

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD

VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD

2018:16

När livet händer-  
Unga kvinnors upplevelse av att leva med genmutationen  
BRCA1 eller BRCA2

En litteraturstudie

Abdolahad, Sandy

Bergerling, Frida



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel:	När livet händer - Unga kvinnors upplevelser att leva med genmutation BRCA1 eller BRCA2.
Författare:	Abdolahad, Sandy & Bergerling, Frida
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK15h
Handledare:	Jonas Karlsson
Examinator:	Christer Axelsson

### **Sammanfattning:**

Det finns flera olika typer av en bröstcancer, två av dessa cancergener är BRCA 1 och 2. Dessa cancergener är ärftliga och risken för att utveckla bröst eller livmodercancer blir upp till 80 % när man är bärare redan vid 30 års ålder. Syftet är att beskriva unga kvinnors upplevelser av att leva med genmutation BRCA 1 och/eller BRCA 2. Studien är en litteraturstudie. Dataanalysen mynnade ut i fyra teman *känsla av hotad existens, behov av stöd för att hantera information, avsaknad av samhörighet och etiskt dilemma*. Resultatet lyfter fram de upplevelser och fruktan som är central för unga kvinnor när de får besked om att vara bärare av BRCA 1 eller 2 och de beslut de måste ta som kan påverka livet och framtiden. Studiens resultat är användbart för vårdpersonal och närstående som möter dessa unga kvinnor och kan ge en större förståelse för känslor och upplevelser som uppstår som bärare på en cancer.

Nyckelord: [BRCA1/2, unga kvinnor, livsvärld, upplevelser, livsbeslut, familjeplanering, cancer]

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	5
<b>BAKGRUND</b> .....	5
<b>BRCA 1 och BRCA 2</b> .....	5-6
<b>Undersökning och behandling</b> .....	6-7
<b>Vårdvetenskapligt perspektiv</b> .....	7
Livsvärld.....	7
Kroppen som levd.....	7-8
Lidande.....	8
<b>Hälsa och ohälsa</b> .....	8
<b>Vad innebär det att vara människa?</b> .....	8
Existentialismen.....	8-9
Hur kan man leva det liv man själv önskar.....	9
Den sköra människan.....	9
<b>Vårdande relation</b> .....	9-10
<b>Hållbar utveckling</b> .....	10
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	11
<b>SYFTE</b> .....	11
<b>METOD</b> .....	11
<b>Litteraturoversikt</b> .....	11
<b>Datainsamling</b> .....	11-12
<b>Dataanalys</b> .....	12-13
Tabell 1.....	13
<b>RESULTAT</b> .....	14
<b>Känsla av hotad existens</b> .....	14
Unga kvinnors upplevelser vid Livsbeslut.....	14-15
Unga kvinnors upplevelser inför den osäkra framtiden.....	15

<b>Behov av stöd för att hantera information.....</b>	<b>15</b>
Stöd av anhöriga.....	16
Stöd av vårdpersonal.....	16-17
<b>Avsaknad av samhörighet.....</b>	<b>17</b>
Att bli främmande för sin kropp.....	17-18
Ta beslut i ung ålder om familjeplanering.....	18-19
<b>Att befinna sig i etiska dilemman.....</b>	<b>19</b>
Värdera sitt och andras liv.....	19
Fatta själviska eller osjälviska beslut.....	20
<b>DISKUSSION.....</b>	<b>20</b>
<b>Metoddiskussion.....</b>	<b>20-21</b>
<b>Resultatdiskussion.....</b>	<b>21-26</b>
<b>SLUTSATSER.....</b>	<b>26</b>
<b>REFERENSER.....</b>	<b>27-30</b>
<b>BILAGOR.....</b>	<b>31</b>
<b>Bilaga 1. Artikelmatris.....</b>	<b>31-38</b>
<b>Bilaga 2. Sökmatrix.....</b>	<b>38-42</b>

## **INLEDNING**

Under det senaste året har författarna berörts av närstående som drabbats av bröstcancer i ung ålder på grund av att personerna i ovisshet varit bärare av bröstcanceren 1 (BRCA1) eller bröstcanceren 2 (BRCA2). Dessa personer har precis som vanligt arbetat, planerat resor, levt med familj och vänner eller varit mitt uppe i bröllopsplaneringar när de helt plötsligt har diagnostiserats med bröstcancer. Beskedet har lett till att dessa personer och deras närstående har fått göra en hastig vändning i sin vardag och fått byta till en ny tillvaro fylld med ovisshet och oro. Läkarbesök, undersökningar, behandlingar, håravfall, illamående och mediciner hör nu till vardagen och tidigare planeringar som varit aktuella har fått skjutas upp. Under behandlingens gång har det varit tydligt hur detta har påverkat och tagit hårt på dessa personer och glöden i ögonen har sakta byts ut till en blick med tomhet och trötthet. Livskvalité har bytts ut till sjukdomslidande och livslidande och även känsla av att vara ensam med sina subjektiva upplevelser. Det har ibland som närstående varit svårt att veta vad som ska göras eller sägas för att skapa livslust och hopp igen för kvinnorna som är genbärare, vilket har lett till en vilja till större förståelse kring hur unga kvinnor upplever hur det är att leva med den ärftliga bröstcanceren BRCA1/2.

## **BAKGRUND**

### **BRCA 1 och BRCA 2**

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor och kan uppkomma när cellerna oförhindrat delar sig eller ökar i tillväxt. Detta sker på grund av en skada som uppkommer när cellens arvs massa, DNA, inte kan reparera sig. Cancerceller har en längre överlevnadstid och fortsätter därför att föröka sig i antal. Denna förökning sker okontrollerat och cancercellerna klumpar ihop sig och bildar en tumör (Dahllöv 2017). Det finns cirka femtio olika genmutationer som kan förorsaka en ärftlig cancer. BRCA1 och BRCA2 generna är de vanligaste generna där mutationen kan ge bröstcancer. Personer som bär på genen har en risk på 50–80% att utveckla bröstcancer och även äggstockscancer ökar med 30–60% vilket innebär att dessa cancergener är aggressiva. Även män kan bära på anlaget och föra över det till sina barn och har då också en risk för att få bröstcancer och prostatacancer. I genomsnitt så är åldern lägre vid insjuknande i cancer som bärare av genen, och vid ca 30 års ålder ökar bröstcancer risken. Hur dessa mutationer exakt orsakar cancer finns i nuläget ingen förklaring för, förmodligen är de omskapade generna delaktiga i reparationen av kroppens arvs massa, DNA (Biörnstad 2017).

Utredning av BRCA1 och BRCA2 börjar oftast med en familjeutredning där cancersjuklighet i släkten går igenom och rapporteras. Vilken tid familjemedlemmar insjuknat i sjukdomen samt vilket ställe i kroppen som drabbats sammanställs i ett släkträd där man bedömer om det finns en viss koppling, mutation i en gen, som skulle kunna undersökas. Undersökningen kan ta flera månader då de drabbade i släkten med en cancerdiagnos vid godkännande undersöks med hjälp av ett blodprov för att se om de är bärare på en genmutation. Om en mutation påvisas i blodprovet kan resterande familjemedlemmar som inte diagnostiserats med cancer testa sig för samma gen. Det är även den påvisades uppdrag att förmedla till släktingar om den genmutation som påvisats så att dessa kan testa sig för samma gen om de vill. Därför är det viktigt att tala om för barnen att det finns en påvisad genmutation i släkten och att när de blir äldre kan de genomgå ett kontrollprogram för att förebygga och identifiera tidiga tecken på cellförändringar. Anledning till att detta erbjuds vid 25 års ålder är för att barnen i vuxen ålder ska kunna fatta egna beslut kring de åtgärder som väljs att tas. I familjer där sjukdomen kan förväntas debutera innan 18 års ålder kan man med föräldrarnas begäran testa och påbörja ett kontrollprogram innan barnet är myndigt (Biörnstad 2017).

## **Undersökning och behandling**

I familjer med ärftlig gen kan de friska som inte drabbats av sjukdomen erbjudas en så kallad presymtomatisk gentest och information om det preventionsprogram som finns för cancerformerna. Kvinnor vid 25 års ålder erbjuds i preventivt syfte ett kontrollprogram, täta undersökningar såsom mammografi, ultraljud och magnetröntgen (Biörnstad 2017).

Mammografi erbjuds till alla kvinnor mellan 40 och 74 år, från 25 år hos kvinnor med påvisad mutation, där syftet med massundersökning är att hitta bröstcancer innan den ger symptom och att den hittas i god tid då chansen att bli frisk ökar. Vid misstanke om en förändring återkallas kvinnan för ytterligare en röntgen med fler bilder i olika vinklar och om det krävs görs även ultraljud (Tuominen 2017).

Profylaktisk operation kan även erbjudas där risk organen opereras bort. Dessa operationer minskar risken för att insjukna nästan helt men minskar inte risken att överlämna genmutationen vidare till sina barn (Biörnstad 2017).

Vid mastektomi tas hela bröstkörteln bort, som sträcker sig till under nyckelbenet och en bit under armhålan. (Dahllöv 2013). Vid hysterektomi tas hela livmodern, äggstockar och

äggladare bort och kan utföras på tre olika sätt. Antingen via titthålsoperation, eller ett snitt på magen eller via slidan. Efter en hysterektomi kan kvinnan inte bli gravid och har en ökad risk för inkontinens och framfall (Brydolf 2017). Vid kirurgisk menopaus, borttagning av äggstockar och äggledare, kommer dessa kvinnor som genomgått en salpingooforektomi naturligt in i klimakteriet. Att hamna i klimakteriet är en subjektiv upplevelse och upplevs olika från individ till individ. Det kan handla om de fysiska klimakteriebesvären men även om den känslomässiga upplevelsen av att vara i en ny fas i livet. Klimakteriet kan föra med sig olika känslor som sorg och rädsla över att åldras, man kan känna sig mindre tilldragande eller värdelös (Schelin 2018).

## **Vårdvetenskapligt perspektiv**

### **Livsvärld**

Livsvärlden är inget befintligt utan är unik och subjektiv för varje individ. Vi erfar världen genom de erfarenheter som vi genomgår och införskaffar oss i livet. Hälsa, sjukdom, välbefinnande och lidande utspelar sig via livsvärlden (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 27–29).

Birkler (2007, ss. 84–85, 89–90) skriver att sjukdom kan förändra en individs perspektiv på vardagen och förändringen kan bidra till att självbilden upplevs annorlunda. Begreppet identitet kan delas in i tre kategorier, numerisk identitet, allmänna identiteten och kvalitativa identiteten. Tillsammans utgör dessa tre olika former av identitet ett uttryck för något som samtidigt förenar och särskiljer en individs egenskaper. När man talar om en förändrad identitet i relation till livsvärlden är det viktigt att inkludera den subjektiva kroppen. Relationen mellan identitet och kropp förändras ofta i anknytning till sjukdom, kroppen upplevas som ett objekt som börjar förhållas till.

### **Kroppen som levd**

Människans kropp är mer än bara den fysiska kroppen, den bär på våra känslor och är vårt medel för kontakt med världen. En förändrad kropp kan betyda att vi upplever och betraktar oss själva och världen på ett nytt sätt. Det kan även leda till att omgivningen runt omkring oss börjar behandla oss på ett annat sätt än det som är normalt. Kroppen är betydelsefull för vår identitet, då vi förhåller oss till världen via denna. Det är via kroppen andra kan tolka våra avsikter, tankar och känslor (Wiklund 2003, ss. 47, 50).

Kroppen observeras, exponeras och utlämnas till vårdpersonal som undersöker den objektiva kroppen. Sjukdomen kan då upplevas som ett främmande objekt eller som en aspekt av lidande (Birkler 2007, ss. 89–90).

### **Lidande**

Lidande beskrivs av Wiklund (2003, ss. 96, 101–109) som en form av hot, kränkning eller förlust. När människan upplever sig hotad som person skapas ett lidande. Om man till följd av sjukdom eller skada inte kan leva på det sätt man önskar och är van vid påverkas identiteten och ett lidande skapas. Sjukdomslidande kan förklaras som de fysiska symtom och problem som följer i sjukdomens spår. Vårdlidande är det lidande som upplevs vid brist eller ofullständig vård och behandling, livslidande berör människans existens, alltså hållning till oss själva och verkligheten. Livslidande kan vara mer eller mindre tydligt men blir oftast framkallat vid sjukdom.

### **Hälsa och ohälsa**

“Hälsa är ett tillstånd som rör hela människan och är en upplevelse av att vara i jämvikt” (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 47).

Välbefinnandet betraktas som en känsla som ger uppsyn för upplevelsen av hälsa. Hälsa är en subjektiv upplevelse och innebär därför att den ska förstås som mångdimensionell. Det är först när hälsan är hotad eller störs av lidande eller sjukdom som vård söks för att återställa upplevelsen och tillståndet av hälsa. Ohälsa kan då förklaras som när upplevelsen av hälsan känns i obalans eller en form av lidande förtydligas på grund av t.ex. sjukdom. Känsla av hälsa kan även försvagas om livet saknar mening (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 47–49).

### **Vad innebär det att vara människa?**

#### **Existentialismen**

Frihet är vad som gör människan unik, friheten att välja. Människan kan engagera sig och göra egna val för sitt liv. Till skillnad från djur och växter så är människans existens inte given, människan väljer själv vad hon vill göra och kommer att göra. Valfriheten och att man måste själv skapa sitt liv kan också bli en börda. Man är inte automatiskt vad man är, man blir den man är och därmed skapar människan sin egen identitet. Begreppet existentialism innebär att människans existens står i centrum för synen på människan. Begreppet syftar till



framträdelseformen att förekomma, vilket är motsatsen till att vara något i sig själv (Birkler 2007, ss. 168–169).

### **Hur kan man leva det liv man själv önskar**

Det existentiella perspektivet på livet har en viss öppenhet för hur människan som individ kan ändra riktning och utvecklas som person genom att byta spår och förändras. Det går aldrig helt att förändra den biologiska bestämdheten, vilket innebär att människan aldrig till fullo kan förändra och forma sitt liv så som önskat. Existensen är fri samtidigt som den är bestämd och består av begränsningar som skapar möjligheter. En situation kan vara ångestladdad och skapa ett lidande men den kan även innehålla en vändpunkt, en möjlighet till att stanna upp och låta livet ta en annan riktning (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 54–55).

### **Den sköra människan**

Sjuksköterskan bör hjälpa patienten att skapa förutsättningar för att kunna sätta ord på sin ångest. Då ångest oftast väcks av meningslöshet och oförutsägbarhet kan sjuksköterskan via samtal få patienten till en förståelse och kunna mildra ångesten. Ångest kan vara inför något ovisst såsom döden, eftersom döden inte är ett ting utan något ofattbart (Birkler 2007, s.177).

### **Vårdande relation**

Hälso- och sjukvårdslagen skriver om att vården ska ges med respekt för allas lika värde och att hälso- och sjukvården ska förebygga ohälsa. Vårdgivaren ska också tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, säkerhet och främja kontakten mellan patient och sjukvård (Svensk författningssamling 2017:30). Wiklund (2003, ss. 148–149, 152, 212) beskriver att ett vårdande handlar om att bidra till patientens hälsa och på så sätt lindra lidande. Vårdaren ska skapa möjlighet för patientens lidandeberättelse. Berättelsen måste sammansmälta med patientens livshistoria för att mening med det som sker ska kunna upplevas och på så sätt då kunna lindra lidandet. Genom att ge tillräckligt med anpassad information till patienten kan ett lärande åstadkomma tillfredsställelse, tillit, kroppsligt och andligt välbefinnande samt en känsla av att vara i utveckling, som syftar till att förändra hälsoprocessen. För att vårdandet ska bli så gott som möjligt ska lärandet ske i en anda av tro, hopp och kärlek. Patienten ska genom en kärleksfull hållning få förmedlat en upplevelse av tro och hopp från vårdaren, vilket utgör vårdandets kärna. Genom att ha en varaktig dialog med patienten om målsättningar och hur patienten tillsammans med vårdgivaren kan uppnå dessa, kan en god planering för vården och tiden efter vården göras. Dessa målsättningar behöver inte vara mätbara då det handlar om

både kropp och själ. Vårdgivaren ska med frågor till patienten komma fram tillsammans om vad ett rimligt delmål är, genom att ge frågor och följdfrågor till patienten

Birkler (2007, ss. 145–146) beskriver begreppet autonomi som en individs självbestämmande, alltså en persons rätt till att själv fatta egna beslut. Sjuksköterskan måste ta hänsyn till patientens autonomi och beslut som väljs att ta i vårdandet enligt autonomiprincipen. Sjuksköterskan är skyldig till att ge rätt och tillräckligt med information till patienten så att rätta beslut för patienten kan tas.

## **Hållbar utveckling**

Folkhälsomyndigheten (2018) belyser vikten av behovet av preventivt arbete, bättre metoder för att sätta diagnos och behandling för att minska dödlighet i cancer. De berättar också om att bröstcancervården har genomgått stora förändringar sen 80 talet med bättre diagnostik och nya behandlingar. Detta har lett till enligt nya mätningar att dödligheten i cancer minskat med 10 % bland kvinnor 30 år och äldre.

Biörnstad (2017) skriver om mutationsbärare som genom operation minskar risken för att insjukna i cancer betydligt och genom kontrollprogram med täta kontroller med mammografi kan man i tidigt stadie upptäcka förändringar.

Cancerfonden (2008) belyser att cancerläkemedel är de läkemedel som ökat mest kostnadsmässigt genom åren. Om läkemedlen skulle utvecklas ännu mera så alla patienter får en individanpassad behandling skulle patienten slippa jobbiga behandlingar och sjukvårdens ekonomi skulle bli mer effektiv. Det är därav stor vikt att regelbundet erbjuda täta kontroller för att tidigt kunna identifiera eventuella förändringar och därmed minska vårdtiden och vårdkostnaden för dessa kvinnor.

Kieft, Brouwer, Francke och Delnoij (2014) beskrev i studien att sjuksköterskor har en stor inverkan på patienternas erfarenheter av vården. Arbetsmiljön och pressen till att agera både kostnadseffektivt och öka produktiviteten för sjuksköterskor uttrycks i en viss problematik till att kunna ge en patientcentrerad vård med hög kvalitet.

## **PROBLEMFORMULERING**

När unga kvinnor får reda på att man är bärare av den aggressiva cancer genen BRCA1 eller BRCA2 kan hela livet vändas upp och ner. Framtiden som kändes spännande och självklar kan nu präglas av en stor ovisshet fylld med oro och ångest för dessa kvinnor och deras anhöriga. Att få vetskapen om mutationen kan väcka rädsla för att fler familjemedlemmar kan vara genbärare av samma mutation.

Det kan vara av stort värde för sjuksköterskor att få en ökad kunskap och förståelse kring dessa kvinnor och deras familjers situation. Sådan kunskap skulle kunna minska livslidande, främja välbefinnande och vägleda dessa kvinnor till att uppleva hälsa.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva unga kvinnors upplevelser av att leva med genmutation BRCA 1 och/eller BRCA 2

## **METOD**

### **Litteraturoversikt**

En litteraturoversikt syftar till att skapa en översikt över befintlig forskning inom ett valt område. När kunskapsläget inom ett visst område behöver utforskas och sammanställas kan med fördel både kvalitativa och kvantitativa artiklar användas. Genom analys och sammanställning av dessa artiklar kan det befintliga kunskapsläget definieras (Friberg 2017 ss. 141–142).

### **Datainsamling**

Sökningen inleddes med att testa olika sökord för att få en inblick i forskningsområdet. Utifrån detta valdes slutligen sökorden BRCA1, BRCA2, young adult, genes, family, breast cancer, lifestyle, experiences, feelings, nursing, BRCA, quality of life och mastectomy. Sökorden sattes i olika kombinationer för att få fram relevanta artiklar som svarade mot syftet.

De databaser som användes var Cinahl och Medline. Sökning gjordes även i PubMed men det gav samma resultat som i övriga databaser och därför redovisas inte detta i tabellen.

Inklusionskriterierna innefattade kvinnor mellan 25–40 år som är antingen BRCA1 eller

BRCA2 genbärare, artiklar som var vetenskapliga och publicerade inom de senaste 10 åren. De artiklar som eftersöktes skulle vara vetenskapligt granskade via peer-review, innehålla abstract och vara skrivna på engelska. För att ytterligare styrka att de valda artiklarna var vetenskapliga har Critical Appraisal Skills Programme använts (Critical Appraisal Skills Programme 2013). I sökandet efter relevanta artiklar lästes abstract igenom för att få en överblick över artikeln så att den svarade mot syftet. Totalt valdes 16 artiklar ut och efter att ha granskat alla artiklar sorterades 7 artiklar bort då de efter ytterligare diskussion inte svarade till syftet och uppfyllde de kriterierna som eftersöktes. Datainsamlingen resulterade slutligen till nio artiklar som gick vidare till analys.

## **Dataanalys**

Dataanalysen genomfördes enligt Fribergs modell (Friberg 2017 ss. 148–149).

Dataanalysen inleddes med att samtliga artiklar lästes upprepade gånger för att få en känsla för helheten. Därefter skapades en artikelmatris för att skapa en större överblick över artiklarnas titel, författare, årtal, tidskrift, syfte, metod, urval och resultat som presenteras kortfattat i bilaga 1. Därefter lästes artiklarna återigen flera gånger samtidigt som begrepp som svarade mot syftet i varje artikel identifierades ut. Begreppen som valdes ut redogjordes och sammanfattades för att sedan jämföra så dessa överensstämde med studiens syfte. De valda artiklarnas olika delar jämfördes och diskuterades utifrån likheter och skillnader, dessa färgmarkeras för att få en bättre överblick. Efter markering med färg hölls en diskussion om vad artiklarna lyfte fram, passande rubriker och underrubriker i form av subteman och teman valdes ut till uppsatsen efter att meningsinnehåll och begrepp identifierats. Teman jämfördes med syftet och med varandra, utifrån dessa kunde sedan slutgiltiga teman bearbetas fram. Analysprocessen resulterade i 4 teman och 8 subteman, 2 subteman för varje tema. Se tabell 1.

En viss förförståelse har legat till grund under studiens artikelsökning och bearbetnings fas. Detta på grund av att anhöriga och närstående till författarna identifierats med denna genmutation innan och under studiens gång, för att inte analysen eller resultatet skulle påverkas av detta har författarna försökt att använda sig av ett professionellt förhållningssätt ur ett sjuksköterskeperspektiv.

Tabell 1-Resultatet redovisat i begrepp & meningsinnehåll, subteman och teman.

Begrepp & meningsinnehåll	Subtema	Tema
<p>Upplevelse av ångest och depression</p> <p>Mer bekymrade</p> <p>Press på att ta svåra beslut</p> <p>_____</p> <p>Upplevelse av oro</p> <p>Upplevelse av rädsla</p> <p>Upplevelse av ovisshet</p>	<p><b>Unga kvinnors upplevelser vid Livsbeslut</b></p> <p>_____</p> <p><b>Unga kvinnors upplevelser inför den osäkra framtiden</b></p>	<p><b>Känsla av hotad existens</b></p>
<p>Behov av kunskap</p> <p>Behov av beslutshantering</p> <p>_____</p> <p>Behov av stöd</p> <p>Behov av bearbetning och samtal</p>	<p><b>Stöd av anhöriga</b></p> <p>_____</p> <p><b>Stöd av vårdpersonal</b></p>	<p><b>Behov av stöd för att hantera information</b></p>
<p>Utanförskap</p> <p>Riskhanteringsbeslut</p> <p>—</p> <p>_____</p> <p>Viljan till att återta kontroll över sitt liv</p> <p>Ensamhet &amp; Isolering</p>	<p><b>Att bli främmande för sin kropp</b></p> <p>_____</p> <p><b>Ta beslut i ung ålder om familjeplanering</b></p>	<p><b>Avsaknad av samhörighet</b></p>
<p>Skaffa barn med vetskap om arv?</p> <p>Att berätta eller tiga för sina barn?</p> <p>_____</p> <p>Att välja mellan undersökning eller amning</p> <p>Nya värderingar kring vänner och partners</p>	<p><b>Värdera sitt och andras liv</b></p> <p>_____</p> <p><b>Fatta själviska eller osjälviska beslut</b></p>	<p><b>Att befinna sig i etiska dilemman</b></p>

## **RESULTAT**

Resultatet som berör de unga kvinnorna mellan 25-40 år visar på att de har 1) Känsla av hotad existens. 2) Behov av stöd för att hantera information. 3) Avsaknad av samhörighet. 4) Att befinna sig i etiska dilemman.

### **Känsla av hotad existens**

Att få ett besked om att vara bärare på en cancerten innebär ett hot mot ens existens. Det existentiella lidandet ses som något svårdefinierat, men som berör de stora livsfrågorna. De unga kvinnorna får ta stora kliv in i en värld med svåra beslut och konsekvenser av deras handlingar med en gång efter att de får sitt svar på genprovet.

De två subteman som finns presenterade visar på hur det är att ta dessa svåra beslut och att leva med ovissheten kring framtiden.

### **Unga kvinnors upplevelser vid Livsbeslut**

I studien av Hamilton & Hurley (2010) framkom det att yngre kvinnor hade en viss tendens till att vara mer bekymrade efter genetisk testning för BRCA-mutationer än vad äldre kvinnor hade. Känslor som ångest och depression visade sig vara mer vanligt och associerade hos yngre kvinnor. Yngre kvinnor som var bärare var även mer utsatta för stress som kunde vara relaterad till livsbeslut som behövde tas. Dessa beslut kunde vara påfrestande då de kunde påverka de planer och mål som man tidigare satt upp i livet.

Studien av Hoskins, Roy och Greene (2012) visade på att kvinnor som testas positivt för mutation allt oftare bad om täta kontroller med mammografi. Detta utan att tänka på stressen som kom efter varje gång med frekventa undersökningar, eventuella misstänkta upptäckter och efterkontroller. Flera av kvinnorna berättade om upplevelsen av undersökningarna, om att de bara var till för att upptäcka eventuell cancer och inte för att förebygga att utveckla cancer, vilket operationer gör. Vissa kvinnor lät rädslan ta över och hade bett om att få göra en profylaktisk operation omgående. Kvinnors val över att operera bort bröst eller livmoder och äggstockar var ett personligt och mycket emotionellt val som de unga kvinnorna behövde göra. Vissa berättade att de inte ville operera bort bröstet i förebyggande syfte utan tog beslut om att göra en sådan operation som en behandling ifall de utvecklade bröstcancer, eftersom de inte ville känna sig okvinnliga eller oattraktiva.

Unga kvinnor som tagit beslut för att genomgå en mastektomi har efteråt uttryckt att de var mindre oroliga över cancerrisk och hade minskad oro och ångest. Men det har dock varit en negativ inverkan på den psykiska delen, kroppsbilden och intima förhållanden. Flera av kvinnorna var ledsna över att de behövde ta så svåra beslut i tidig ålder eftersom risken för att må sämre psykiskt efteråt var stor (Gopie et.al 2013).

### **Unga kvinnors upplevelser inför den osäkra framtiden**

Dean och Rauscher (2017) fann att kvinnor kände oro och rädsla över att utveckla cancer i framtiden innan operation genomfördes samtidigt som de upplevde rädsla över att inte hinna bilda familj på naturlig väg innan operation. De beskrev också om hur kvinnor som genom sina känslor, såsom oro, rädsla, ångest eller skuld, tog viktiga beslut i sitt liv.

Brunstrom, Murray och McAllister (2016) visade att unga kvinnor som visste om att de var mutationsbärare men inte fick genomgå mammografi förrän de var 30 år, hade ökad ångest och oro med vetskapen om att de kunde hinna utveckla cancer innan de fick börja med undersökningarna. De unga kvinnorna stod också inför unika val inför deras livsstil som gjorde att deras situation var mer annorlunda gentemot äldre kvinnor över 40 år som var mutationsbärare. Unga kvinnor misstolkade ofta risken för att utveckla cancer under sin livstid, till att tolka det som att de kunde utveckla cancer snarast, vilket ledde till att unga kvinnor visade sig lida mer av cancerrelaterad oro än äldre kvinnor.

Kvinnorna uttryckte att de ville ha någon som stod dem nära men samtidigt var de rädda för att gå in i ett förhållande då de inte visste vad som skulle hända i framtiden. De kände också en viss brådska till att skaffa familj innan de kom upp i åldern 35 år då de blev rekommenderade att operera bort livmodern, ingen av kvinnorna i studien hade barn och flera av dem var singlar (Hamilton & Hurley 2010).

### **Behov av stöd för att hantera information**

När beskedet kommer om en påvisad cancergen kan kvinnorna ställas inför en mängd olika frågor som behöver ges svar på. Men det kräver också att dessa kvinnor har tillräckligt med information som grund till att kunna fatta dessa beslut utan onödig ångest och oro. Subteman som presenteras här stödjer hur viktigt det är med stöd från både anhöriga och vårdpersonal för dessa unga kvinnor när de får och ska ge information om att vara genbärare.

### **Stöd av anhöriga**

Kommunikation inom familjen angående cancer och cancerrisk har i en studie jämförts med viskleken då informationen ändrats från mun till mun vilket ofta ledde till missuppfattningar och missförstånd bland inblandade familjemedlemmar. Resultatet visade på att kvinnor vanligtvis hade en förstorad bild om vad det innebar att vara genbärare eller att de inte hade någon förståelse alls för vad det kunde innebära. Kvinnor som fick ny genetisk information hade upplevt att detta hade haft en stor påverkan på livsplanerna (Patenaude et.al 2013).

En del kvinnor valde att genomgå profylaktiska operationer för att reducera cancerrisken. Vissa kvinnor hade efter en sådan operation enligt Gopie et al. (2013) upplevt viss lidande då de känt sig obehagliga och inte helt nöjda med resultatet och sitt utseende efter operationen. De uttryckte ett stort psykosocialt behov av stöd hos partners och anhöriga, både innan och efter operation, för att kunna bygga upp självkänslan igen.

Vissa familjemedlemmar hade, efter att de fått reda på att en familjemedlem var positiv genbärare, känt att deras liv har förändrats till det negativa vilket ledde till att flera mutationsbärare valde att inte berätta för sin familj (Clarke, Butler och Esplen 2008).

### **Stöd av vårdpersonal**

Myklebust, Gjengedal och Strømsvik (2016) belyste hur vårdpersonal kunde hjälpa kvinnorna att få bättre resultat på behandling genom att låta dem dela med sig av sina tankar, känslor och reaktioner. Vårdpersonal kunde ge information om risker för kvinnor som var bärare om deras cancerrisk för att öka acceptans av riskreducerande operationer. Kvinnorna uttryckte att de hade behov av entydig och tydlig information och socialt stöd från vårdpersonalen.

Genom att få anpassad information och kunskap kunde genetisk rådgivning minska ångest och oro för kvinnorna. De riskuppfattningar som fanns blev mer klara och besluten som fattades kändes säkrare och bekvämare. Den genetiska testningen kunde med hjälp av bättre kunskap ge en känsla av kontroll över sin ärftliga risk och kvinnorna kunde med ökad trygghet och förståelse ta emot den avancerade och förebyggande vården (Werner-Lin 2008).



Kvinnor som fått en detaljerad bakgrundsinformation från läkare eller genetiska rådgivare upplevde oftast att hela processen blev mindre stressfull och mer hanterbar. Vårdgivare kunde med vägledning, råd och stöd ge kvinnorna en bra grund för att hitta balans i deras liv (Hoskins, Roy & Greene 2012).

I studien av Hamilton & Hurley (2010) beskrevs att omvårdnad är inriktad på hela personen och när man vårdar unga ensamstående kvinnor som bär en BRCA-mutation är det viktigt att ha en helhetssyn. Kvinnorna i artikeln beskrev att de stod inför beslut som inte var synkroniserade med sina vänner och dessa beslut var även ibland i strid med familj- och vårdgivare. Vissa beslut kvinnorna tog kunde ibland vara mycket svåra att ta, därför var det viktigt att beslutprocessen stöddes av vårdpersonal så att dessa kvinnor kände att de gjort rätt val för sin egen del.

Både innan och efter en bröstrekonstruktion eller mastektomi bör kvinnorna erbjudas psykologiskt stöd då många av dessa kvinnor enligt forskningen efter operation kan få psykosociala problem. Berörd vårdpersonal bör vara medveten om och fråga om psykosociala anpassningsproblem under uppföljningsbesöket (Gopie et al. 2013).

### **Avsaknad av samhörighet**

Vid påvisad genmutation kan man stå inför svåra beslut. Dessa beslut kan påverka välbefinnandet och den planering som tidigare varit central i vardagen. De två subteman som finns presenterade tar upp just hur profylaktisk operation kan påverka kroppsbilden och de avgörande beslut kvinnorna väljer att ta kring familjeplanering för att reducera cancerrisk eller eventuellt kunna känna samhörighet igen.

### **Att bli främmande för sin kropp**

Resultatet av bilateral profylaktisk mastektomi upplevdes hos friska kvinnor som var mutationsbärare att det var svårt med den egna kroppsbilden efteråt. Brösten upplevdes obehagliga och de flesta kvinnor kände sig inte nöjda eller bekväma med sitt utseende. En del kände sig även skamsna över sina nakna kroppar och hade svårt att bära bikini eller urringade tröjor. Kvinnor som valde att genomgå bilateral mastektomi i förebyggande syfte upplevde att den mentala hälsan förbättrades efter 6 månader när operationen genomförts. Kvinnorna hade då haft tid att landa i sina tankar och känslor och kände lättnad över att ha reducerat risken för cancer (Gopie et al. 2013).

Att vara BRCA-bärare och genomgå bröstrekonstruktion kunde vara emotionellt påfrestande för en del kvinnor. Känslor såsom att sexualiteten hämmas, att rekonstruktionen var en ständig påminnelse över den risk och förlust de befunnit sig i med sitt liv och förändrad kroppsbild var vanliga. Förlusten av en anhörig som utvecklat en cancerdiagnos och inte haft samma möjlighet att vara med att påverka risken och utvecklingen av tumören gjorde att dessa kvinnor upplevde en viss överlevnadsskuld (Werner-Lin 2008).

Kvinnor som fått besked om en påvisad genmutation kunde känna sig ensamma i sina erfarenheter och upplevelser. En del kvinnor hade valt att isolera sig medan andra sökte stöd och insikt i andra mutationsbärare för att kunna dela med sig av kunskaper och erfarenheter (Myklebust, Gjengedal & Strømsvik 2016).

### **Ta beslut i ung ålder om familjeplanering**

I Hoskins, Roy och Greene (2012) studie var det unga kvinnor som valde att leva med äldre män som inte ville ha barn just för att de själva var mutationsbärare och hade valt bort att skaffa barn för att inte utsätta dessa för något liknande. Kvinnorna hade i tidig ålder valt att operera bort äggledare och äggstockar som en förebyggande behandling och valde att inte adoptera utan leva utan barn just på grund av att de var bärare.

Dean och Rauschers (2017) studie belyste hur kvinnor efter att de fått veta att de är mutationsbärare tog viktiga beslut om sitt liv angående att bilda familj och livskvalité. Men dessa operationer medförde även att bilda familj på biologisk väg var helt uteslutet. Om beslut om operation togs ledde detta till att bilda familj med tidsgräns. Kvinnorna uttryckte att deras familjeplaner skyndats på samtidigt som de skulle hantera situationen och landa i att vara mutationsbärare. Vissa kvinnor sade att de gick runt med en BRCA klocka istället för biologisk klocka.

I en studie skriven av Werner-Lin (2008) beskrevs det att kvinnor som fått besked om att vara genbärare kände stor press på sig att hitta en livspartner och bilda familj inom en viss tidsram. Partnern behöver ha förståelse för livet med cancer och visa medkänsla, förståelse och öppenhet för den resa och beslut som kunde bli aktuell att tas framöver. Kvinnorna hade även en viss rädsla över utmaningen att lämna information om genetisk testning till potentiella framtida partners.

Unga kvinnor som levde med vetskapen om att vara bärare på BRCA1 och BRCA2 upplevde att det formade deras beslutsfattande angående framtidsplaner. Många i studien var i åldrarna där man bildade familj och de berättade att det inte bara var rädsla för att inte kunna få barn utan också rädsla för att riskera att föra över genen till sitt barn. Vissa kvinnor hade en krisplan inför att bli mamma, såsom ifall barnet skulle bli föräldralös eller om hon inte skulle kunna ta hand om sitt barn i framtiden på grund av sjukdom (Hoskins, Roy & Greene 2012).

Kvinnorna med en genmutation lät oftast deras känslor styra deras förnuft när det gällde att minska sin ärftliga cancerrisk. Kvinnorna i studien gjorde oftast upp en tidsram med läkare. Denna tidsram satte upp en mall för när de senast ville eller kunde bilda familj innan förebyggande operationer borde genomföras. Kvinnorna valde oftast i tidigt skede att förebygga bröstcancer risken genom bilateral mastektomi. (Dean & Rauscher 2017).

### **Att befinna sig i etiska dilemman**

Att vara bärare på en cancergen innebär inte att man bär på någon sjukdom, trots detta kan man befinna sig i etiska dilemman som berör beslut som behöver tas när man är i frånvaro av sjukdom, alltså när man är frisk. Dessa två subteman tar upp några av de värderingar man kan lägga på sig själv och andra vid gen påvisade situationer.

### **Värdera sitt och andras liv**

Werner-Lin (2008) berättade om att kvinnor i studien förklarade hur de såg annorlunda på sina partners efter att de fått besked om cancergenen. Singelkvinnor upplevde mer stress än kvinnor i partnerskap med att skapa familj innan cancerbesked eller operation. Kompisar blev värderade efter beskedet och nya vänner värderades efter om de var värda att lägga tid på.

Vissa kvinnor uttryckte rädsla över att döttrarna skulle känna sig diskriminerade för att de eventuellt kunde vara mutationsbärare genom att människor runt omkring dem kanske såg dem som stigmatiserade och inte som människorna de faktiskt är. Därför valde flera kvinnor att vänta med att ge dem besked för att skydda dem mot detta (Clarke, Butler, Esplen, Patenaude och Julian-Reynier, 2008)

## **Fatta själviska eller osjälviska beslut**

Clarke et. al (2008) berättade om det etiska dilemman kvinnor som är mutationsbärare ställdes inför då vissa inte velat berätta för barnen om den situation som förekommit. Kvinnorna ville skydda barnen från oro genom att vänta så länge som möjligt med att berätta, men samtidigt ville de förbereda döttrarna på att det kommer bli tidiga undersökningar och behandlingar för mutationsbärande. Flera kvinnor berättade om hur de kände sig som ett hot som förälder när de är bärare och att de kände att genmutationen påverkade familjeförhållandena.

Brunstrom, Murray och McAllister (2016) tog upp det etiska dilemman att genomgå en gentest i tidig ålder. Dels var det bra för kvinnorna i tidig ålder fick reda på att de var mutationsbärare men det krävdes då av de unga kvinnorna att de gjorde stora beslut i tidig ålder angående familjeplanering och riskreducerande operationer.

Vid undersökningar såsom mammografi är strålningsexponeringen hög och därför utesluten under en graviditet. Även ultraljud av bröst är ineffektivt efter förlossning då kroppen gör fysiologiska förändringar i bröstvävnaden, resultaten blir då nästan värdelösa. Många kvinnor tvingas då stå i ett val mellan profylaktisk mastektomi, och då inte kunna amma sitt barn, eller att behålla bröstet och riskera att inte kunna följa upp behandling med undersökningar under en periods tid. Risken för cellförändringar under den här tiden blir då svåra att följa upp och kvinnor tvingas att välja mellan amning eller bröstscreening (Hoskins, Roy & Greene 2012).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Vi valde att göra en litteraturstudie där tidigare studier granskades och sammanställdes för att kunna besvara studiens syfte. Vi valde Friberg (2017) metod då den upplevdes som tydligast för oss, detta innebär att vår analys kan komma att hålla en bättre kvalitet.

För att få mer insikt i upplevelsorna hade vi kunnat göra en fenomenologisk kvalitativ studie med livsvärldsintervjuer där kvinnor som bär på någon av cancer generna intervjuas.

Resultatet kan påverkas då andrahandskällor använts, författare som gjort sina studier har varit i direkt kontakt med kvinnor och sedan granskat de intervjuerna de gjort och sammanställt det i ett resultat. Därefter har den informationen som presenterats i resultatet använts till denna studie. Detta innebär att studiens datainsamling inte bygger på de primära källorna, kvinnorna, utan de sekundära källorna. Alltså bygger studien på andra författares

tolkningar av de samtal de har haft med kvinnor som påvisats med en genmutation, detta kan ha en påverkan på vårt resultat.

Att författarna haft en viss förförståelse innan kan påverka resultatet till det bättre då visst intresse och kunskap inom området legat till grund sedan tidigare. Det kan även påverka resultatet negativt då denna kunskap och förståelsen kan omedvetet bidra till egna tolkningar och slutsatser kring ämnet. För att minska påverkan av vår förförståelse har vi medvetandegjort den för oss själva, varit två som analyserat och därmed kunnat diskutera analysen sinsemellan.

Vid artikelsökning testades olika sökningar i form av kombinationer av ord och filter. Sökningen börjades med att filtrera artiklarnas sökningar från år 2013–2018, detta gav för lite träffar. Årtalet på artiklarna ökades därefter från 5 år till 10 år och träffarna ökade i antal, vilket resulterade i större överblick över forskningens utveckling inom BRCA1 och 2 de senaste 10 åren. Antalet artiklar som landade på 8 kvalitativa artiklar och 1 kvantitativ artikel till slut blev en bra mängd artiklar att läsa igenom och analysera och gav tillräckligt med material för denna uppsats. Den kvantitativa artikeln valdes på grund utav att den belyser kvinnors känslor innan och efter mastektomi, detta tror vi inte har påverkat resultatet då den var riktad mot kvinnors upplevelser såsom de kvalitativa artiklarna som vi valt ut också gör. Vi anser inte att fler artiklar hade gett mer validitet men färre hade kunnat ge sämre validitet då det är ett komplext ämne med olika synvinklar. Resultatartiklarna kom från Europa och USA.

## **Resultatdiskussion**

I resultatet tydliggjordes 4 teman som speglade hur kvinnor upplever det är att leva med genmutation: Känsla av hotad existens, behov av stöd för att hantera information, avsaknad av samhörighet och att befinna sig i etiska dilemman. Under dessa teman finns subteman där de ämnen som framkommit mest i resultatet är unga kvinnors upplevelse av livsbeslut, existentiella frågor och att ta beslut i ung ålder om familjeplanering.

En ny studie av Lindberg, Karlsson och Knutsson (2018) visar på att reflekterande seminarier i utbildningen till sjuksköterska har varit givande till att utveckla tankesättet på att patientens livsvärld är grunden till vården, som då kräver eftertanke i ord och handling. Att vara öppen

mot andra människor har utvecklats till det bättre och att patienten ses med ett helhetsperspektiv är mer naturligt i vården idag.

Som resultatet visar på så vänds de unga kvinnornas liv helt upp och ner med den nya vetenskapen om att vara bärare av genmutationen. Det som flera kvinnor hade uttryckt var att det var viktigt med förståelse från vårdpersonal och anhöriga inför de val de gjorde. Deras livsvärld var i obalans och de behövde någon vid deras sida som förstod och kunde ge dem en ny stabil grund att stå på. Ökad medvetenhet inom vårdvetenskap och patienters livsvärld tillsammans med resultatet som framkommit här skulle kunna göra så att sjuksköterskor möter dessa patienter med en ny öppenhet och därmed kan ge en bättre vård och vägledning. Livsvärld är ett komplex begrepp som kräver lyhördhet och nyfikenhet för att kunna förstås. Som vårdare eller anhörig är det av stor betydelse att skapa en förståelse för individens livsvärld då det är genom denna hälsa, sjukdom, välbefinnande och lidande utspelar sig via (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 27–29). Genom att få en inblick på livsvärlden kan ett viss lidande, upplevelser och behov identifieras, detta skapar möjlighet till bättre förståelse och stöttning till individens framtida val och beslut i livet.

Ett ämne som lyfts upp i många artiklar är kvinnors upplevelser och tankar kring bilateral mastektomi och salpingooforektomi, alltså förändrad kropp via nödvändiga operationer. Rädsla för att inte känna igen sin egen kropp och att inte vara attraktiv utan sina bröst är en central känsla som berör många kvinnor. Upplevelser är subjektiva och skiljer sig från varje individ, en del känner sig annorlunda jämfört med sina kompisar eller familjemedlemmar medan andra känner sig annorlunda jämfört med sin egen kropp innan och efter operation. Exempelvis belyser Gopie et al (2013) hur kvinnor upplevde mastektomi som att förlora en del av sin kvinnliga identitet och att en del kvinnor kände skam över sin nakna kropp. Den förändrade kroppsbilden upplevdes jobbig och påfrestande. Wiklund (2003, ss. 47, 50) menar att en förändrad kropp kan innebära att vi upplever och betraktar oss själva på ett nytt sätt, men även att de människorna runt omkring oss kan börja behandla oss annorlunda. Hälsa innebär att vara i balans, ohälsa kan då förklaras som att vara i obalans då ett lidande förtydligas på grund av sjukdom (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 47–49). Att man bär på en cancergen innebär då inte att man är sjuk eller bär på en sjukdom. Man är alltså inte fysiskt sjuk, har ingen sjukdom, men ens hälsa blir ändå oerhört påverkad. Upplevelse av ohälsa kan förstärkas då livet kan sakna mening och en viss livslidande kan uppstå och välbefinnandet hämmas. En cancergen är alltså enbart ett anlag som ger en ökad risk för sjukdom. Men ändå

kan det kännas som att hela livet vänds upp och ner och att allt som var vanligt förr är nu ovanligt eller känns främmande.

Ett lidande kan uppstå då människan inte kan leva på det sätt man önskar och är van vid och kan beskrivas som en form av förlust (Wiklund 2003, ss.96, 101–109).

Förlusten kan kopplas till de egenskaper eller kroppsbild kvinnor förlorar när de genomgår en förebyggande operation, bröstet är en symbol för kvinnlighet och kvinnans naturliga förmåga att kunna amma sina barn som försvinner vid operation. Hoskins, Roy och Greene (2012) tar i sin studie upp hur kvinnor valde att behålla sina bröst för att de var rädda för att känna sig oattraktiva eller okvinnliga och valde då i samma stund att leva med vetskapen om att de kan utveckla cancer och att de först då vid diagnos kan tänka sig att operera bort sina bröst.

Kvinnor upplevde en press över att de själva skulle bestämma vilka behandlingar och undersökningar de skulle genomgå, vilket många gånger gjorde att kvinnorna upplevde att de ångrade eller att de tvekade på att de gjorde rätt beslut angående behandling efteråt. Kvinnor som kände att de fått stöd och tid till att prata med vårdpersonal upplevde mindre depression efter behandling i jämförelse med de kvinnor som saknade information och tid med vårdpersonal (Vogel, Leonhart och Helmes 2009). En vårdande relation är av yttersta vikt i många situationer och i allra helst med dessa kvinnor. Såsom resultatet visar på så är minskad oro, ångest och depression sammankopplat med att få tillräcklig information av vårdpersonal. Detta kan vårdpersonal ta med sig för att minska den psykiska ohälsan betydligt genom att bara ge patienter tid och möjlighet till att prata och att ge information. Skapa en vårdande relation med en bas av trygghet, kommunikation och öppenhet ger mer än bara just för stunden utan också för en lång tid efter varje möte. Wiklund (2003, ss. 148–149, 152, 212) skriver om att vårdaren ska lindra lidande genom att skapa möjlighet för patienten att dela med sig av sin lidandeberättelse och genom att ge tillräckligt med anpassad information till patienten kan det bidra till lärande och åstadkomma tillfredsställelse, tillit, kroppsligt och andligt välbefinnande för patienten. Detta blir till en vårdande relation.

Som artiklarna i resultatet belyser så är det av stor vikt för kvinnor och deras närstående att få stöd och tid till att få prata med professionella för att få bearbeta och landa i den nya situationen och därmed minska risken för onödig ångest och oro inför alla beslut. Biörnstad (2017) lyfter det viktiga men känsliga ämnet om att berätta för anhöriga och släktingar om man fått ett positivt gensvar för att snabba på förloppet med undersökningar och eventuella

behandlingar. Det ligger ett visst egenansvar hos individen att själv informera och belysa anhöriga om den genmutation som påvisats. Det som flera av artiklarna i resultatet tar upp är hur och när kvinnorna ska berätta om det positiva gensvaret. Vissa ville ha hjälp och stöd från vårdpersonal med att lämna information till anhöriga medan andra ville avdramatisera det och berättat det själv.

Berätta för barnen är i författarnas tycke mycket bättre än att inte berätta alls då det kan kännas som baktalande för barnen. Men det är också av stor vikt att kvinnorna får den informationen som behövs för att göra etiskt rätta beslut om sig själv och familj.

Forskningen av Lapointe et.al (2013) visade på att händelser i livet som var hälsorelaterade påverkade hela familjen. Vissa familjer i studien berättade att de upplevde att det var svårt att prata om cancer och genetisk testning i familjen och att de upplevde det lättare att prata med personer utanför familjen. Att prata om cancerrisk inom familjen hade enligt forskningen ingen betydelse på dynamiken i familjen. Då cancer är ett vanligt folkhälsoproblem bör det därför vara lättare att prata om det i familjen, speciellt om det är många i släkten som löper stor risk för cancer eller har upplevt cancer.

Ansvar är ett centralt begrepp i vår kultur i Sverige och kan betyda en viss skyldighet eller att inse konsekvenser av våra handlingar. Själva grunden i ansvar är att kunna ge svar och att kunna förklara varför de handlat på ett visst sätt eller varför de inte handlat alls (Sandman och Kellström 2013, s. 239). Dessa unga kvinnor måste fatta svåra och komplicerade beslut som kommer att påverka deras liv och kan påverka deras syn på familj och familjeplanering. Rådgivare eller sjuksköterskor måste ha en helhetssyn vid kontakt med dessa kvinnor, som påvisats med en genmutation, för att kunna ge rätt anpassad information och kunskap om den gen som de bär på. Vårdgivare och patient bör ha en god och öppen kommunikation och vårdgivare bör inte påtvinga undersökningar och behandlingar utan låta kvinnans autonomi styra hennes beslut. Genom att få tillräckligt med information kan besluten som tas, både lång och kortsiktig, kännas mer trygga. Kvinnor uttryckte i en studie att de blev rädda och chockade när de fick reda på att de hade fått bröstcancer. Allt från att ordet cancer bidrog till rädslan, till att vara rädd för döden kom på tal med vårdpersonalen vid samtalet. Flera kvinnor berättade att de blev påmind om att de inte var odödliga och att de kände rädsla för döden (Hammoudeh, Hogan & Giacaman 2017). Birkler (2007 s.177) beskriver döden som något som människan inte enbart kan vara rädd för och hålla sig undan ifrån, utan döden är obegriplig och ofattbar och när en människa får ångest beror det på att de konfronteras med något som inte kan begripa eller omfatta.



Som resultatet visade är kvinnorna under stor press när de får reda på att de är genbärare, men det ska inte som tidigare nämnt förväxlas med att de bär på en sjukdom. De är inte sjuka än, Men kan bli. Vad är meningen med livet och hur lever man livet fullt ut? Detta är givetvis en subjektiv upplevelse och är mycket svår att svara på. Speciellt för dessa kvinnor som lever under press om att ta beslut om sin kropp och sitt liv i tidigt skede i sitt unga liv, lite som att leva sitt liv med snabbspolning framåt men ändå stå kvar på samma plats. Resultatet visar även på att yngre kvinnor utvecklade mer ångest och oro än äldre kvinnor gjorde vid positivt gensvar. Detta kunde kopplas ihop med att de yngre kvinnorna inte hade haft en tanke förrän nu på att det kunde finnas en risk för att utveckla cancer och att det faktiskt kunde gå illa till. De äldre kvinnorna var mer införstådda med vad som kunde hända och hade mindre beslut att ta då de inte var i den åldern eller stadie i livet att bilda familj som de unga kvinnorna var (Hamilton & Hurley 2010).

Kvinnorna i studien berättade om att när chocken efter beskedet lagt sig så kom överlevnadsinstinkten in och de blev mer fokuserade på behandlingar och undersökningar. Det kvinnorna då upplevde mest var att cancer störde deras vanliga vardag och att de längtade till att få tillbaka vardagen igen (Hammoudeh, Hogan & Giacaman 2017). Existentialism syftar till formen att förekomma och är motsatsen till att vara något i sig själv (Birkler 2007, ss. 168–169). Detta kan förklaras som att människan har ett behov av att vara i gemenskap. Att få känna att de är i ett sammanhang eller att inte känna sig ensam är viktigt för människan. Ny forskning visar på att kvinnor som är i samma situation känner mer stöd och tröst från varandra, än från andra. De understryker också att känslan av stöttning inte alltid måste vara just runt specifik sjukdom utan kan handla om vardagliga ting såsom recept, husdjur eller kläder även fast det de har gemensamt är sjukdom, just för att de lever i ett sammanhang med andra individer som har samma förståelse och erfarenheter som sig själva (Rubenstein 2015). Artikeln styrker det som tas upp i resultatet, människan, och då i detta fall kvinnan, vill vara i ett sammanhang, inte vara ensam eller känna sig utanför. Vill känna sig behövd och inte vara en som utmärker sig på fel sätt eller är onormal. I resultatet skriver Clarke, Butler och Esplen (2008) om hur mammorna som ville skydda sina döttrar genom att inte berätta, för att de inte skulle känna sig annorlunda eller utanför. I studien Rubenstein (2015) belyses det hur kvinnor i mötet med vården uttryckte att de kände att de inte fick tillräckligt med information eller att de hade fått information men som var svår att ta emot i

sitt känslomässiga tillstånd, de vände sig då till kvinnor i samma situation för att få stöd och information.

Vårdgivaren ska tillgodose patientens behov och främja kontakten mellan patient och sjukvård (Svensk författningssamling 2017:30). Genom en god och öppen vårdrelation kan patientens lidandeberättelse skapas och sammansmältas med livshistorien för att skapa mening och främja välbefinnande igen (Wiklund 2003, ss. 148–149, 152, 212). Därför är det ytterst viktigt att personen som sitter på den kompetensen, alltså då vårdgivaren, arbetar för att skapa en vårdrelation som bygger på att ge tillfredsställelse, tillit och välbehag samt att söka bekräftelse hos patienten. Detta kan vårdgivaren göra genom att återkoppla flera gånger med patienten för att vara säker på att informationen som getts blivit förstådd samt besvara eventuellt nya funderingar som kan ha blivit aktuella. Hoskins, Roy, och Greene (2012) skriver om att det är mycket personliga och emotionella val som de unga kvinnorna behöver göra. Och att det är av stor vikt att erbjuda samtal och stöd till dessa kvinnor för att minska de negativa upplevelser som är centrala vid till exempel mastektomi. Att få bekräftelse för sina känslor eller att få prata med andra kvinnor som genomgått samma process kan vara av stor betydelse för att främja välbefinnande för kvinnor som är genbärare.

## **SLUTSATSER**

Unga kvinnor som påvisas med en genmutation kommer att behöva fatta beslut och ta ett eget ansvar som tidigare inte varit aktuell och eller hört till vardagen. De behöver bli sedda och få förståelse över deras reaktioner, besluten de tar och stöd de behöver för att uppnå välbefinnande vid påvisad genmutation. Dessa kvinnor bär på många nya främmande känslor och upplevelser och den psykiska hälsan hos kvinnorna kan förbättras vid mer kunskap och förståelse från vårdpersonal kring deras nya situation. Förtroende till vårdpersonal har en stor betydelse och kan bidra till förbättrad upplevd hälsa. Genom medvetenhet inom vårdvetenskap tillsammans med vårt resultat kan berörd personal bättre möta dessa patienter. Vårdpersonal och närstående kan då få ökad möjlighet till att utveckla sin förmåga att stötta och bidra till mer delaktighet för dessa kvinnor i vården och därmed ge ett gott underlag för kommande svåra beslut. Studiens resultat kan vara en grund för vidare forskning inom området.

## REFERENSER

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad. Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Biörnstad, L. (2017). *Cancer och ärftlighet*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-och-arftlighet> [2018-02-06]

Brunstrom, K., Murray, A. & McAllister, M. (2016). Experiences of Women Who Underwent Predictive BRCA 1/2 Mutation Testing Before the Age of 30. *Journal of Genetic Counseling*, 25(1) ss. 90–100. DOI 10.1007/s10897-015-9845-5

Brydolf, J. (2017). *Att operera bort livmodern – hysterektomi*. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Behandlingar/Att-operera-bort-livmodern---hysterektomi/> [2018-03-28]

Cancerfonden (2008) *Prislapp på ett liv*. <https://www.cancerfonden.se/artiklar/en-prislapp-pa-ett-liv> [2018-04-20]

Clarke, S., Butler, K., Esplen M.J., Patenaude, A. & Julian- Reynier, C. (2008). The phases of disclosing BRCA1/2 genetic information to offspring. *Psycho-Oncology*, 17(8) ss. 797-803  
DOI: 10.1002/pon.1344

Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (2013) *CASP Qualitative Checklist*  
[http://media.wix.com/ugd/dded87\\_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf](http://media.wix.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf) [2018-03-25]

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande - i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahllöv, A. (2013). *Operation vid bröstcancer*. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Operation-vid-brostcancer/#section-2> [2018-03-28]

Dahllöv, A. (2017). *Bröstcancer*. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Cancerformer/Brostcancer/#section-0> [2018-02-06]

Dean, M. & Rauscher, E.-A. (2017). "It was an Emotional Baby": Preivors' Family Planning Decision-Making Styles about Hereditary Breast and Ovarian Cancer Risk. *National Society of Genetic Counselors*, 26 (1), ss. 1301-1313. DOI: 10.1007/s10897-017-0069-8

Folkhälsomyndigheten (2018). *Dödlighet i bröstcancer*.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/folkhalsans-utveckling/halsa/dodlighet-i-cancer/brostcancer-dodlighet/> [2018-04-18]

Friberg, F. (red.) (2017). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 2: a upplagan*. Lund: Studentlitteratur AB.

Gopie, J.-P., Mureau, M.-A., Seynaeve, C., ter Kuile, M.-M., Menke-Pluymers, M., Timman, R., Tibben, A. (2013). Body image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy women at risk for hereditary breast cancer. *Familial Cancer*, 12 (3), ss. 479-487. DOI: 10.1007/s10689-012-9588-5

Hamilton, R. & Hurley, K.-E. (2010). Conditions and Consequences of a BRCA Mutation in Young, Single Women of Childbearing Age. *Oncology Nursing Society*, 37(5), ss. 627-634. DOI: 10.1188/10.ONF.627-634

Hammoudeh, W., Hogan, D. & Giacaman, R. (2017) From a Death Sentence to a Disrupted Life. *Qualitative Health Research*, 27(4) ss. 487-496. DOI:10.1177/1049732316628833

Hoskins, L.-M., Roy, K.-M., Greene, M.-H. (2012). Toward a new understanding of risk perception among young female BRCA1/2 "preivors". *American Psychological Association*, 30(1), ss. 32- 46. DOI: 10.1037/a0027276

Kieft, R.-M., de Brouwer, B.-M., Francke, A.-L., & Delnoij, D.-J. (2014). How nurses and their work environment affect patient experiences of the quality of care: a qualitative stud. *BMC Health Services Research*, 14(1), ss. 118-137. DOI:10.1186/1472-6963-14-249

Lapointe, J., Côté, C., Bouchard, K., Godard, K., Simard, J. & Dorval, M. (2013). Life Events may Contribute to Family Communication About Cancer Risk Following BRCA1/2 Testing. *Journal of Genetic Counseling*, 22(2), ss. 249-257.

DOI: 10.1007/s10897-012-9531-9

Lindberg, E., Karlsson, P. & Knutsson, S. (2018). Reflective seminars grounded in caring science and lifeworld theory - A phenomenological study from the perspective of nursing students. *Nurse Education Today*, 61, ss. 60-65. DOI: 10.1016/j.nedt.2017.11.016

Myklebust, M., Gjengedal, E. & Strømsvik, N. (2016). Experience of Norwegian Female BRCA1 and BRCA2 Mutation-Carrying Participants in Educational Support Groups: a Qualitative Study. *Journal of Genetic Counseling*, 25(6) ss. 1198-1206. DOI: 10.1007/s10897-016-9954-9

Patenaude, A.-F., Tung, N., Ryan, P.-D., Ellisen, L.-W., Hewitt, L., Schneider, K.-A., Tercyak, K.-P., Aldridge, J. & Garber, J.-E. (2013) Young adult daughters of BRCA1/2 positive mothers: What do they know about hereditary cancer and how much do they worry? *Psycho-Oncology*, 22(9) ss. 2024-2031 DOI: 10.1002/pon.3257

Rubenstein, E. (2015). They are always there for me': The convergence of social support and information in an online breast cancer community. *Journal of the Association for Information Science & Technology*, 66(7) ss.1418-1430 DOI: 10.1002/asi.23263

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken, etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB

Schelin, Å. (2018). *Klimakteriet*.

<https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Mer-om/Klimakteriebesvar/#section-0> [2018-03-28]

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet

Tuominen, P. (2017). *Mammografi*.

<https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Undersokningar/Mammografi/> [2018-03-28]6

Vogel, B., Leonhart, R. & Helmes, A. (2009) Communication matters: The impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and

quality of life. *Patient Education & Counseling*, 77(3), ss. 391-397.

DOI:10.1016/j.pec.2009.09.005

Werner-Lin, A. (2008). Beating the Biological Clock: The Compressed Family Life Cycle of Young Women with BRCA Gene Alterations. *Social Work in Health Care*, 47 (4), ss. 416-437. DOI: 10.1080/00981380802173509

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

# BILAGOR

## Bilaga 1. Artikelmatris

<b>Artikel</b>  <b>Författare</b>  <b>Titel</b>  <b>Årtal</b>  <b>Tidsskrift</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod &amp; Urval</b>	<b>Resultat</b>
<p>Brunstrom, K., Murray, A. &amp; McAllister, M.</p> <p>Experiences of Women Who Underwent Predictive BRCA 1/2 Mutation Testing Before the Age of 30</p> <p>2016</p> <p><i>Journal of Genetic Counseling</i></p>	<p>Syftet med studien är att belysa kvinnors erfarenheter av gentest för BRCA1/2 före 30 års ålder, vilket är en minimiålder för mammografi i England.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Tvärsnittsstudie med semistrukturerade intervjuer som genomfördes ansikte mot ansikte med sju deltagare.</p> <p>Urval: Kvinnor under 30 år som inte har eller haft cancer men som är bärare på BRCA1/2. Deltagarna skulle förstå och prata engelska.</p>	<p>De unga kvinnorna ansåg att det var både positivt och negativt att testa sig för BRCA1/2 genen i så ung ålder då de fick vänta flera år innan de fick genomgå en mammografi då det är 30 årsgräns på detta i England. Alla kvinnor som deltog tyckte det var skönt att få veta svaret oavsett vilket svar det var för att inte gå runt med ovissheten och skapa onödig oro och ångest.</p>

<p>Clarke, S., Butler, K., &amp; Esplen M.-J.</p> <p>The phases of disclosing BRCA1/2 genetic information to offspring</p> <p>2008</p> <p><i>Psycho-Oncology</i></p>	<p>Undersöka erfarenheterna av BRCA1/2-bärare och deras upplevelse om hur det är att ge information om genetiskt arv till deras biologiska barn.</p>	<p>Kvalitativa data erhöles från gruppterapi på en neutral plats med BRCA1/2 bärare.</p> <p>Urval: Kvinnor 18 - 70 år. BRCA1/2 bärare. Bor som mest en timme från där gruppterapi samtalen äger rum.</p>	<p>Studie visade att upplysning om ärftlighet av genen mellan BRCA1/2 bärare och deras barn var en process som inträffade i flera olika faser. Dessa faser innehöll en informationsgivande fas, en fas där man ger information om genen och slutligen fasen där reaktionerna kom efter att ha gett informationen.</p>
<p>Dean, M &amp; Rauscher E.-A.</p> <p>It was an Emotional Baby: Preivors' Family Planning Decision-Making Styles about Hereditary Breast and Ovarian Cancer Risk</p> <p>2017</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka hur kvinnor som testar positivt för en BRCA-mutation men inte har diagnostiserats med cancer tar beslut angående att bilda familj.</p>	<p>Kvalitativ Djupgående, halvstrukturerade intervjuer genomfördes via telefon eftersom deltagarna var från en mängd geografiska platser inom USA.</p>	<p>Efter att få testresultatet som var positivt berättade kvinnorna att det var två viktiga hälsobeslut de tog - när de skulle ha barn och när de skulle ha förebyggande operationer och som styrdes av logiska</p>



<p><i>National Society of Genetic Counselors</i></p>		<p>Urval: Kvinnor som fick positiva BRCA testresultat innan familjeplanering, minst 18 år gammal, ha ett stadigt förhållande, och haft en konversation med sin partner om att bilda familj.</p>	<p>och känslomässiga beslutsfattande stilar. Det logiska beslutsfattandet omfattade att analysera sin nuvarande situation, cancerfrekvenser i familjen, livsstil osv. Kvinnorna förklarade att deras beslut om att bilda familj var ihopkopplade med när de borde ha förebyggande operationer.</p>
<p>Gopie, J.-P., Mureau, M.-A., Seynaeve, C., ter Kuile, M.-M., Menke-Pluymers, M., Timman, R., Tibben, A.</p> <p>Body image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy women at risk for hereditary breast cancer</p> <p>2013</p>	<p>Studie som undersöker hur kroppsbilden, livskvalité och det intima förhållandet påverkas efter en mastektomi med bröstkonstruktion</p>	<p>Kvantitativ empirisk studie (frågeformulär).</p> <p>Uppföljningsstudie .</p> <p>73 kvinnor inbjudna via muntlig information,</p> <p>Urval: Kvinnor som är bärare av BRCA gen men inte utvecklat någon bröstcancer</p>	<p>Studien visar på att 6 månader efter operation så börjar kvinnorna landa i den nya kroppsbilden. Flera kvinnor uttryckte att de inte kände sig bekväma med bröstet efter operation och att det påverkat deras sexliv. Vissa kvinnor uttryckte tvärtom men att den psykiska hälsan hade blivit</p>

<i>Familial Cancer</i>		och som ska genomgå en bröstkonstruktion.	sämre efter operation.
Hamilton, R. & Hurley, K.-E.  Conditions and Consequences of a BRCA Mutation in Young, Single Women of Childbearing Age  2010  <i>Oncology Nursing Forum</i>	Att utforska erfarenheterna hos unga, ensamstående kvinnor som har ökad risk för ärftlig bröst- och äggstockscancer (HBOC) på grund av en BRCA-mutation.	Kvalitativ djupintervju utförd via e-post eller telefon.  11 ensamstående kvinnor i åldrarna 18-35 år som testat positivt för en BRCA-mutation.	Studien visar på att unga kvinnor möts av komplexa uppsättningar beslut efter att ha upptäckt att de är bärare av en BRCA-mutation. Att vara singel och barnlös bidrar till ännu mera komplexitet då det är många beslut som handlar om familjeplanering.
Hoskins, L.-M., Roy, K.-M., Greene, M.-H.  Toward a new understanding of risk perception among young female BRCA1/2“previvors”  (2012)  <i>Families, Systems &amp; Health</i>	Syftet var att bredda förståelsen för de levda erfarenheterna hos kvinnor som lär sig tidigt i livet att de bär en BRCA1/2-mutation.	Kvalitativ Intervjufrågor med öppna och halvstrukturerade frågor.  Urval: Kvinnor 35 år som var kända BRCA bärare.	Deltagarna rapporterade att informationen som hämtats från hälso- och sjukvårdspersonal under den genetiska utbildningen och testprocessen var grundläggande för riskhanteringen. Kommunikationen med vårdpersonal var en intensiv

			<p>upplevelse för många, särskilt om cancerrisk inte tidigare hade ansetts vara relevant. Omvänt hade kvinnor som fått bakgrundsinformation från genetiska rådgivare eller läkare ofta funnit denna erfarenhet mindre stressande.</p>
<p>Myklebust, M., Gjengedal, E. &amp; Strømsvik, N.</p> <p>Experience of Norwegian Female BRCA1 and BRCA2 Mutation-Carrying Participants in Educational Support Groups: a Qualitative Study</p> <p>2016</p> <p><i>Journal of Genetic Counseling</i></p>	<p>Syftet med studien är att utforska och beskriva upplevelsen av att vara bärare på kvinnliga BRCA1 / 2-mutationen som medför cancerrisk och deras erfarenheter med deltagande i pedagogiska stödgrupper (ESG).</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Intervjuer som genomfördes omedelbart innan och efter två ESGs.</p> <p>Inklusionskriterier var kvinnor med dokumenterad BRCA1/2-mutation som inte har cancerhistoria innan, över 18 år och pratar och förstår flytande norska.</p>	<p>Kvinnorna uttryckte frustration gällande sjukvårdspersonal som gav olika svar på frågor angående riskreducerande kirurgiska ingrepp med avlägsnande av bröst och äggstockar. Vissa kvinnor avböjde vissa ingrepp på grund av detta, de ansåg att vårdpersonalen inte hade något patientperspektiv. Vissa kvinnor ansåg att de inte hade fått tillräckligt med</p>

			<p>information angående mutationen för att ha en större förståelse för undersökningar och behandlingar. Vissa kvinnor var mycket nöjda med stöd grupperna för att få svar på sina frågor och få en större förståelse för konsekvenser av val ang. behandlingar och undersökningar.</p>
<p>Patenaude, A.-F., Tung, N., Ryan, P.-D., Ellisen, L.-W., Hewitt, L., Schneider, K.-A., Tercyak, K.-P., Aldridge, J. &amp; Garber, J.-E.</p> <p>Young adult daughters of BRCA1/2 positive mothers: What do they</p>	<p>Undersöka i vilka åldrar 18-24 år döttrar förstår om deras 50 % chans att bära en BRCA1/2- mutation. Samt om effekterna av att veta moderns mutationsstatus på döttrarnas framtida planer.</p>	<p>Kvalitativ telefonintervju där totalt 40 döttrar (18-24 år) till mammor som testats positivt för genmutation bjudits in via post för att delta i studien. Intervjuerna</p>	<p>Resultatet visade att döttrarna i stora delar hade luckor, missuppfattningar och rädsla kring moderns resultat till en början. Viss oro när det gäller fertilitet fanns. allvaret för tidig screening vid 25 års</p>

<p>know about hereditary cancer and how much do they worry?</p> <p>(2013)</p> <p><i>Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer.</i></p>		<p>kompletterades med demografiska och familjehistoriska frågeformulär. Om familjen hade flera barn valdes metodiskt den äldsta eller yngsta dottern ut.</p> <p>Urval: som moderns resultat och inte tidigare haft cancer.</p>	<p>ålder saknades samt förståelse för hur detta kunde betyda så mycket. 1/3 av kvinnorna trodde att cancer siffrorna för risk åldrarna med kvinnor som är genbärare var falska och en del saknade kunskap om alla undersökningar som fanns att erbjuda.</p>
<p>Werner-Lin, A.</p> <p>Beating the Biological Clock: The Compressed Family Life Cycle of Young Women with BRCA Gene Alterations</p> <p>2008</p> <p><i>Social Work in Health Care</i></p>	<p>Få en inblick hur unga kvinnor med förhöjd risk att utveckla ärftlig bröst- eller äggstockscancer (HBOC) och deras familjehistorier med cancer och deras genstatus har betydelse för att bilda familj.</p>	<p>Kvalitativ Halvstrukturerade och öppna intervjuer både via telefon och personligt möte beroende på vart de bodde.</p> <p>Urval: Kvinnor 21-35 år, BRCA1/2 bärare och har vetat detta i minst 6 månader, engelsk talande, för</p>	<p>I intervjuerna underströk kvinnorna vikten av att ha eller hitta en livspartner som kan stötta partnern med medkänsla, förståelse och öppenhet. Kvinnor i relationer sen lång tid tillbaka, gift eller partner, betonade vikten av en stabil grund i förhållandet som fanns innan de fick</p>

		närvarande inte gravid, ingen cancerdiagnos	sina genetiska testresultat och att planerna i framtiden redan var påtänkta innan testresultatet kom på tal.
--	--	---	--

## Bilaga 2. Sökmatrix

<b>Artikel</b> <b>Författare</b> <b>Titel</b> <b>Årtal</b> <b>Tidsskrift</b>	<b>Databas</b>	<b>Sökord/Filter</b>	<b>Antal träffar / Artikelnummer</b>
Brunstrom, K., Murray, A. & McAllister, M.  Experiences of Women Who Underwent Predictive BRCA 1/2 Mutation Testing Before the Age of 30  2016  <i>Journal of Genetic Counseling</i>	Cinahl	BRCA Experiences, Feelings,  Abstract Available,  English Language,  Peer Reveiwed,  Female	Nr 2 av 8 träffar  4 abstract lästes igenom. 3 artiklar valdes.

		Publicerats 2008-2018	
<p>Clarke, S., Butler, K., Esplen M.-J., Patenaude, A. &amp; Julian -Reyn</p> <p>The phases of disclosing BRCA1/2 genetic information to offspring</p> <p>2008</p> <p><i>Psycho-Oncology</i></p>	Cinahl	<p>BRCA Experiences, Feelings, Abstract Available, English Language, Peer Reveiwed, Female</p> <p>Publicerats 2008-2018</p>	<p>nr 5 av 8 träffar</p> <p>4 abstract lästes igenom. 3 artiklar valdes.</p>
<p>Gopie, J.-P., Mureau, M.-A., Seynaeve, C., ter Kuile, M.-M., Menke-Pluymers, M., Timman, R., Tibben, A.</p> <p>Body image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy women at risk for hereditary breast cancer</p> <p>2013</p>	Medline	<p>Quality of life Mastectomy BRCA. Abstract Available English Language Human</p>	<p>Nr 5 av 5 träffar</p> <p>3 abstract lästes igenom. 1 artikel valdes.</p>

<i>Familial Cancer</i>		Female  Young Adult  Publicerad 2008-2018	
Dean, M & Rauscher E.-A.  It was an Emotional Baby: Preivors' Family Planning Decision-Making Styles about Hereditary Breast and Ovarian Cancer Risk  2017  <i>National Society of Genetic Counselors</i>	Cinahl	Breast cancer Young Adult Life Style Family  Abstract Available  Publicerats 2008-2018  Peer Reviewed	Nr 5 av 7 träffar  4 abstract lästes igenom. 2 artiklar valdes.
Hamilton, R. & Hurley, K.-E.  Conditions and Consequences of a BRCA Mutation in Young, Single Women of Childbearing Age  2010  <i>Oncology Nursing Forum</i>	Cinahl	BRCA Experiences Nursing  Abstract Available English Language Peer Review Female	nr 14 av 16 träffar  3 abstract lästes igenom. 1 artikel valdes.



		Publicerad 2008-2018  19-44 år	
<p>Hoskins, L.-M., Roy, K.-M., Greene, M.-H.</p> <p>Toward a new understanding of risk perception among young female BRACA1/2“previvors”</p> <p>(2012)</p> <p><i>Families, Systems &amp; Health.</i></p>	Cinahl	<p>BRCA1 BRCA 2 Young Adult Genes Family</p> <p>Abstract Available</p> <p>Publicerats 2008-2018</p> <p>Peer Reviewed</p>	<p>Nr 9 av 20 träffar</p> <p>5 abstract lästes igenom. 2 artiklar valdes.</p>
<p>Myklebust, M., Gjengedal, E. &amp; Strømsvik, N.</p> <p>Experience of Norwegian Female BRCA1 and BRCA2 Mutation-Carrying Participants in Educational Support Groups: a Qualitative Study</p> <p>2016</p> <p><i>Journal of Genetic Counseling</i></p>	Cinahl	<p>BRCA Experiences, Feelings,</p> <p>Abstract Available,</p> <p>English Language,</p> <p>Peer Reveiwed,</p> <p>Female</p> <p>Publicerats</p>	<p>Nr 1 av 8 träffar</p> <p>4 abstract lästes igenom. 3 artiklar valdes.</p>

		2008-2018	
<p>Patenaude, A.-F., Tung, N., Ryan, P.-D., Ellisen, L.-W., Hewitt, L., Schneider, K.-A., Tercyak, K.-P., Aldridge, J. &amp; Garber, J.-E.</p> <p>Young adult daughters of BRACA1/2 positive mothers: What do they know about hereditary cancer and how much do they worry?</p> <p>(2013)</p> <p><i>Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer.</i></p>	Cinahl	<p>BRCA1</p> <p>BRCA2</p> <p>Young Adults</p> <p>Genes</p> <p>Family</p> <p>Abstract available</p> <p>Publicerats 2008-2018</p> <p>Peer Reviewed</p>	<p>Nr 8 av 20 träffar</p> <p>5 abstract lästes igenom. 2 artiklar valdes.</p>
<p>Werner-Lin, A.</p> <p>Beating the Biological Clock: The Compressed Family Life Cycle of Young Women with BRCA Gene Alterations</p> <p>2008</p> <p><i>Social Work in Health Care</i></p>	Cinahl	<p>Breast cancer</p> <p>Young Adult</p> <p>Life Style</p> <p>Family</p> <p>Abstract Available</p> <p>Publicerats 2008-2018</p> <p>Peer Reviewed</p>	<p>Nr 7 av 7 träffar</p> <p>4 abstract lästes igenom. 2 artiklar valdes.</p>

