

Rätten till rekonstruktion – ett postkodlotteri  
**BRÖSTCANCERRAPPORTEN 2021**



**BRÖSTCANCER  
FÖRBUNDET**

## BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS VISION ÄR ATT INGEN SKA DRABBAS AV BRÖSTCANCER

Bröstcancerförbundet är den enda organisationen i Sverige som odelat fokuserar på bröstcancer. Alla dagar, året om. Vår vision är att ingen ska drabbas av bröstcancer. För att nå dit finansierar vi patientnära bröstcancerforskning samtidigt som vi kämpar för en bättre och rättvisare vård.

Varje år diagnostiseras cirka 8000 kvinnor och 60 män med bröstcancer. Gemensamt för de drabbade är att de behöver genomgå bröstkirurgi. Tack vare år av forskning, kompetensutveckling och förfinade kirurgiska metoder kan många behålla sitt bröst med bröstbevarande kirurgi. Men inte alla. Fortfarande mister en av fem hela bröstet i samband med bröstcancer. Av dem får ungefär 30 procent ett nytt bröst, antingen i samband med canceroperationen eller senare, när den medicinska behandlingen är avslutad.

I årets Bröstcancer rapport har vi granskat om regionerna lever upp till det nationella vårdprogrammet när det gäller rätten till information och delaktighet i valet av rekonstruktion, och hur bröstcancerdrabbade upplever den delen i behandlingen.

Vi kan konstatera att det råder stora regionala skillnader när det gäller vilken information kvinnor med bröstcancer får om olika alternativ till rekonstruktion. Likaså finns det stora regionala skillnader när det gäller i vilken mån kvinnor får ett nytt bröst direkt eller får vänta på ett nytt bröst.

Med den här rapporten vill Bröstcancerförbundet verka för en likvärdig vård och bröstcancerpatienters rätt till information och delaktighet vid val av rekonstruktionsmetod inför mastektomi. Vi vill också att estetisk platt stängning ska ses som en likvärdig och vedertagen metod, precis som rekonstruktion. Med Bröstcancer-rapporten 2021 arbetar vi vidare mot en bättre och mer jämlik bröstcancer-vård.



Susanne Dieroff Hay, ordförande i Bröstcancerförbundet

## INNEHÅLL

Inledning: Var du bor kan avgöra om du får ett nytt bröst.....	3
Bröstcancer-rapporten 2021.....	3
Kort om bröstcancer.....	4
Fakta: Olika metoder för rekonstruktion.....	4
Forskarintervju: Viktigt att få information om olika metoder för rekonstruktion.....	5
Granskning: Ett nytt bröst till alla som vill och kan?.....	6
Patientporträtt: Fick tjata sig till en rekonstruktion.....	9
Forskarintervju: Rekonstruktion – till vilken nytta?.....	10
Dags att skriva om vårdprogrammet?.....	11
Patientporträtt: Platt ska vara ett likvärdigt alternativ.....	12
Bröstcancerförbundets slutsats.....	13
Bröstcancerförbundet vill.....	14
Så här har undersökningarna gjorts.....	15
Referens.....	15

## VAR DU BOR KAN AVGÖRA OM DU FÅR ETT NYTT BRÖST

Allt fler kvinnor som får bröstcancer överlever. Men när kampen inte längre bara handlar om att överleva ökar förväntningarna på att få behålla livskvaliteten och känna sig bekväm i sin kropp. I dag får många en bröstbevarande operation som lämnar det mesta av bröstet kvar. Men inte alla. Fortfarande mister en av fem hela bröstet i samband med bröstcancer. Av dem som önskar får ungefär var tredje ett nytt bröst, antingen i samband med canceroperationen eller senare, när den medicinska behandlingen är avslutad. En del gör ett medvetet val att inte låta rekonstruera sig.

Bröstrekonstruktion utgör ett eget kapitel i det nationella vårdprogrammet för bröstcancer. Där slås fast att kvinnor som förlorat ett bröst i samband med cancer alltid ska informeras om möjligheten att få ett nytt bröst. Vidare slås fast att rekonstruktionsmetoden ska anpassas efter individuella förhållanden, patientens kropps-konstitution, annan sjuklighet eller riskfaktorer samt patientens önskemål.

Med den här rapporten vill Bröstcancerförbundet belysa hur landets regioner lever upp till det nationella vårdprogrammet när det gäller rätten till information och delaktighet i valet av rekonstruktion, och hur bröstcancerdrabbade upplever den delen i behandlingen.

Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer och bröstrekonstruktion visar att det finns stora skillnader mellan regionerna när det gäller att erbjuda direktrekonstruktion. Vår undersökning, som bygger på svar från 2 293 bröstcancerpatienter, visar också att det råder stora skillnader rörande den information som kvinnor med bröstcancer får avseende olika alternativ och metoder för rekonstruktion. Likaså visar Bröstcancerförbundets undersökning att det finns stora regionala skillnader när det gäller i vilken mån kvinnor får ett nytt bröst direkt eller får vänta på ett nytt bröst.

Det här bekräftar den bild många av våra medlemmar ger. Att möjligheten till rekonstruktion beror på var du bor.

## BRÖSTCANCERRAPPORTEN 2021

Bröstcancer-rapporten är en årlig rapport som tas fram av Bröstcancerförbundet. Rapporten belyser viktiga frågor inom bröstcancer-vården för att alla kvinnor ska få bästa tänkbara bröstcancer-vård. Årets upplaga har temat rekonstruktion, och rätten att få det bortopererade bröstet återskapat för den som så vill. I samband med rapporten har vi undersökt hur regionerna lever upp till riktlinjerna för rekonstruktion i det nationella vårdprogrammet för bröstcancer.

I takt med att allt fler överlever sin bröstcancer blir frågor om livskvalitet och kroppsuppfattning viktigare. Både i Sverige och internationellt höjs röster för att estetiskt platt stängning ska ses som ett onkoplastik-kirurgiskt

ingrepp. Det vill säga att kirurgen ser till att bröst-korgen blir så slät som möjligt när det cancerdrabbade bröstet tas bort. Många av våra medlemmar vittnar om att resultatet inte alltid håller en hög estetisk kvalitet. Här ställs högre krav på professionen och på skrivningarna i det Nationella vårdprogrammet för bröstcancer.

Rapporten bygger på en enkät till medlemmar i Bröstcancerförbundet som förlorat minst ett bröst i samband med bröstcancer, och har besvarats av 2 293 personer. Ytterligare en enkät har riktats till medlemmarna i Svensk Förening för Bröstkirurgi och besvarats av 76 kirurger. Utöver det bygger rapporten på intervjuer med bröstcancerläkare, forskare och patienter.



## KORT OM BRÖSTCANCER

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor i Sverige. Varje år drabbas omkring 8 000 kvinnor, vilket är nästan en kvinna i timmen<sup>1</sup>. Medianåldern bland dem som drabbas är 65 år och nära 95 procent är över 40 år när de får sin diagnos. Forskningen gör

hela tiden framsteg och prognosen för bröstcancer har förbättrats. Den relativa överlevnaden är 90 procent fem år efter diagnos<sup>2</sup>. Ändå är bröstcancer den cancerform som orsakar näst flest dödsfall bland kvinnor i Sverige<sup>3</sup>.

## FAKTA: REKONSTRUKTION – OLIKA METODER

Ett bröst som har tagits bort på grund av bröstcancer kan återskapas. Det kallas bröstrekonstruktion och görs med vävnad från något annat ställe på den egna kroppen eller med implantat. En bröstrekonstruktion kan göras samtidigt med bröstcanceroperationen, eller vid ett senare tillfälle.

### Direktrekonstruktion

Görs vid samma tillfälle som bröstcanceroperationen.

### Senrekonstruktion

Görs vid ett senare tillfälle.

### Implantat

Den vanligaste rekonstruktionsmetoden. Implantat gjorda av silikon opereras in under bröstmuskeln.

### Kroppsegen vävnad

Vävnad tas antingen från buken (DIEP-lambå) eller från ryggen (LD-lambå). Operationen utförs av plastikkirurg och är mer omfattande än rekonstruktion med implantat.

### Estetisk platt stängning

Innebär att bröstkorgen blir så slät som möjligt när det cancerdrabbade bröstet tas bort (mastektomi).

### Symmetrioperation

Det friska bröstet opereras för att bli mer symmetriskt med det nya, rekonstruerade bröstet.

Källa: 1177 och Jana de Boniface, onkoplastikkirurg och forskare på Karolinska Institutet.

<sup>1</sup> Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer och bröstrekonstruktion, data hämtad 2021-06-28.

<sup>2</sup> Relativ överlevnad kan tolkas som att överleva om cancer var den enda möjliga dödsorsaken. Hämtat från Nordic Cancer Registries, NORDCAN, och bygger på dem som diagnosticerades 2012-2016.

<sup>3</sup> Folkhälsomyndigheten, data hämtad 21 januari 2021 från Socialstyrelsen. Statistik om nypptäckta cancerfall 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.

# VIKTIGT ATT FÅ INFORMATION OM OLIKA METODER FÖR REKONSTRUKTION



**”Ge patienten tid, och respektera att det är en människa som har förmåga att reflektera över sin situation.”**

Jana de Boniface, överläkare och bröstkirurg

Alla kvinnor som står inför att ta bort sitt cancerdrabbade bröst har rätt att få information om möjligheten till rekonstruktion, betonar Jana de Boniface, överläkare och bröstkirurg, på Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm, och forskare vid Karolinska Institutet.

– Det står både i patientlagen, på 1177 och i våra nationella riktlinjer att man ska informeras om möjligheten till rekonstruktion inför cancerbehandlingen. Patienterna har rätt till information om samtliga behandlingsalternativ som står till förfogande.

En informerad patient känner sig mer delaktig i sin vård, konstaterar hon.

– Det finns studier som visar att det är vanliga-re bland patienter att ångra sitt beslut ifall man inte känt sig tillräckligt informerad eller delaktig i beslutet.<sup>4</sup>

### Direkt- eller sen rekonstruktion – vad är bäst?

– För den som opererar bort sitt bröst finns möjligheten att göra en rekonstruktion, antingen i samband med bröstcanceroperationen eller senare. En vanlig anledning till att göra en sen rekonstruktion är att kvinnan behöver strålas efter operationen. Men enligt Jana de Boniface bör även kvinnor som ska strålas få information om direktrekonstruktion inför bröstcanceroperationen. Hon framhåller att det är patientens beslut att genomgå en direkte-

konstruktion eller inte, inte bara läkarens.

– I rollen som läkare är det mitt ansvar att lyfta både för- och nackdelar med en direktrekonstruktion som sedan ska strålas på. På så sätt kan patienten göra ett medvetet val. I vissa fall kan en sen rekonstruktion definitivt vara det sämre alternativet. Till exempel om kvinnan är väldigt smal och inte har tillräckligt med kroppsegen vävnad, och därför skulle behöva ett implantat.

En studie som Jana de Boniface genomförde 2013 bland patienter som fått direktrekonstruktion visade att en majoritet av patienterna som strålsats skulle ha valt direktrekonstruktion om de ställts inför valet igen. Detta trots att direktrekonstruktion med implantat och efterföljande strålning lett till fler komplikationer och, enligt patienterna själva, sämre kosmetiska resultat.<sup>6</sup>

### Bristande information om rekonstruktion

Bröstcancerförbundets enkät visar att många kvinnor, oavsett när de opererades för bröstcancer, inte fått erbjudande eller information om möjligheten till direktrekonstruktion.

– Jag tycker att det är bisarrt. Det finns en syn på att det skulle vara oetiskt att ha en diskussion om detta när patienten är i chock, men då säger jag: ge patienten tid, och respektera att det är en människa som har förmåga att reflektera över sin situation.

Stockholm är den region som både informerar om möjligheten till och genomför flest direktrekonstruktioner. Här tackar en av tre kvinnor som genomgår en mastektomi ja till direktrekonstruktion. Det är en siffra som har legat stabilt över en längre tid.

### Varför väljer så många bort direktrekonstruktion?

– Många gånger orkar man inte befatta sig med det, det känns för mycket. Eller så tycker man inte att det spelar någon roll. En del vill undvika fler operationer eller främmande material i kroppen. Ofta handlar det om lite äldre kvinnor som säger att bröstet har gjort sitt.

<sup>4</sup> Ashraf AA, Colakoglu S, Nguyen JT, Anastasopoulos AJ, Ibrahim AM, Yueh JH et al.

Patient involvement in the decision-making process improves satisfaction and quality of life in postmastectomy breast reconstruction. J Surg Res 2013; 184: 665–670.

<sup>5</sup> Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer, statistik över bröstbevarande operationer 2020.

<sup>6</sup> Radiotherapy in implant-based immediate breast reconstruction: risk factors, surgical outcomes, and patient-reported outcome measures in a large Swedish multicenter cohort <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24258257/>

## ETT NYTT BRÖST TILL ALLA SOM VILL OCH KAN?

Med dagens teknik kan allt fler bröstcancerpatienter behålla det mesta av sitt bröst. Men fortfarande mister en av fem sitt bröst i samband med bröstcanceroperationen. Att ta bort bröstet kallas mastektomi.

Alla som ska genomgå en mastektomi, och som vill och kan ska erbjudas en rekonstruktion – det vill säga ett nytt bröst. Vilken metod som väljs beror på individuella förutsättningar men också på egna önskemål. Det nya bröstet sätts in antingen i samband med canceroperationen, vilket kallas direktrekonstruktion, eller efter avslutad efterbehandling. Det kallas sen rekonstruktion.

I praktiken får i genomsnitt drygt en av tre mastektomerade kvinnor ett nytt bröst. Knappt sju av tio mastektomerade får alltså inte en rekonstruktion av bröstet.

I vissa fall är det kvinnans eget val att avstå rekonstruktion, men många får inte information om att de kan få ett nytt bröst. Det visar en enkät som Bröstcancerförbundet gjort bland sina medlemmar. Och framförallt finns det stora regionala skillnader både när det gäller vilken information kvinnor får om rekonstruktion, och vilken typ av rekonstruktion som görs.

## STOCKHOLM BÄST PÅ ATT INFORMERA OM DIREKTREKONSTRUKTION

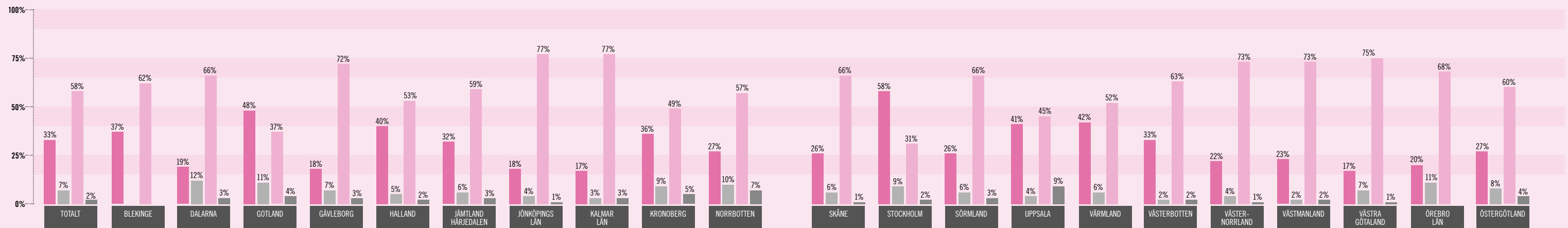
Enligt det nationella vårdprogrammet för bröstcancer ska alla som genomgår en mastektomi informeras om möjligheten att få en bröstrekonstruktion. Trots detta svarar nästan sex av tio bröstcancerpatienter att de inte informerats om möjligheten att få en direktrekonstruktion, och en av fem svarar att de inte fått information om möjligheten till sen rekonstruktion. Flest kvinnor har fått information om direktrekonstruktion i Region Stockholm, följt av Gotland, Värmland och Uppsala.

**”Det finns studier som visar att det är vanligare bland patienter att ångra sitt beslut ifall man inte känt sig tillräckligt informerad eller delaktig i beslutet.”**

*Jana de Boniface, överläkare och bröstkirurg*

### Fråga till dig som genomgått en mastektomi: Fick du information om möjligheten att återuppbygga bröstet i samband med bröstcanceroperationen, det vill säga en direktrekonstruktion?

ANDEL PATIENTER SOM INFORMERATS OM DIREKTREKONSTRUKTION I RESPEKTIVE REGION:  
 ■ JA ■ JA, FAST JAG HADE ÖNSKAT MER INFORMATION ■ NEJ ■ VET EJ/VILL EJ SVARA

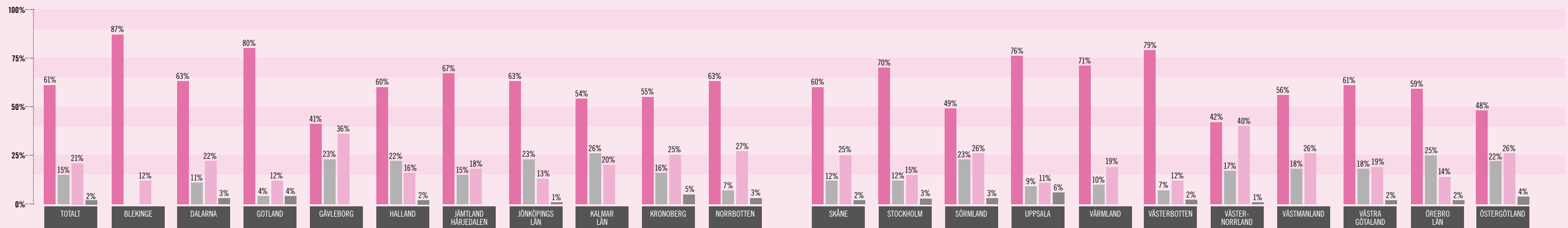


**6 av 10 bröstcancerpatienter har inte informerats om möjligheten att få en direktrekonstruktion.**



### Fråga till dig som genomgått en mastektomi: Fick du information om att det var möjligt att göra en bröstrekonstruktion i ett senare skede, genom en ny operation?

ANDEL PATIENTER SOM INFORMERATS OM SEN REKONSTRUKTION I RESPEKTIVE REGION:  
 ■ JA ■ JA, FAST JAG HADE ÖNSKAT MER INFORMATION ■ NEJ ■ VET EJ/VILL EJ SVARA

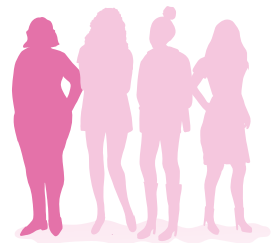




## STORA REGIONALA SKILLNADER I VAL AV REKONSTRUKTION

Det finns också stora regionala skillnader när det gäller vilken typ av rekonstruktion som genomförs. En tredjedel av bröstcancerpatienterna som svarat på enkäten har fått en direktrekonstruktion. Det innebär att kvinnan får ett nytt bröst i samma operation där det egna bröstet tas bort. Högst var andelen i Stockholm där knappt hälften (47,5 procent) svarar att de fått en direktrekonstruktion, följt av Norrbotten och Kronoberg. I vissa regioner, som Blekinge och Kalmar är det ingen av de svarande som fått en direktrekonstruktion. Siffrorna bekräftas även av

det Nationella Kvalitetsregistret för Bröstcancer<sup>7</sup>. Enligt registret fick i genomsnitt 12 procent av bröstcancerpatienterna en direktrekonstruktion under 2020. Förra året nådde fem regioner över medelsnittssiffran för direktrekonstruktioner. I toppen finns Region Stockholm där 31 procent av alla som genomgick en mastektomi 2020 fick en direktrekonstruktion. Merparten av regionerna låg under snittet 12 procent. I Blekinge, Gävleborg och Jämtland gjordes inte en enda direktrekonstruktion 2020, enligt kvalitetsregistret.



**1 av 4 bröstcancerdrabbade känner sig inte delaktiga i beslutet om direktrekonstruktion.**

## EN AV FYRA KÄNNER SIG INTE DELAKTIG

Var fjärde bröstcancerdrabbad i Bröstcancerförbundets enkät svarar att de inte känt sig delaktiga i beslutet om direktrekonstruktion eller ej. Minst delaktiga kände sig de som genomgick en mastektomi för 5-20 år sedan, där var tredje svarar att de inte kände sig delaktiga. Bland dem som opererat sig för 1-4 år sedan svarar knappt en av fem nej på frågan om de känt sig delaktiga. Glädjande nog svarar samtliga som opererats det senaste året att de känt sig delaktiga till stor eller viss del.

*"För mig personligen har bröstet aldrig varit jätteviktiga, däremot symmetrin. Jag är så tacksam att jag slipper vara enbröstad. Att förlora bröstet och se avvikande ut resten av mitt liv är förstået en sorg. Men av de olika ondarting jag hade att välja på blev detta ändå det bästa."* Svar ur enkäten.

En av fyra svarande i enkäten anger det psykiska välbefinnandet och kroppssymmetri som de viktigaste anledningarna till att de valt att rekonstruera sitt bröst. Något färre, knappt en av fyra, svarar att de inte kan vara utan bröst, eller att det är viktigt för kvinnligheten och sexualiteten.

En tredjedel av dem som valt att inte göra en rekonstruktion skulle vilja operera bort även det andra bröstet. Vanligast är det bland dem som opererade sig för 5-10 år sedan. Här svarar en av tre ja på frågan om de skulle vilja ta bort även det andra bröstet. Bland dem som opererade sig för 1-4 år liksom för 16-20 år sedan svarar var fjärde ja på frågan.

## PROFESSIONEN BÄTTRE PÅ ATT INFORMERA

I en enkät riktad till medlemmarna i Svensk Förening för Bröstkirurgi svarar fyra av tio läkare att de informerar om direktrekonstruktion i större utsträckning än för två till tre år sedan. Drygt hälften svarar att de informerar om direktrekonstruktion i samma utsträckning som tidigare.

Även här återspeglas regionala skillnader. Samtliga läkare i Sydöstra sjukvårdsregionen och tre av fyra läkare i Västra sjukvårdsregionen svarar att de i högre grad informerar om direktrekonstruktion idag. I Stockholm, Uppsala-Örebro och Norra regionen svarar en majoritet att de informerar i samma utsträckning som tidigare.

Drygt hälften av kirurgerna svarar att det är lika många kvinnor som önskar rekonstruktion idag jämfört med för några år sedan. En av tre svarar att det är fler som önskar rekonstruktion idag.

Den vanligaste anledningen till att tacka nej till direktrekonstruktion är, enligt läkarna, att kvinnan inte tycker att förlusten av ett bröst påverkar livskvaliteten. Andra viktiga anledningar är att kvinnan inte vill eller inte orkar genomgå en större operation, inte vill ha ett bröstimplantat eller inte vill riskera komplikationer som kan försena den påföljande cancerbehandlingen. Knappt sju av tio kirurger svarar att de respekterar kvinnans val att inte genomgå en direktrekonstruktion.

Av enkäten till professionen framgår att det är vanligast att kirurgerna diskuterar rekonstruktion med patienter under 50 år. I den åldersgruppen diskuteras återuppbyggnad av bröstet i nio av tio fall. I takt med stigande ålder tas rekonstruktion upp i mindre utsträckning. I gruppen 75 år och äldre diskuteras rekonstruktion med bara lite drygt en av tio patienter.

<sup>7</sup> Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer (NKBC) <https://statistik.incanet.se/brustcancer/>.

## FICK TJATA SIG TILL EN REKONSTRUKTION



**"Min kropp tillhör mig och jag vill känna mig fin även när jag är naken. Det borde vara en självklarhet."**

Annelie Babitz, bröstcancerdrabbad

Redan när Annelie Babitz fick bröstcancer 2016 fanns tankar på bröstrekonstruktion med, men det skulle ta flera år av tjat innan hon fick nya bröst.

*– Det finns en missuppfattning att den som förlorar ett bröst till cancer kan få en rekonstruktion direkt. Men för oss som förlorat hela bröst och dessutom blivit strålade ser situationen annorlunda ut.*

Annelie Babitz har skrivit flera böcker och återkommande debattartiklar i ämnet. Under arbetet med boken "Inte bara ett bröst" träffade hon kvinnor som fått vänta åtta-nio år på att få den typ av rekonstruktion som hon själv fått, en DIEP-lambå där hud och fett tas från buken för att bygga det nya bröstet.

*– Väntetiden är lång, bland annat därför att det är en operation som tar lång tid och kräver ett stort team av kirurger – och för att sjukhusen ofta saknar narkossjuksköterskor, säger hon.*

### Kändes som ett tillstånd av limbo

Fyra år av tjat tog det innan hon till slut fick nya bröst. Annelie Babitz beskriver hur hon ringde minst en gång i månaden, ibland varje vecka, för att övertala kirurgerna om att hon skulle få ett nytt bröst.

*– För mig är bröstet avgörande för min könsidentitet och sexualitet. Jag kände det som att jag hamnat i ett könsidentiskt limbo.*

Hon reagerar mot att kvinnokroppen ofta ses ur ett manligt perspektiv, som utgår från att en kvinna som får bröstcancer har en partner, och att kvinnokroppen används främst för att föda och amma barn.

*– Om man väl ammat anses en senare bröstförlust inte vara hela världen, och kvinnor som förlorat bröst säger ofta att det inte betyder något för deras partner. Som om deras bröst alltid tillhört en partner eller samhället, men aldrig dem själva.*

### Kände sig ifrågasatt

Inför rekonstruktionen togs beslutet att ta bort även det andra bröstet sedan en cancernetisk utredning visat att en förhöjd risk för cancer även på den friska sidan. Hela operationen tog lång tid, och det blev en lång och svår läkningsprocess. När operationerna var klara hade hon två bröst som satt olika högt upp. När Annelie Babitz ifrågasatte hur det kunde bli så fick hon till svar av en av kirurgerna att "det märks inte när du har kläder på".

*– Kirurgens ord kändes som att min kropp endast är till för andras blickar. Min kropp tillhör mig och jag vill känna mig fin även när jag är naken. Det borde vara en självklarhet.*

# REKONSTRUKTION – TILL VILKEN NYTTA?



Emma Hansson, överläkare och professor

Det finns förhållandevis lite forskning på vid vilken tidpunkt patienter har mest nytta av en bröstrekonstruktion, och vilken typ av bröstrekonstruktion som i så fall är bäst<sup>9</sup>.

– Det är förmodligen väldigt individuellt vad som är bäst för en viss patient, säger Emma Hansson, överläkare och professor på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och ansvarig för bröstforskningen på avdelningen för plastikkirurgi.

Förutom att jämföra olika kirurgiska metoder för rekonstruktion, utifrån patientnöjdhet, komplikationer och kostnader, så forskar hon och hennes kollegor om vilka förväntningar patienterna har, och hur olika förväntningar påverkar resultatet<sup>9</sup>.

– Till exempel handlar det om hur mycket smärta man har efter operationen och hur nöjd man blir. Det kan hjälpa oss att förbättra informationen till patienterna inför operationen.

## Följer upp nyttan med olika metoder för rekonstruktion

Varje år behandlas cirka 1 500 kvinnor för bröstcancer i Västra Götalandsregionen. På Sahlgrenska Universitetssjukhuset behandlas kvinnor på Bröstcentrum och där utförs cirka 350 – 500 bröstrekonstruktioner per år. Dessutom opereras cirka 50 kvinnor i förebyggande syfte eftersom de är bärare av en mutation som ger en hög risk för att de ska få bröstcancer under sin livstid.

– Vi har dels en stor grupp som vi tittar på tillbaka-blickande, som är opererade på kliniken från 2003 och

framåt. Sedan samlar vi in data rörande dem som står i operationskö och följer dem i flera år efter operationen för att se vilken effekt olika rekonstruktionsmetoder har.

I Göteborg är sen rekonstruktion än så länge vanligast.  
– Vi ligger på ungefär 18 procent direktrekonstruktioner, medan Stockholm ligger på drygt 30 procent. Så vi är definitivt mer konservativa. Vi lägger till exempel inte in implantat när vi vet att patienten ska få strålbehandling därför att strålbehandling på ett främmande material ger höga komplikationsfrekvenser framförallt på lång sikt.

## Ett nytt bröst löser inte alla problem

Även om det rent tekniskt går att återskapa ett bröst med gott resultat så löser ett nytt bröst inte alla problem. Om man tror att man kan lösa allt med en rekonstruktion så blir man ofta besviken, konstaterar Emma Hansson.

– Det är många som säger: Jag fick ett bröst och det blev precis som jag tänkt mig, och det är jag jättenöjd med. Men jag har ändå kvar tankar på återfall, tankar på hur det ser ut, och tankar på att jag helst av allt skulle vilja ha mitt eget bröst kvar.

Enligt Emma Hansson bygger antagandena om att direktrekonstruktion är bättre än sen rekonstruktion inte på vetenskapliga data.

– Man har inte undersökt den frågan i så stor utsträckning egentligen, utan vi förutsätter att det är bättre att vakna upp med ett återskapat bröst än att vakna upp platt. Men rimligen bör det vara individuellt för olika kvinnor vad de upplever som det bästa och det finns också nackdelar med att göra direktrekonstruktion.

## De flesta förlikar sig med sitt val

Att genom forskning slå fast vilken metod för rekonstruktion som är bäst är inte helt enkelt. Delvis handlar det om att det är svårt att lotta patienter till den ena behandlingen eller den andra, som man annars gör när man testar olika medicinska behandlingar. De studier som finns är dessutom ofta tillbakablickande och undersöker inte hur patienterna mår innan operationen utan bara efter, enligt Emma Hansson.

– Och det är också svårt, därför de flesta har valt det ena eller det andra, och man har en tendens att förlika sig med sitt val. Så då blir man ungefär lika nöjd oavsett om man har fått en direkt- eller sen rekonstruktion. Vi ser i studier att livskvaliteten efter några år är ungefär densamma oavsett om du har fått en direkt- eller sen rekonstruktion, om du har opererats bröstbevarande eller om du mastektomerats.

<sup>9</sup> Nationellt vårdprogram för bröstcancer: Studier som jämför olika rekonstruktionsmetoder och tidpunkt för rekonstruktion avseende patientnöjdhet, kosmetik och onkologisk säkerhet är väldigt få (D'Souza et al., 2011).

<sup>9</sup> <https://sahlgrenska.se/att-aterskapa-ett-brost-eller-inte-en-komplex-fraga-for-nytt-forskarteam/>

# DAGS ATT SKRIVA OM NATIONELLA VÅRDPROGRAMMET?

God bröstsymmetri ger bättre kroppsuppfattning, minskad psykosocial sjuklighet och ökad livskvalitet, slår det nationella vårdprogrammet fast i en sammanfattning som inleder kapitlet om "Känslomässiga reaktioner relaterade till bröstbevarande kirurgi, mastektomi och rekonstruktion". Slutsatsen bygger på flera studier, där de tidigaste är från 1970-talet och de senaste är gjorda i början av 2000-talet.

Ungefär en tredjedel av alla mastektomerade kvinnor har kvarstående psykosocial sjuklighet i form av nedsatt självkänsla, sömnproblem, ökad ångest, depression, störd kroppsuppfattning eller sexuella problem<sup>10</sup>. De psykosociala besvären är sannolikt lägre hos de kvinnor

som genomgått bröstbevarande kirurgi, men det saknas randomiserade studier som bekräftar detta<sup>11</sup>. Såväl direkt- som sen rekonstruktion ger förhöjd självkänsla och förbättrad livskvalitet jämfört med enbart mastektomi hos kvinnor som önskar rekonstruktion<sup>12</sup>, men också här saknas bekräftande randomiserade studier. Ur nationella vårdprogrammet.

Bland Bröstcancerförbundets medlemmar finns många som reagerat på att det nationella vårdprogrammets slutsats om bröstsymmetri bygger på forskning som till viss del är från 1970-talet. Nära en fjärdedel av medlemmarna i Bröstcancerförbundets enkät tycker att skrivningarna i vårdprogrammet bör göras om.

”

”Först och främst bör man utgå från moderna studier och inte källor som är 30 år gamla när man hänvisar till något som rör det psykosociala/ beteende och värderingar. Människor och samhälle förändras över tiden.” Citat ur enkäten till medlemmarna

”

”Jag vill att man tar upp frågan utifrån identitet och kroppsuppfattning utifrån kvinnan. För mig sitter inte kvinnligheten i bröstet och min kropp förändras i min resa i livet, året är en del av mig och min erfarenhet som jag bär med stolthet.” Citat ur enkäten till medlemmarna

I enkäten till professionen svarade var tredje bröstkirurg att skrivningarna behöver uppdateras. Så här motiverar några av läkarna sitt svar:

”

”Har flera yngre kvinnor som absolut inte vill rekonstruera sig och så har det varit i många år. Detta gäller även kvinnor som separerat från sina män. Enligt min bedömning så vill fler kvinnor i 55-60 årsåldern rekonstruera sig än yngre kvinnor i 35-40 års åldern.”

”

”Det är en högst individuell fråga vad som är bäst för den enskilda patienten även när det gäller livskvalitet. Såsom cancerbehandlingen är skraddarsydd skall också kirurgin vara skraddarsydd för varje patient.”

<sup>10</sup> Asken, 1975; Maguire et al., 1978; Meyer et al., 1989; Morris et al., 1977.

<sup>11</sup> Asken, 1975; Ganz et al., 1992; Morris et al., 1977.

<sup>12</sup> Al-Ghazal et al., 2000; Elder et al., 2005; Maguire et al., 1978; Meyer et al., 1989.

# PLATT SKA VARA ETT LIKVÄRDIGT ALTERNATIV



Matilda Lindmark, bröstcancerdrabbad

Platt stängning bör betraktas som ett likvärdigt alternativ till rekonstruktion, tycker Matilda Lindmark, som är en av initiativtagarna till Plattnormen.

– Jag tyckte att det var fruktansvärt jobbigt att bli ifrågasatt när jag precis fått cancer och bara ville bestämma över min egen kropp, och ville tackla det på mitt sätt.

Matilda Lindmark behandlades för bröstcancer 2020. Hon var 31 år och ingen annan i familjen hade bröstcancer. Redan vid mammografin och de efterföljande undersökningarna stod det klart att hela bröstet behövdes tas bort.

– Vid det laget visste jag inget om bröstrekonstruktioner. Men jag kände att det var helt okej att ta bort bröstet. Jag hade väldigt små bröst och kände inte att de var en stor del av min personlighet eller mitt utseende.

## Inte ett svårt beslut

Cancern var chockartad, men inte att ta bort bröstet, säger hon. Magkänslan var att det skulle kännas jättekonstigt att gå runt med ett bröst, och att använda behå med protes.

– Då ville jag hellre vara utan bröst.

Matilda Lindmark gick hem och läste på om rekonstruktion.

– Men jag såg också riskerna för komplikationer, risken att tappa styrka och rörlighet. Min kropp, träning, styrka och rörlighet är viktiga för mig. Så där kände jag direkt att den risken ville jag inte ta. Bilderna på rekonstruerade bröst såg inte heller ut

som mina vanliga bröst. I stället hittade jag bilder på helt platta kvinnobrustkorgar och kände att det där passar mig.

## Fick kontakt via Facebook

Mötet med kirurgen lämnade henne bara upprörd. Hon gick hem och skrev ett inlägg på Facebook där hon frågade efter tips på argument för att övertyga kirurgen. På så vis fick hon kontakt med tre andra kvinnor som hade gjort samma resa. De fyra bestämde sig för att starta patientföreningen Plattnormen för att åstadkomma förändring. Föreningen startade i september förra året.

– Det strömmade in medlemmar och berättelser.

## Lockar medlemmar i alla åldrar

Initiativtagarna till Plattnormen var alla under 40 år när de fick cancer. Matilda Lindmark trodde till en början att nätverket främst skulle attrahera unga kvinnor ur den nya generationen bröstcancerdrabbade.

– Bland kvinnor i min ålder är det ingen som höjer på ögonbrynet om jag slutar raka benen eller under armarna. Normerna börjar suddas ut.

Men så blev det inte, Plattnormen har lockat kvinnor i alla åldrar, med olika kroppsformer och med olika relation till sina bröst.

– Det är många som saknar sina bröst, och sörjer dem och tycker att det har varit svårt att vänja sig vid att vara utan bröst, men som av olika skäl har valt att inte låta rekonstruera sig.

Enligt Matilda Lindmark är Plattnormen noga med att betona att platt stängning bara ska vara ett alternativ bland flera.

– Vi vill inte på något sätt inskränka rätten till rekonstruktion. Hur man ser på sin kropp är väldigt individuellt. För vissa är ett nytt bröst väldigt viktigt. Plattnormen vill se ett tillägg i det nationella vårdprogrammet.

– Där står att efter avslutad behandling och mastektomi så kan man få göra en symmetrioperation om det är möjligt och önskvärt. Vi skulle vilja ha tillägget att om man efter mastektomi valt att inte göra en rekonstruktion så ska man efter avslutad behandling kunna få ta bort det kvarvarande bröstet, så att man blir helt platt.

## BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS SLUTSATS:

# GOD BRÖSTSYMMETRI GER MINSKAD PSYKOSOCIAL SJUKLIGHET OCH ÖKAD LIVSKVALITET

I takt med att allt fler överlever sin bröstcancer blir frågor om livskvalitet och kroppsuppfattning viktigare. Men i vilken utsträckning bröstcancerdrabbade får inflytande över och möjlighet att ta ställning till bröstrekonstruktion eller inte, i samband med att det cancerdrabbade bröstet tas bort, tycks variera.

Vår granskning visar att det finns stora regionala skillnader i vilken information bröstcancerdrabbade kvinnor får om olika metoder för rekonstruktion. Det finns också regionala skillnader när det gäller i vilken mån bröstcancerpatienter kan få ett nytt bröst direkt eller får vänta på ett nytt bröst.

Olikheterna kvarstår, trots att Nationellt vårdprogram för bröstcancer slår fast att kvinnor som förlorat ett bröst i samband med cancer alltid ska informeras om möjligheten att få ett nytt bröst.

Både i Sverige och internationellt höjer patienter sina röster för att få en estetisk platt stängning, det vill säga där det cancerdrabbade bröstet tas bort och kirurgen ser till att bröstkorgen blir så snygg som möjligt. Det ställer nya krav på professionen och det nationella vårdprogrammet när det gäller bröstrekonstruktion.

I den nuvarande versionen av vårdprogrammet konstateras att god bröstsymmetri ger bättre kroppsuppfattning, minskad psykosocial sjuklighet och ökad livskvalitet. Slutsatsen bygger på flera studier, där de tidigaste är från 1970-talet och de senaste är gjorda i början av 2000-talet.

Alla som drabbas av bröstcancer, och som ställs inför beskedet att ta bort det cancerdrabbade bröstet, måste ges inflytande över och möjlighet att själva ta ställning till om bröstet ska rekonstrueras. För den som inte vill ha ett nytt bröst måste en estetiskt platt stängning vara ett lika självklart alternativ. Här är det viktigt att kirurgerna även ser platt stängning som ett onkoplastik-kirurgiskt ingrepp, med samma krav på estetik, som vid en rekonstruktion.



# BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS FÖRSLAG:

För att komma tillrätta med ojämlig och bristande information om möjligheter och metoder vid mastektomi, och för att säkerställa att alla som står inför valet av rekonstruktion får en likvärdig vård, anser vi att hälso- och sjukvården bör vidta följande åtgärder:

- **Säkerställ att alla patienter som ska mastektomerar får information om möjligheter till rekonstruktion, liksom för- och nackdelar med olika metoder, så att patienten kan vara delaktig och fatta ett välgrundat beslut.**
- **Säkerställ att professionen inkluderar estetisk platt stängning som en vedertagen metod vid mastektomi.**
- **Öka den geografiska tillgängligheten till direktrekonstruktion, genom att skapa nationella kunskapscentrum inom bröstkirurgi.**
- **Genomför prospektiva studier och undersök hur val av metod vid mastektomi; direktrekonstruktion, sen rekonstruktion och estetisk platt stängning, påverkar självkänsla och livskvalitet bland bröstcancerpatienter.**
- **Uppdatera kapitlet om bröstrekonstruktion i Nationellt vårdprogram bröstcancer och förtydliga att frågan om livskvalitet är individuell och inte beroende av ett, två eller inga bröst alls.**

## SÅ HÄR HAR UNDERSÖKNINGARNA GENOMFÖRTS

Rapporten bygger på en enkät till bröstcancerpatienter som genomgått en mastektomi. Enkäten skickades ut via mejl till samtliga Bröstcancerförbundets medlemmar, men var utformad så att frågorna riktade sig till enbart dem som gjort en mastektomi. Enkäten besvarades av 2 293 personer, där de äldsta är födda på 1930-talet och de yngsta i början av 1990-talet.

Flest svarande kommer från storstadsregionerna Stockholm (22 procent), Västra Götaland (12,7 procent) och Skåne (11,5 procent). Svarefrekvensen motsvarar hur medlemmarna fördelar sig geografiskt i landet.

Samtidigt skickades en enkät till medlemmarna i Svensk Förening för Bröstkirurgi ut. Den besvarades av 76 personer (av 180 möjliga). Samtliga svarande är specialister i allmänkirurgi. Flest svar kommer från Stockholm, följt av sjukvårdsregion Uppsala-Örebro, Södra sjukvårdsregionen, Västra sjukvårdsregionen, Norra och Sydöstra sjukvårdsregionerna.

## REFERENSER

1. Nationellt kvalitetsregister bröstcancer, data hämtad 2021-06-28.
2. Relativ överlevnad kan tolkas som att överleva om cancer var den enda möjliga dödsorsaken. Hämtat från Nordic Cancer Registries, NORDCAN, och bygger på dem som diagnostiserades 2012-2016.
3. Folkhälsomyndigheten, data hämtad 21 januari 2021 från Socialstyrelsen. Statistik om nyupptäckta cancerfall 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
4. Ashraf AA, Colakoglu S, Nguyen JT, Anastopoulos AJ, Ibrahim AM, Yueh JH et al. Patient involvement in the decision-making process improves satisfaction and quality of life in postmastectomy breast reconstruction. J Surg Res 2013; 184: 665-670.
5. Nationellt kvalitetsregister bröstcancer, statistik över bröstbevarande operationer 2020.
6. Radiotherapy in implant-based immediate breast reconstruction: risk factors, surgical outcomes, and patient-reported outcome measures in a large Swedish multicenter cohort <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24258257/>
7. Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer (NKBC) <https://statistik.incanet.se/brostcancer/>
8. Nationellt vårdprogram för bröstcancer: Studier som jämför olika rekonstruktionsmetoder och tidpunkt för rekonstruktion avseende patientnöjdhet, kosmetik och onkologisk säkerhet är väldigt få (D'Souza et al., 2011).
9. <https://sahlgrenskaliniv.se/att-aterskapa-ett-brost-eller-inte-en-komplex-fraga-for-nytt-forskarteam/>
10. Asken, 1975; Maguire et al., 1978; Meyer et al., 1989; Morris et al., 1977.
11. Asken, 1975; Ganz et al., 1992; Morris et al., 1977
12. Al-Ghazal et al., 2000; Elder et al., 2005; Maguire et al., 1978; Meyer et al., 1989

## TACK TILL:

Jana de Boniface, Emma Hansson, Annelie Babitz och Matilda Lindmark för givande intervjuer. Tack även till Irma Fredriksson, bröstkirurg och registerhållare för Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer, för faktagranskning och medicinsk kunskap. Och till Hanna Fredholm, vetenskaplig sekreterare på Svensk förening för bröstkirurgi. Tack till alla medlemmar som besvarade enkäten.

Projektleddning: Sara Wretblad Carreras, Bröstcancerförbundet  
Text och analys: Christina Lucas ord & text AB  
Layout: Tale Content





BRÖSTCANCER  
FÖRBUNDET

#### **Om Bröstcancerförbundet**

Bröstcancerförbundet, som grundades 1982, har 11 000 medlemmar och samverkar med 32 bröstcancerföreningar runtom i landet. Med visionen om att ingen ska drabbas av bröstcancer stöder Bröstcancerförbundet patientnära bröstcancerforskning, ger stöd och rehabilitering till drabbade och driver opinion i bröstcancerfrågor. Med ditt bidrag kan vi göra mer för fler. Bli medlem på [bröstcancerforbundet.se](http://bröstcancerforbundet.se) eller swisha en gåva till 900 59 19.

#### **Bröstcancerförbundet**

Hantverkargatan 25B  
112 21 Stockholm  
Telefon 08-546 405 30  
[info@brostcancerforbundet.se](mailto:info@brostcancerforbundet.se)  
[bröstcancerforbundet.se](http://bröstcancerforbundet.se)