimulera den celledelning som får tumören att växa.

TOPIKAL BEHANDLING – Läkemedel som appliceras på och tas upp genom huden eller slemhinnorna, exempel plåster, salvor, geler och krämer.

TRIPPELNEGATIV BRÖSTCANCER – Bröstcancer som inte är hormonpositiv eller HER2-positiv kallas trippelnegativ då den varken kan behandlas med antihormoner eller behandling som riktas mot HER2-receptorn. Trippelnegativ bröstcancer behandlas i första hand med cytostatika och i vissa fall med immunterapi.

V

VAS-SKALA – Ett sätt att gradera upplevelsen av smärta, bland annat för att bedöma effekten av smärtbehandling. Förkortningen VAS står för Visuellt Analog Skala. Skalan utgörs av en tio centimeter lång linje där 0, längst till vänster, motsvarar "ingen smärta alls" och 10 i den högra änden motsvarar "värsta tänkbara smärta".

Ö

ÖSTROGEN – Ett av de två kvinnliga könshormonen, det andra är progesteron.



Källor:

1. 1177 Vårdguiden
2. Cancerfonden
3. Försäkringskassan
4. Internetmedicin
5. Nationellt vårdprogram bröstcancer, fastställt av RCC i samverkan 2022-05-10
6. NetdoktorPro
7. RCC, cancercentrum.se

VARMT TACK för faktagranskning, viktiga synpunkter och kloka

insikter till: Elisabet Lidbrink, överläkare vid Karolinska Universitets-sjukhuset, Solna; Henrik Lindman, överläkare vid Akademiska sjukhuset, Uppsala; Aina Johnsson, kurator och forskare vid Karolinska Institutet, Stockholm och Catharina Herbst, sjuksköterska och barnombud på onkologen, Sundsvalls sjukhus.

Tack också till Jeanette Bäcklund, kontaktsjuksköterska vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, och Susanne Söder, kontaktsjuksköterska på onkologen, Sundsvalls sjukhus.

Produktion

Text: Progress PR

Form: Progress PR/VY Grafisk Design

Tryck: Printson 2022

Materialet har producerats under ledning av Bröstcancerförbundet
och möjliggjorts med stöd av Pfizer.



Bröstcancerförbundet är Sveriges enda intresseorganisation som fokuserar enbart på bröstcancer. Vi är många som vet hur det är att leva med en bröstcancerdiagnos, antingen som drabbad eller närstående. För att nå visionen om att ingen ska drabbas av bröstcancer, finansierar vi forskning, sprider kunskap kring prevention och driver opinion i bröstcancerfrågor.

Hantverkargatan 25 B, 112 21 Stockholm
08-546 40 530
info@brostcancerforbundet.se
brostcancerforbundet.se