

# BRÖSTCANCERPATIENTER

Följsamheten till anti-hormonell behandling vid bröstcancer är låg. En pilotstudie där man studerat varför kvinnor slutar med behandlingen och hur man kan stödja dem att fortsätta är nyss slutförd. **Aina Johnsson**, med.dr, socionom, Kuratorskliniken och Onkologkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, är en av initiativtagarna till studien.

**B**röstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor i Sverige. För år 2014 rapporterades 9 730 nya fall med kvinnlig bröstcancer, vilket motsvarar en tredjedel av alla cancerfall hos kvinnor<sup>1</sup>. Under de senaste 40 åren, har den åldersjusterade incidensen fördubblats<sup>1</sup>. Även om förekomsten har ökat, har fem-årsöverlevnaden förbättrats<sup>1</sup>. Detta beror på förbättrad diagnostik och effektivare onkologiska behandlingar i form av kemoterapi, anti-hormonell behandling, strålbehandling och i förekommande fall målsökande behandling. Adjuvant anti-hormonbehandling, såsom tamoxifen och aromatshämmare, minskar risken för återfall i bröstcancer med 41 procent och den cancerspecifika dödligheten med 31 procent<sup>2</sup>. ATLAS-studien visade att fortsatt behandling med tamoxifen i tio år i stället för att stanna vid fem år, gav en ytterligare minskning av återfall i bröstcancersjukdomen och förlängde överlevnaden<sup>3</sup>.

Trots de uppenbara hälsovinster som fullföljer inte alla patienterna den anti-hormonella bröstcancerbehandlingen. Flera studier har visat att följsamheten till behandlingen kan var så låg som 50 procent. En retrospektiv studie av svenska kvinnor med bröstcancer visade att cirka 30 procent hade avbrutit den anti-hormonella terapin vid treårs uppföljning efter att behandlingen påbörjats,

**”Trots de uppenbara hälsovinster som fullföljer inte alla patienterna den anti-hormonella bröstcancerbehandlingen.”**

varav hälften av dessa hade avbrutit behandlingen under det första året<sup>4</sup>.

I studier finns beskrivet hur demografiska, socioekonomiska, psykosociala, hälso- och behandlingsrelaterade faktorer tycks påverka patientens följsamhet till ordinerad behandling. Vilka biverkningar som patienten upplever och omfattningen av desamma har också stor betydelse för följsamheten. Om fördelarna med behandlingen inte är helt uppenbara för patienten så är detta en väsentlig riskfaktor för att behandlingen inte kommer att fullföljas<sup>5</sup>. För att uppnå långsiktig följsamhet är det viktigt att sjukvården ger patienterna noggrann information angående den anti-hormonella terapin och gör dem delaktiga i beslutet kring behandling<sup>6</sup>.

#### FÖLJSAMHETSPROJEKT

En forskargrupp bestående av överläkarna Anna von Wachenfeldt och Elisabet Lidbrink samt socionom Aina Johnsson samtliga verksamma vid Karolinska Universitetssjukhuset beslöt att titta

närmare på vad som kan göras för att förbättra följsamheten. Vi utgick från definitionen i WHO adherence projekt från år 2003. I detta projekt definieras adherence som “The extent to which a person’s behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendation from a health care provider”<sup>7</sup>. Att inte vara följsam innebär med denna definition att patienten inte följer ordinationer och instruktioner för hur man ska ta medicinen, till exempel att patienten missar doser eller att medicinen tas vid fel tid eller i fel kvantitet. Under tiden som vårt följsamhetsprojekt har pågått har vi i olika konstellationer samverkat med andra forskare. De nu genomförda projekten är att betrakta som pilotprojekt och kommer att följas upp i form av såväl registerstudier som olika former av interventionsstudier. Studierna har finansierats av Bröstcancerfonden.

I det inledande projektet, ”Short - And Long - Term Effects of Breast Can-



AVBRYTER SIN BEHANDLING

cer "Diagnosis and Adjuvant Endocrine Treatment on Life Satisfaction" undersöktes hur livstillfredsställelsen påverkades av den adjuvanta antihormonella bröstcancerbehandlingen, om livstillfredsställelsen förändrats över tid och om det fanns några skillnader i livstillfredsställelse mellan dem som upplevde biverkningar från behandling och de som inte gjorde det. Kvinnor som ordinerats en adjuvant antihormonell behandling efter en bröstcanceroperation rekryterades från november 2002 till augusti 2004 (n = 68). Kvinnorna rekryterades i direkt anslutning till att behandlingen ordinerades. De fick besvara frågor angående sin livstillfredsställelse vid inkluderingen, under behandlingen, och två år efter avslutad behandling. Det generiska, icke sjukdomsspecifika frågeformuläret LiSat-11 användes. En genomgång av journalförda biverkningar genomfördes också. Jämförelser med fokus på livstillfredsställelse mellan patienter med och utan biverkningar gjordes. Studien gav som resultat att 42 patienter (61,8 %) i studiegruppen hade muskuloskeletala symtom noterade i sina journaler, 48 patienter (70,6 %) hade journalförda klimakteriebesvär och 40 kvinnor (58,5 %) hade journalförda psykiska symtom. Vid inkludering respektive under behandling rapporterade studiegruppen lägre skattad livstillfredsställelse i de flesta områden jämfört med den normativa svenska befolkningen. Vid uppföljning skattade studiegruppen fortfarande lägre livstillfredsställelse inom områdena sexliv, parrelation, somatisk och psykisk hälsa jämfört med den normativa befolkningen. Livstillfredsställelsen vid uppföljningen var i jämförelse med vid inkluderingen lägre inom områdena sexualliv och parrelation. Inom andra områden observerades en förbättring när livstillfredsställelse vid uppföljning jämfördes med livstillfredsställelsen vid inkludering. Patienter med rapporterade biverkningar skattade lägre livstillfredsställelse i de flesta områden jämfört med dem som inte upplevde några biverkningar.

Den viktigaste slutsatsen från denna studie var att patienter med bröstcancer som får antihormonell behandling skattar sin livstillfredsställelse lägre i de flesta områden jämfört med den normativa befolkningen redan vid inklude-

ringen. Under behandlingen försämrades livstillfredsställelse ytterligare, men patienterna återhämtade sig inom de flesta områden efter att behandlingen hade avslutats. Värt att notera är försämringen av sexualliv och parförhållande vid uppföljningen jämfört med när behandlingen påbörjades. Denna studie indikerar att de långsiktiga effekterna av antihormonell bröstcancerbehandling behöver bli föremål för fortsatt forskning med särskilt fokus på frågor som rör sexuallivet och relationer<sup>8</sup>.

### **"Det är viktigt att den forskning som nu bedrivs kring följsamhet till ordinerad antihormonell bröstcancerbehandling utvecklas."**

#### **METODER ATT FULLFÖLJA BEHANDLING**

Nästa studie "Bodily changes and coping strategies due to adjuvant antihormonal breast cancer therapy" genomfördes i syfte att hitta metoder för att stödja kvinnor att fullfölja sin behandling genom att belysa hur kvinnorna upplevde biverkningarna av behandlingen och hur de agerade och reflekterade över frågor som berörde fysisk aktivitet och rehabilitering. Studien omfattade tolv kvinnor från två fokusgruppintervjuer. De inspelade intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Analysen visade att kvinnorna kände sig alienerade från sin kropp, som de ansåg hade åldrats väsentligt. Kvinnorna rapporterade symtom från leder och muskler, såsom smärta, värk och stelhet och muskelkramper. De rapporterade också trötthet och klimakteriebesvär. De kroppsliga förändringar var stora hinder när de försökte leva och arbeta som tidigare. Kvinnorna upplevde att de hade fått otillräcklig information om den antihormonella behandlingen och dess biverkningar. De kände också att de saknade stöd från vårdgivarna i hur de skulle handskas med symtomen. Kvinnorna upplevde också att det fanns stora problem med att komma igång med fysisk aktivitet.

Sammanfattningsvis upplevde kvinnorna en försämrad tillit till sina kroppar. När kvinnorna väl erbjuds rehabilitering i form av fysisk aktivitet, upplevde de detta som positivt ur flera aspekter<sup>9</sup>.

#### **INFORMATIONEN INFÖR BEHANDLINGEN**

Syftet med den tredje studien "Breast Cancer Patients' Experiences and Reflections Regarding Information about Adjuvant Endocrine Therapy and its Side-Effects - A Focus Group Study" var att

studera hur kvinnor som genomgår adjuvant antihormonell bröstcancerbehandling upplevt informationen och kommunikationen om behandlingen och dess biverkningar. Denna fokusgruppstudie var ett samarbetsprojekt mellan Onkologkliniken i Stockholm och Sunderby sjukhus i Norrbotten. Sammanlagt 46 kvinnor deltog, 33 från Stockholm län och 13 från Norrbottens län. Åtta fokusgruppintervjuer genomfördes. De inspelade intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. I Stockholms län uppgav kvinnorna att de viktigaste informationskällorna var patientorganisationen, vårdgivare, Internet och andra medier samt vänner. I Norrbottens län var vårdgivarna den mest frekvent rapporterade informationskällan. De flesta av kvinnorna litade på sin läkare och förstod att det var viktigt att fullfölja behandlingen. Ett flertal kvinnor hade inte till fullo förstått varför de hade ordinerats den adjuvanta antihormonella terapin. Många kvinnor uppgav att anledningen till detta var att de vid ordinationstillfället fortfarande varit i chock och därför fanns det en psykisk spärr mot att ta in information eller så var de oemottagliga för information av andra skäl. Några kvinnor uppgav att de hade hört eller läst uppgifter på Internet

eller i andra medier som gjorde att de ifrågasatte behandlingen. Den information som kvinnorna upplevde att de hade fått om eventuella biverkningar av behandlingen skilde sig mellan regionerna både om hur och när de hade fått informationen. I båda regionerna, rapporterade kvinnorna upplevda informationsluckor<sup>3</sup>.

Den fjärde delstudien som är en longitudinell kohortstudie är nu föremål för analys. (n=81). I denna studie har vi gjort en långtidsuppföljning av hur såväl olika sociodemografiska och hälsorelaterade variabler styr följsamheten till den antihormonella behandlingen. Vi har även tittat på hur följsamheten påverkades av upplevd livstillfredsställelse. Vi kunde då bland annat konstatera att hur tillfredsställda patienterna var med sina relationer har betydelse för följsamheten. Ett visst mått av oro föreföll också ha en positiv inverkan på följsamheten.

### ”Informationen och kommunikationen kring den antihormonella behandlingen behöver förbättrats.”

#### FLER STUDIER OM FÖLJSAMHET BEHÖVS

De slutsatser vi drar av de nu genomförda studierna är att informationen och kommunikationen kring den antihormonella behandlingen behöver förbättrats. Särskilt uppmärksamhet behöver ägnas åt att säkerställa att patienten har kunnat ta till sig information genom att denna har getts på rätt sätt vid rätt tidpunkt. Det är också viktigt för vården att vara medveten om vilken betydelse den mytbildning som sker via Internet och andra medier har för patientens förståelse av betydelsen av den antihormonella behandlingen. Den onkologiska vården behöver också genomföra olika

former av interventionsstudier. Utveckling av rehabiliteringsprogram där fysisk aktivitet och rådgivning kring fysisk aktivitet är ett väsentligt inslag skulle kunna vara exempel på en sådan interventionsstudie.

Det är viktigt att uppmärksamma frågor som rör följsamhet till de antihormonella behandlingarna både ur ett individperspektiv och ur ett samhällsperspektiv. Ur individens perspektiv innebär en minskad frekvens av återfall och en förbättrad överlevnad en minskning i mänskligt lidande såväl fysiskt som psykiskt. Ur ett samhällsperspektiv innebär varje förhindrat recidiv en besparing i såväl direkta sjukvårdskostnader som i förekommande fall kostnader för sjukskrivning och rehabilitering. Återfall i bröstcancer innebär också indirekta kostnader i form av det bortfall av produktion av varor och tjänster som blir resultatet av sjukskrivning, förtids-

pension och förtida död. Därför är det viktigt att den forskning som nu bedrivs av olika forskningsgrupper kring följsamhet till ordinerad antihormonell bröstcancerbehandling utvecklas.

#### REFERENSER:

1. Cancerincidens i Sverige 2014. Nya diagnostiserade cancerfall år 2014 Socialstyrelsen. (2015) Tillgänglig via: <http://www.socialstyrelsen.se>.
2. Early BC Trialists' Collaborative Group (EBCTCG). Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early BC on recurrence and 15-year survival: An overview of the randomised trials. . Lancet 2005;365:1687-717.

3. Davies C, Pan H, Godwin J, Gray R, Arriagada R, Raina V, et al. Long-term effects of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years after diagnosis of oestrogen .

4. Wigertz, A., Ahlgren, J., Holmqvist, M., Fornander, T., Adolfsson, J., Lindman, H., et al. (2012). Adherence and discontinuation of adjuvant anti-hormonal therapy in breast cancer patients: a population-based study. *Breast cancer research and treatment*, 133(1), 367-373.

5. Stjärnfeldt J, Von Wachenfeldt A, Lidbrink E, Bordas P, Ahman J, Johnsson A. (2015) Breast Cancer Patients' Experiences and Reflections Regarding Information about Adjuvant Endocrine Therapy and its Side-Effects - A Focus Group Study. *SOJ Nur Health Care* 1(1): 1-8.

6. Wengstrom, Y. (2008a). Are women with breast cancer receiving sufficient education and information about their treatment? *Nature clinical practice. Oncology*, 5(2), 62-63. doi: 10.1038/ncponc1020

7. <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherencerep.pdf>

8. Skördäcker A, von Wachenfeldt A, Lidbrink E, Stjärnfeldt J, Johnsson A, Short- And Long-Term Effects of Breast Cancer Diagnosis and Adjuvant Endocrine Treatment on Life Satisfaction. *American Research Journal of Nursing*. Volume 1, Issue 3, 2015

9. Uttermalm, A-C, von Wachenfeldt A, Lidbrink, E, Johnsson, A Bodily changes and coping strategies due to adjuvant anti-hormonal breast cancer therapy. Accepted for publication in *American Research Journal of Nursing* 2016.

