



Forskningsrapport



Huvudsökande:

Emma Hansson

Adj. Professor, överläkare

Verksamhet Plastikkirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Frågeställning:

Hur kan bröstcancervården bli bättre på att lyssna till kvinnors egna mål och behov, så att varje kvinna får stöd att välja det alternativ som känns rätt för just henne efter mastektomi.

Tre frågor till Emma:

Hur kan resultatet av er forskning hjälpa patienterna, rent konkret?

Forskningen kan hjälpa patienter genom att göra vården bättre på att ge rätt information, i rätt tid, och på att utgå från vad som är viktigt för den enskilda kvinnan. Våra resultat visar att kvinnor har olika mål med kirurgin och att både bröstrekonstruktion och platt avslut behöver diskuteras öppet, respektfullt och som verkliga alternativ. Det kan bidra till att fler kvinnor känner sig lyssnade på och delaktiga i beslutet, i stället för att uppleva att valet redan är bestämt av vården eller av normer kring hur kroppen "bör" se ut.

Forskningen visar också vad som kan leda till nöjdhet respektive missnöje på längre sikt, till exempel hur väl resultatet stämmer överens med kvinnans förväntningar, vardagsliv, självbild och behov av symmetri, funktion eller att få avsluta cancerprocessen. Den kunskapen kan användas för att ge mer realistisk information före operation och för att hjälpa kvinnor att fatta beslut som känns rätt också över tid. På sikt kan resultaten bidra till mer personcentrerade arbetssätt, bättre beslutsstöd och en vård där fler kvinnor får det stöd de behöver för att välja det alternativ som passar just dem bäst.

Hur viktigt har stödet från Bröstcancerförbundet varit för er forskning?

Bröstcancerförbundets stöd har varit mycket viktigt för vår forskning.

Stödet har gjort det möjligt att genomföra ett sammanhållet och patientnära projekt om individanpassad bröstrekonstruktion, med fokus på frågor som har stor betydelse för kvinnors livskvalitet, delaktighet och möjlighet att fatta välgrundade beslut. Tack vare stödet har vi kunnat studera sådant som ofta efterfrågas av patienter men som tidigare varit otillräckligt belyst, till exempel vilka mål kvinnor har med rekonstruktion, varför vissa väljer att avstå, och vad som skapar nöjdhet eller missnöje på lång sikt. Stödet har därmed inte bara möjliggjort ny kunskap, utan också bidragit till forskning med tydlig potential att förbättra information, bemötande och personcentrerad vård för framtida patienter.

Vad vill du hälsa alla Bröstcancerförbundets givare?

Vi vill rikta ett varmt och innerligt tack till alla Bröstcancerförbundets givare. Ert stöd gör det möjligt att bedriva forskning som utgår från kvinnors egna erfarenheter, behov och önskemål i en mycket utsatt situation i livet. Tack vare er kan vi skapa kunskap som inte bara stärker forskningen, utan också har verklig betydelse för hur vården informerar, lyssnar och stöttar kvinnor i svåra beslut efter bröstcancer. Ert engagemang bidrar till en mer personcentrerad vård och kan göra verklig skillnad för både dagens och morgondagens patienter.

Emmas populärvetenskapliga sammanfattning, samt publikation finns att läsa på efterföljande sidor för dig som vill läsa mer.

Projekt F2022-0004 Individanpassad bröstrekonstruktion

Projektet *Individanpassad bröstrekonstruktion* har genomförts under åren 2023–2025 med det övergripande syftet att stärka individanpassningen inom bröstcancervården. Fokus har varit på kvinnor som står inför beslut om bröstrekonstruktion efter mastektomi, både om rekonstruktion ska genomföras och vilken metod som i så fall bäst motsvarar den enskilda kvinnans behov, värderingar och livssituation. Genom de olika delprojekten har vi studerat beslutsfattande, vårdens stöd i valprocessen samt kvinnors långsiktiga erfarenheter av resultatet efter rekonstruktion. Sammantaget visar projektet att bröstrekonstruktion inte kan förstås som enbart en kirurgisk åtgärd, utan måste ses i relation till identitet, kropp, vardagsliv och upplevelsen av delaktighet i vården.

Delprojekt PEGASUS

Inom projektet har PEGASUS, en metod för shared decision-making inför bröstrekonstruktion översatts, anpassats och implementerats i svensk klinisk praxis. Vi har utvecklat PEGASUS-konsultationen för att fungera i en svensk kontext, och idag genomförs samtalet med i princip alla kvinnor som står inför bröstrekonstruktion på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Det gäller både kvinnor som genomgår riskreducerande kirurgi på grund av genetisk mutation, kvinnor som står inför direktrekonstruktion i samband med pågående bröstcancersjukdom och kvinnor som erbjuds senrekonstruktion. PEGASUS har också blivit en central del i projektet GoBreast II där metoder för rekonstruktion jämförs.

Under utvecklings- och implementeringsarbetet blev det tydligt att kvinnor inte bara behöver stöd att formulera sina mål och förväntningar, utan också en grundläggande förståelse för den kirurgiska processen för att PEGASUS-samtalet ska få full effekt. Därför har modellen vidareutvecklats så att kvinnan idag först erbjuds ett digitalt möte med en specialistsjuksköterska med lång erfarenhet av bröstcancervård, innan det mer strukturerade PEGASUS-samtalet genomförs.

I vår första svenska studie med användning av PEGASUS såg vi att olika patientgrupper betonade olika aspekter av rekonstruktionen (1). Kvinnor som genomgick riskreducerande mastektomi uttryckte oftare estetiska mål och mer sällan praktiska behov. För denna grupp tycks rekonstruktionen i hög grad handla om att bevara kroppslig integritet, femininitet och en önskad kroppslig identitet i ett förebyggande sammanhang. Kvinnor som genomgick senrekonstruktion lyfte oftare praktiska mål, såsom att slippa extern protes, kunna välja kläder friare och leva ett aktivt liv utan begränsningar. Även kvinnor som genomgick terapeutisk mastektomi betonade i högre grad praktiska och vardagsnära mål än de riskreducerande patienterna, vilket kan förstås utifrån att rekonstruktionen här sker i anslutning till en pågående cancersjukdom och ofta blir en del av vägen tillbaka till vardag och normalitet.

Samtidigt var resultaten inte entydigt uppdelade mellan grupperna. I hela materialet återkom mål kopplade till identitet, kvinnlighet, självkänsla och känslan av att bli hel igen. Ett centralt resultat från delprojektet är därför att bröstrekonstruktion betyder olika saker för olika kvinnor, och att vården behöver fånga upp detta tidigt i processen. PEGASUS-samtalet utgör här ett viktigt stöd för att synliggöra kvinnans egna prioriteringar och stärka ett mer personcentrerat beslutsfattande.

Delprojekt Plattnormen

De två studier som genomförts inom delprojektet *Plattnormen* visar sammantaget att valet att avstå från bröstrekonstruktion och istället välja ett platt resultat efter mastektomi ofta är ett välgrundat, aktivt och personligt beslut (2, 3). Kvinnornas val byggde sällan främst på rädsla, utan snarare på egna värderingar, synen på kroppen, kvinnlighet och hälsa, samt en önskan att undvika ytterligare

omfattande kirurgi. För många handlade valet om att få avsluta cancerprocessen, skydda sig själva och gå vidare i livet på ett sätt som kändes rätt för dem.

Studierna visar samtidigt att vården inte alltid lyckas fånga upp eller bekräfta dessa kvinnors perspektiv. Flera kvinnor beskrev att de behövde kämpa för att bli tagna på allvar, att flat closure inte alltid presenterades som ett reellt alternativ och att mötet med vården ibland präglades av normer om att kvinnor förväntas vilja återskapa ett bröst. Tidsbrist och brist på individanpassad information försvårade också möjligheten till delat beslutsfattande.

Ett viktigt resultat var därför att många kvinnor sökte stöd utanför vården, framför allt i patientnätverk och hos närstående, för att få information, bekräftelse och styrka att stå upp för sitt val. Resultaten pekar tydligt på behovet av en mer personcentrerad vård där kvinnors egna önskemål, motiv och livssituation får större utrymme, och där flat closure tydligt inkluderas som ett legitimt och möjligt alternativ efter mastektomi.

Delprojekt nöjd/missnöjd

I det tredje delprojektet intervjuades kvinnor som cirka tio år efter genomförd bröstrekonstruktion beskrev sig som antingen mycket nöjda eller mycket missnöjda med resultatet (4). Studien visar att nöjdhet framför allt hängde samman med att kvinnan återfick symmetri, en kvinnlig silhuett och en känsla av normalitet i vardagen. Att slippa extern protes, kunna bära de kläder man önskade och känna sig mer bekväm i sociala och nära relationer beskrevs som betydelsefulla vinster.

Missnöje uppstod däremot när resultatet inte motsvarade kvinnans förväntningar. Det kunde handla om asymmetri, ärr, avvikande form eller att det rekonstruerade bröstet upplevdes som hårt, känsellöst eller främmande. Studien visar också att upplevelsen av vården har stor långsiktig betydelse. Kvinnor som upplevt bristande delaktighet eller ett otillfredsställande bemötande bar ofta med sig detta långt efter operationen, ibland upp till tio år senare. Resultaten visar därmed att ett gott resultat inte enbart handlar om det kirurgiska utfallet, utan också om hur väl rekonstruktionen stämmer överens med kvinnans självbild, vardagsliv och förväntningar, samt hur hon blivit bemött genom vårdprocessen. Studien är för närvarande under review.

Sammanfattande slutsatser

Projektet *Individanpassad bröstrekonstruktion* visar sammantaget att kvinnor har mycket olika behov, mål och förväntningar i samband med mastektomi och rekonstruktiv kirurgi. För vissa är rekonstruktion central för att återfå symmetri, kroppslig helhet och normalitet. För andra är det viktigaste att undvika ytterligare kirurgi och istället få ett platt resultat som bättre stämmer med den egna kroppen och livssituationen. Det som förenar resultaten är att kvinnans egen röst behöver få större utrymme i beslutsprocessen.

Projektet visar också att individanpassning inte bara handlar om att erbjuda flera kirurgiska alternativ, utan om att skapa strukturer för samtal, information och delaktighet. Våra resultat understryker därför betydelsen av personcentrerat beslutsstöd, realistisk information och ett respektfullt bemötande genom hela vårdkedjan. På så sätt kan vården bättre stödja kvinnor i att fatta beslut som är hållbara över tid och som leder till ett resultat som inte bara är kirurgiskt acceptabelt, utan också meningsfullt i kvinnans eget liv.

Referenser

1. Paganini A, Karlsson SA, Westesson LM, Larsson C, Uusimäki A, Svensson K, Sparding T, Hansson E. Are Expectations in Breast Reconstruction Manageable? A Mixed-Methods GoBreast II Study on Women's Goals of Breast Reconstruction After Mastectomy. *Clin Breast Cancer*. 2026 Apr;26(4):58-66. doi: 10.1016/j.clbc.2026.02.009. Epub 2026 Feb 25. PMID: 41864049.
2. Paganini A, Myrin Westesson L, Hansson E, Ahlstedt Karlsson S. Women's decision process when actively choosing to 'go flat' after breast cancer: a constructivist grounded theory study. **BMC Womens Health**. 2024;24:178. doi:10.1186/s12905-024-03015-0.
3. Ahlstedt Karlsson S, Myrin Westesson L, Hansson E, Paganini A. Women's experiences of health care providers when choosing flat closure after breast cancer: An interview study. **Eur J Oncol Nurs**. 2024;70:102613. doi:10.1016/j.ejon.2024.102613.
4. Ahlstedt Karlsson, S; Andrade, C; Uusimäki, A; Myrin Westesson, L; Löfstrand, J; Hansson, E; Paganini, A. Living with a reconstructed breast after breast cancer: Women's long-term experiences and satisfaction – An interview study [submitted]