

EN FÖR ALLTID FÖRÄNDRAD TILLVARO

En litteraturöversikt som belyser hur det är att leva med positivt BRCA

AN EVER-CHANGING EXISTENCE

A literature review about how to live the experience of positive BRCA

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2018

Författare: Ingalena Bolin
Ulrika Caldana

SAMMANFATTNING

Titel:	En för alltid förändrad tillvaro. En litteraturöversikt som belyser hur det är att leva med positivt BRCA
Författare:	Bolin, Ingalena; Caldana, Ulrika
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Lindberg, Susan
Examinator:	Klaeson, Kicki
Sidor:	31
Nyckelord:	beslut, BRCA, cancer, hälsa, ärftlighet

Bakgrund: Cancerfallen ökar och ärftligheten till bröst- och äggstockscancer samt prostatacancer via mutation i BRCA1/2 generna är dokumenterad. Genom att sätta ljuset på positivt BRCA bärares upplevelser av att leva med risken för ärftlig cancer kan sjuksköterskors möjlighet att stärka deras hälsa öka. **Syfte:** Att belysa hur det är att leva med vetskapen om att bära på positivt BRCA för att med grund i detta kunna skapa en vårdverklighet som främjar de drabbades hälsa. **Metod:** Litteraturöversikt, baserad på 14 kvalitativa artiklar från CINAHL. **Resultat:** Resultatet presenteras under tre teman med sammanlagt åtta underteman. Temat *I väntan på cancer* belyser hur de drabbade upplever livet med cancer som följeslagare, sin förändrade hälsobild och framtidsutsikt. *Kampen för att hålla cancer på avstånd* belyser upplevelser av livet kring valen av egna strategier, förebyggande kirurgi och övervakning samt förlusten av något viktigt i livet. *Vägen till stöd och förståelse* belyser upplevelser av att finna stöd och förståelse samt livet med att bli lämnad åt sig själv. **Konklusion:** Drabbade av positivt BRCA kan genom sjuksköterskors lyssnande öra få den vägledning och förståelse de så väl behöver.

ABSTRACT

Title: An ever-changing existence. A literature review about how to live the experience of positive BRCA.

Author: Bolin, Ingalena; Caldana, Ulrika

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Lindberg, Susan

Examiner: Klaeson, Kicki

Pages: 31

Keywords: decision, BRCA, cancer, health, hereditary

Background: Cancer rates are increasing and the predisposition for breast and ovarian cancer (HBOC) and prostate cancer due to BRCA mutations is documented. By highlighting the impact emotional awareness of living with the heritable cancer risk nurses may have the possibility to support those affected. **Aim:** To create knowledge about how to live with positive BRCA and the result produces an augmented reality in health care. **Method:** A literature review based on 14 qualitative articles read through CINAHL. **Results:** The result is presented in three themes and eight subthemes. The theme *On hold for cancer* highlights how women and men suffer medical and psychological implications from being diagnosed with positive BRCA. It also highlights the impact of change in health and the impact for the future prospect. The theme *Struggle against cancer* describes strategies for improving the diagnosis, the choice between surveillance and preventive surgery and the loss of something important. The theme *On the road towards support and understanding* tells the story about finding support or being left on your own finding strategies for better health. **Conclusion:** BRCA-positive patient are able through the listening ear of nurses find the much-needed counseling for management of the high risk of developing cancer.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
BReast CAncer susceptibility gene (BRCA)	2
Förebyggande åtgärder	2
Människosyn och hälsa	3
Livsvärld och den levda kroppen	3
Risken att drabbas av ärftlig cancer–förstegradssläktingars erfarenheter.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Urval	5
Datainsamling	5
Analys	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
I väntan på cancer	8
Med cancer som följeslagare	8
En förändrad hälsobild	9
En förändrad framtidsutsikt.....	10
Kampen för att hålla cancer på avstånd	12
Egna strategier	12
Valet mellan förebyggande kirurgi och övervakning	12
Förlusten av något viktigt i livet.....	13
Vägen till stöd och förståelse	14
Att finna stöd och förståelse	14
Att bli lämnad åt sig själv.....	15
Resultatsammanfattning.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	19
Konklusion	24
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	24
REFERENSER	25

BILAGA

Bilaga 1 - Sökschema

Bilaga 2 - Granskningsmall

Bilaga 3 - Artikelöversikt

INLEDNING

Cancerfallen i Sverige ökar. Detta beror både på att människan lever längre men också på ändrade levnadsvanor (Cancerfonden, 2017). Risken att insjukna ökar ytterligare om en eller flera familjemedlemmar är drabbade då 5–10 % av all cancer är ärftlig (Einhorn, 2016a). Det finns rikligt med forskning som studerat människor som lever med en redan konstaterad cancer. Forskning med fokus på dem som har den ärftliga och därmed den ökade risken för att drabbas av cancer verkar däremot sparsam. Under sjuksköterskeutbildningen har författarna mött patienter som gett uttryck för sin oro över ärftlig cancer och de åtgärder som finns att tillgå. Svaren som patienterna fått har varit bristfälliga och skapat fler frågor. Som blivande sjuksköterskor känns det därför angeläget att få kunskap om vad den enskilda människan som bär på ärftlig risk att drabbas av cancer egentligen går igenom? Hur är det att leva med en ökad risk för cancer? Med hjälp av en litteraturöversikt är förhoppningen att få svar på dessa frågor för att kunna ge den hjälp och vägledning de drabbade ser ut att så väl behöva.

BAKGRUND

Cancer

Cancer är ett samlingsnamn för ungefär 200 olika cancersjukdomar (Einhorn, 2016b). I Sverige är de vanligaste cancerformerna prostatacancer, bröstcancer, hudcancer, tjocktarmscancer och lungcancer där bröstcancer bland kvinnor och prostatacancer bland män är de vanligaste formerna (Cancerfonden, 2017). Cancer beror på att genuppsättningen i cellerna förändras och utvecklas under lång tid. Utvecklingen kan ta 20 år eller mer från första sjuka cellen till upptäckten av tumören. Cancer uppstår när celldelningens normala cykel rubbas, cellen delar sig ohämmat och bildar en tumör. Dessa delas upp i benigna och maligna tumörer. Det är de maligna tumörerna som är cancer (Einhorn, 2016b). Vid en cancerdiagnos gör en läkare bedömningen av tumörens stadium. Bedömning består i att beskriva tumörens storlek, spridningen till angränsade organ samt andra delar av kroppen, så kallade metastasering (Hedefalk, 2017). Cancer är en växande sjukdom i Sverige där var tredje person under sin livstid kommer få ett cancerbesked. Ökningen ser ut att fortsätta då riskerna ökar med stigande ålder. Sedan 1970-talet har antalet cancerfall mer än fördubblas och 2015 insjuknade 61 100 personer i Sverige vilket är en ökning från året innan med närmare 600 personer. Under samma år avlider cirka 91 000 personer och av dessa är det ungefär 22 500 personer som har cancer som dödsorsak. (Cancerfonden, 2017). Cancer är en genetisk sjukdom men det innebär inte att all cancer är ärftlig. Livsstilsfaktorer som bland annat rökning, matvanor, högt alkoholintag, låg fysisk aktivitet har stor betydelse för att utveckla cancer. Cancer där ärftligheten är dokumenterad är 5–10 % av det totala antalet cancerfall (Einhorn, 2016a).

BRCA1/2 Cancer susceptibility gene (BRCA)

Generna BRCA1 och BRCA2 finns normalt i människans arvs massa, BRCA1 på kromosom 17 och BRCA2 på kromosom 13. BRCA1/2 har till uppgift att hjälpa till vid reparationen av skadad arvs massa och fungerar under normala förhållanden som tumördämpande gener. Muterar dessa gener hämmas också reparationen av arvs massa, ens taca celler som normalt sett borde dött börjar leva sitt egna liv och fortsätter att utvecklas till cancer (Smith, 2012). Mutation i BRCA1/2 är den mest kända orsaken till ärftlig bröst- och äggstockscancer. BRCA1/2 kan ärvas från båda föräldrarna och överföras till söner och döttrar. Varje barn, oavsett kön, har en 50 % risk att ärv a muterade BRCA1/2 gener från förälder som bär mutationen (Onkogenetiska mottagningen, 2004). Mutation i BRCA1 ökar risken för kvinnor att utveckla bröstcancer med 50–80 % och äggstockscancer med 30–60 %. Mutation i BRCA2 hos kvinnor ger ungefär samma risk för bröstcancer (50–80 %) men något lägre för äggstockscancer (10–20 %) (Skåne läns landsting, 2016). Hos män som har mutation i BRCA1 ökar risken för prostatacancer med 16 % medan mutation i BRCA2 ökar risken för prostatacancer med 20 % och bröstcancer med 8 % (Smith, 2012). Människor med BRCA mutation ställs inför en rad olika beslut. Rådgivning och informationen har stor inverkan på hur de går vidare i olika tester, undersökningar och förebyggande åtgärder (Stan, Shuster, Wick, Swanson, Pruthi & Bakkum-Gamez, 2013).

Förebyggande åtgärder

En tidig upptäckt av cancer ger bättre prognos och möjlighet till bot, därför erbjuds screening, i betydelsen allmän testning i förebyggande syfte för kvinnliga befolkningen i Sverige. Mammografi innebär en röntgenundersökning av bröstkörteln för tidig upptäckt av tumörer i bröstet och erbjuds kvinnor enligt Socialstyrelsens rekommendationer mellan 40–74 år var 18–24:e månad (Socialstyrelsen, 2014). Cellprovskontroll är en annan undersökning som erbjuds kvinnor för tidig upptäckt av cellförändringar på livmoderhalsen. Socialstyrelsens rekommendationer är var tredje år i åldern 23–49 år och var sjunde år i åldern 50–64 år (Socialstyrelsen, 2015). Vid misstanke om cancer kan ytterligare åtgärder bli aktuella. Åtgärder som vävnadsprover, röntgen med magnetkamera, blodprov för att mäta PSA-halten hos män eller förebyggande läkemedelsbehandling med anti-östrogener (Hedefalk, 2013). Om misstanke för ärftlig cancer förekommer finns cancertestet som erbjuder genetisk rådgivning. Den görs i tre steg (1) genomgång av släkthistorien, (2) mutationsanalys samt (3) genetisk testning för att påvisa om det finns mutation i generna BRCA1/2 (Onkogenetiska mottagningen, 2004). Vid positivt svarsresultat finns möjligheten för kvinnor att besluta sig för förebyggande kirurgi för att minska risken för att utveckla av bröst och äggstockscancer (Regionalt cancercentrum syd, 2014). Män har inte någon motsvarighet till förebyggande kirurgi och hittills har Socialstyrelsen bromsat allmän screening av män. Screening för prostatacancer kan leda till en så kallad överdiagnostik och 35–50 män per år skulle behandlas i onödan med risk för livslånga biverkningar som sexuella problem, urininkontinens och ändtarmsbekymmer som följd (Socialstyrelsen, 2018). Oavsett alla förebyggande åtgärder som minskar risken för insjuknandet kommer dock risken för överförbarheten till nästkommande generation alltid finnas kvar (Björnstad, 2017).

Människosyn och hälsa

Vårdvetenskapen ser människan som enheten kropp, själ och ande (Eriksson, 1987). I människans liv överlappar dessa dimensioner varandra genom att exempelvis oron inför kroppsliga förändringar påverkar själen i form av rädsla, skam eller skuld samtidigt som den andliga dimensionen tar sig uttryck i tankar som Varför har jag drabbats av detta? och Hur kommer mitt liv att bli? (Lindwall, 2004). Från att ha känt sig hel kan oron över det som kan komma, det ovissa och den påtvingade förändringen göra att människan känner sig upplöst och utan sammanhang vilket beskrivs som lidande. När enheten kropp, själ och ande däremot är i harmoni har detta beskrivits som en känsla av att befinna sig väl, en förnimmelse av hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 1987). Hälsa har följaktligen en djupare innebörd än enbart frånvaro av sjukdom. Hälsan kan till och med vara förenlig med lidande men då måste den lidande människan ges tid och rum att lida ut (Eriksson, 1987). Det är därför centralt att sjuksköterskan inte bara fokuserar på att ge förutbestämd information, det måste också skapas utrymme för att vänta in de tankar och känslor som vill komma till uttryck i nuet, som i det utslagsgivande ögonblicket när beslutet om att låta testa sig för ärftlig cancer blir verklighet. En omvårdnad med denna holistiska människosyn och helhetsperspektiv på hälsa måste därmed omfatta livsvärldsperspektivet (Dahlberg & Segesten, 2010).

Livsvärld och den levda kroppen

Dahlberg och Segesten (2010) menar att det är i livsvärlden som hälsa, välbefinnande, sjukdom och lidande utspelar sig. Livsvärlden är världen som den erfars och den delas med andra människor. Ändå är den unik och personlig för var och en. Livsvärlden har också en speciell tidsaspekt i det att nuet inkluderar både det förflutna och framtiden. Detta tydliggörs genom Dahlberg och Segestens (2010) beskrivning av hur patienten med svåra erfarenheter från en avliden förälders sjukdom, det förflutna, känner sådan fasa för en undersökning nästa vecka, framtiden, att den förtar upplevelsen av hälsa i nuet. Dessa tidsliga och rumsliga dimensioner får livsvärlden tillgång till genom den levda kroppen. Med levd kropp menas subjektet kroppen, den som bär på exempelvis minnen, tankar och känslor till skillnad från den objektiva kroppen, den mätbara och behandlingsbara utifrån biologiska system (Dahlberg & Segesten, 2010).

Ur ett vårdvetenskapligt och livsvärldsperspektiv är kroppen beskriven som bärare av hälsa och lidande (Lindwall, 2004). Det är genom kroppen vi har ett liv på gott och på ont, ingen kropp, inget liv (Dahlberg & Segesten, 2010). När den vanligtvis så pålitliga kroppen drabbas av sjukdom eller vid en hälsokontroll visar sig vara sjuk betraktas den som gåtfull. Känslor av maktlöshet och hjälplöshet infinner sig eftersom människan inte med sin vilja kan påverka det som händer inuti kroppen. Eftersom kroppen förändras vid kirurgiska ingrepp överensstämmer den inte längre med den tidigare spegelbilden. Den ärrade kroppen kan erfaras som sårad, sargad och kränkt och blir då bärare av lidande. På vägen mot hälsa blir kroppen hel igen (Lindwall, 2004). Eriksson (1987) påpekar dock att det är människan själv som måste finna hälsans väg, medan sjuksköterskan går med som vägvisaren. Sjuksköterskan väljer således inte åt patienten utan visar på de olika möjligheterna som

finns. Denna djupa form av vårdande, beskrivet av Eriksson (1987) som vårdandets etik kan uppnås genom att få dela livet och kroppens historia med en sjuksköterska som visar vägar till att lida ut och försonas med livets omständigheter. Kroppen omsluts i sin värdighet och blir bärare av hälsa (Lindwall, 2004).

Risken att drabbas av ärftlig cancer–förstegradssläktingars erfarenheter

Beslutet att genomgå cancertestet kan vara svårt och vetskapen om att bära positivt BRCA kan vara tung (Skåne läns landsting, 2016). Beskedet om att inte vara bärare kan vara en lättnad (McCarthy & Armstrong, 2014), dock har kvinnor med mottaglighet för ärftlig bröstcancer uttryckt att de inte litat på det negativa testresultatet (Brandberg & Nygren, 2006). Ett negativt testresultat kan också ge skuld känslor gentemot de familjemedlemmar som i stället är drabbade (Skåne läns landsting, 2016). Ett avgörande motiv till att genomföra cancertestet var att vara förstegradssläkting till en drabbad (Harel, Abuelo & Kazura, 2003) och få en klar bild av den egna risken (Chalmers, Marles, Tatarzyn, Scott-Finlay & Serfas, 2003). Ett annat motiv var att få klarhet i om barnen var i riskzonen (Miesfeldt, Cohn, Jones, Ropka & Weinstein, 2003). Att ha testat sig kunde leda till känslan av att slippa leva sitt liv i ovisshet, men också en oro för en negativ inverkan på livskvalitet (Harel et al., 2003; Ryan & Skinner, 1999). De huvudsakliga motiven för att avstå från cancertestet var att slippa sänkt livskvalitet, nervositet, oro och stress (Harel et al., 2003). Ett annat motiv var rädslan att diskrimineras av arbetsgivare och försäkringsbolag (Harel et al., 2003; Ryan & Skinner, 1999). Kvinnor som opererat bort bröstet i förebyggande syfte kunde erfaras fysisk smärta samt förändrad kroppsuppfattning och sexualiteten (Underhill, Lally, Kiviniemi, Murekeyisoni & Dickerson, 2012). Förebyggande kirurgiskt ingrepp kunde leda till skuld känsla över att ha stympat sin kropp, utan att det var nödvändigt (Lindwall, 2004).

PROBLEMFÖRMULERING

Cancer är en sjukdom som drabbar många människor och kopplingen till ärftlighet genom positivt BRCA1/2 är dokumenterad. Människor som bär på positivt BRCA har frågor relaterade till risken att drabbas av en potentiellt dödlig sjukdom och de åtgärder som finns att tillgå. De ställs också inför livsavgörande val, kopplade till frågan om, och i så fall när de ska genomgå ett genetiskt test och cancerförebyggande åtgärder. Litteraturen visar också upp en komplex bild av de drabbades livsvärld, fylld med svåra överväganden och som i värsta fall åsamkat lidande. Med lidandet i åtanke är det angeläget att med början i befintlig forskning skapa en samlad nulägesbild av hur det är att leva med positivt BRCA. Den samlade nulägesbild kan ge sjuksköterskan ökade förutsättningar för att skapa en vårdverklighet som stärker den drabbades hälsa.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa hur det är att leva med vetskapen om att bära på positivt BRCA för att med grund i detta kunna skapa en vårdverklighet som främjar de drabbades hälsa.

METOD

Denna litteraturöversikts metod följer stegen i Fribergs beskrivande litteraturöversikt (Friberg, 2012b). Här utgörs materialet som ska analyseras av resultaten från tidigare forskning. Den valda analysmetoden är beskrivande sammanställning där målet är att foga samman resultaten från den tidigare forskningen till något nytt som kan ge ökad förståelse i det praktiska omvårdnadsarbetet (Friberg, 2012b; Segesten, 2012). Ansatsen var kvalitativ eftersom förståelsen för den enskilda människans erfarenheter av livet som positiv BRCA bärare var central för att kunna besvara denna litteraturöversikts syfte. I enlighet med allmänna principer för kvalitativa studier rör sig det föreliggande analysarbetet från helhet, till delar och till en ny helhet. Syftet med kvalitativ ansats är att öka förståelsen, förklara och förstå fenomen (Friberg, 2012a).

Urval

De inklusionskriterier som styrde urvalet av artiklar var att de skulle vara publicerade 2008 eller senare eftersom vetenskapligt material är färskvara (Östlundh, 2012). De skulle vara peer reviewed, med andra ord, vetenskapligt granskade samt publicerade i vetenskaplig tidskrift (Östlundh, 2012). Ett ytterligare inklusionskriterie var att artiklarna var skrivna på svenska eller engelska eftersom de är de två språk som författarna behärskar. De skulle innehålla data som fokuserade på BRCA positiva människors tankar och erfarenheter av en tillvaro med ärftlig risk för att drabbas av cancer. Studier som innehöll data från människor som var BRCA positiva men redan drabbats av cancer inkluderades, likaså deras förstagradssläktingar men då utifrån kravet att det skulle vara möjligt att avgränsa resultatet så att de svarade emot denna litteraturöversikts syfte. Ingen avgränsning gentemot kön, ålder eller geografisk tillhörighet gjordes. Sekundäranalyser, metasynteser och litteraturöversikter exkluderades eftersom de inte är förstahandskällor (Friberg, 2012a). Övriga exklusionskriterier var artiklar där endast personalens perspektiv belystes, pilotstudier samt artiklar vars fokus var begränsat till utfall av screening och biologiska aspekter på genetisk mutation. Efter att kvalitetsgranskningen var utförd skulle de inkluderade artiklarna ha uppnått hög eller medelhög kvalitet (Friberg, 2012b).

Datainsamling

Datainsamlingen började med en inledande informationssökning från Bibliotekens metasöktjänst. Denna informationssökning syftade till att få en överblick över det aktuella kunskapsområdet samt att få fram tillräckligt med bakgrundsinformation för att kunna gå vidare (Östlundh, 2012). Därefter påbörjades den egentliga informationssökningen i vilken data samlades in genom sökning i databasen CINAHL tillgänglig från Högskolan i Skövde. Denna databas innehåller vetenskapliga artiklar med inriktning på omvårdnadsvetenskap (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Sökord var, *BRCA, genetic screening, genetic, testing, marker, mutation, heredit, famil* och *experien* (Bilaga 1). Vid sökningen användes boolesk sökteknik med operatorerna AND och OR. Sökord kombinerade med AND kopplar ihop två söktermer och ger träffar på artiklar som innehåller båda sökorden medan OR användes för att få träff på något av sökorden (Östlundh, 2012). I sökningen användes även

trunkering (*) vilket gör att böjningsformen försvinner och ordstammen är kvar. Detta ger i sin tur en bredare sökning (Östlundh, 2012). I den egentliga informationssökningen tog författarna hjälp av bibliotekarie på Högskolan i Skövdes bibliotek för att inte missa sökord och sökvägar av betydelse för syfte och resultat.

Den egentliga informationssökningen (Östlundh, 2012) resulterade i 76 artikelträffar. Efter att titlarna lästs gjordes en första avgränsning som resulterade i 38 artiklar. Efter att de 38 sammanfattningarna lästs igenom kvarstod 19 artiklar, 17 kvalitativa och 2 kvantitativa för genomläsning i fulltext. Av dessa 19 exkluderades 5 artiklar, beroende på att de inte motsvarade litteraturöversiktens syfte. Totalt inkluderades 14 stycken artiklar, samtliga med kvalitativ design. Forskningsdeltagare var både kvinnor och män från 4 olika länder. De utvalda artiklarna sammanfattades i en översiktsmall (Bilaga 3) och deras vetenskapliga kvalitet bedömdes genom en granskningsmall (Bilaga 2). Båda dessa mallar återfinns i Friberg (2012a) och Friberg (2012c).

I den kvalitativa granskningsmallen (Friberg, 2012a) finns 14 punkter, formulerade som frågor och det är utifrån dessa frågor som varje artikel har poängsatts. Om exempelvis kravet på ett väl formulerat syfte är uppfyllt har denna punkt tilldelats 1 poäng. Uppfylldes inte detta krav betydde det 0 poäng. De artiklar som tilldelades poäng i högst 5 av de 14 punkterna bedömdes ha låg kvalitet. Artiklar med poäng från 6 till 10 punkter bedömdes ha medelhög kvalitet medan de som fick poängen 11 till 14 tilldelades omdömet hög kvalitet.

Analys

De valda artiklarna analyserades enligt Fribergs modell för beskrivande sammanställning (Friberg, 2012b). Det innebär att fånga in de datanära bärande aspekterna i varje studies resultat för att sedan foga samman dem till ett nytt resultat.

Analysarbetet började med att de utvalda artiklarna lästes upprepade gånger, från början till slut. Därefter skedde samma förfarande men då med fokus på artiklarnas resultat. Nästa steg innebar att kopiera och separera de resultatdelar som hade relevans för syftet. Dessa resultatdelar fördes sedan över till ett eget dokument för att få ett enhetligt material, en helhet, att utgå från inför den fortsatta analysen. Därefter påbörjades arbetet med delarna genom att författarna sökte efter likheter och skillnader i materialet. Utefter de likheter och skillnader som visade sig grupperades och omgrupperades materialet åtskilliga gånger och så småningom tog olika huvudteman och underteman form. I nästa steg studerade författarna artiklarna omigen för att förvissa sig om att inga betydelsefulla delar hade tappats bort under analysen. Det sista steget innebar att noggrant studera ord för ord den text som vuxit fram under analysens gång för att säkerställa att varje undertema hade ett innehåll som stämde med huvudtemat och fritt från inre motsägelser. Denna rörelse, från helhet till delar resulterade i tre huvudteman med underliggande underteman, bestående av en beskrivande sammanställning av denna litteraturöversikts bärande aspekter, beskrivet av Friberg (2012b) som en ny helhet.

Etiska överväganden

En litteraturöversikt som baseras på forskning med människor, identifierbart material och data bör alltid börja med etiska överväganden, grundade i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2015) för att öka och garantera det vetenskapliga värdet (Forsberg & Wengström, 2016).

De inkluderade artiklarna var etiskt granskade av forskningsetisk kommitté, sjukhusledning eller aktuell tidskrift och innehöll ett etiskt resonemang (Forsberg & Wengström, 2016). Under hela processen med denna litteraturöversikt har författarna bemödat sig med att läsa noggrant och konsekvent hänvisa till upphovsmännen för att undvika oredlighet i form av plagiering eller manipulering av originalförfattarnas idéer, ord eller resultat utan att ge erkännande till dem (Kjellström, 2017). Genom att ta hjälp av digitala översättningsprogram eller lexikon vid minsta tvekan om ett ords betydelse har oredlighet i form av avsiktlig förvrängning av originaltexterna samt citaten i artiklarna heller inte förekommit (Kjellström, 2017). Återkommande reflektioner, sinsemellan och tillsammans med litteraturöversiktens handledare, har skett för att samtliga resultat skulle kunna presenteras korrekt, utan påverkan av personliga åsikter eller den förförståelse som till en början var begränsad till enstaka patientmöten men som sedan växte fram ur tidigare forskning och de begrepp som presenterats i bakgrunden. Mycket tid och kraft har därmed ägnats åt att minimera risken för att dra förhastade eller ogenomtänkta slutsatser genom förbiseende, förringande eller övertolkning under analysens gång (Kjellström, 2017).

RESULTAT

I tabell 1 presenteras resultatets tre teman och åtta underteman, vilket svarar på studiens syfte om hur det är att leva med vetskapen om positivt BRCA. Resultatet presenteras i löpande text med referenser till originalmaterialet.

Tabell 1. Översikt över tema och undertema

Tema	Undertema
I väntan på cancer	Med cancer som följeslagare
	En förändrad hälsobild
	En förändrad framtidsutsikt
Kampen för att hålla cancer på avstånd	Egna strategier
	Valet mellan förebyggande kirurgi och övervakning
	Förlusten av något viktigt i livet
Vägen till stöd och förståelse	Att finna stöd och förståelse
	Att bli lämnad åt sig själv

I väntan på cancer

Med cancer som följeslagare

I samband med beskedet om den ärftliga risken att utveckla cancer var det inte längre frågan om, utan när, cancer skulle komma (Brunstrom, Murray & McAllister, 2016; Crotser & Dickerson, 2010; Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Samson et al., 2014). Livet efter beskedet beskrevs av både kvinnor och män som en känslomässig resa (Crotser & Dickerson, 2010; Seenandan-Sookdeo, Hack, Lobchuk, Murphy & Marles, 2016; Strømsvik, Råheim, Øyen, Engebretsen & Gjengedal, 2010) där hotet från fienden (Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010) det vill säga cancer, levde med dem som en ständig följeslagare som endast bidade sin tid i väntan på att slå till (Dean & Rauscher, 2017; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010). Tiden efter beskedet kunde också liknas vid att leva med en tidsinställd bomb som bara väntade på att explodera (Brunstrom et al., 2016; Dean, 2016). Det fanns också kvinnor som likställde ett besked om att vara bärare av BRCA med ett besked om bröstcancerdiagnos. Cancer hade redan hunnit i fatt dem och hade nu alla möjligheter att förstöra deras liv (Samson et al., 2014). Det var många starka känslor som kom upp till ytan när ärftligheten uppdagades. Kvinnor uttryckte känslor som stress, oro, osäkerhet, hjälplöshet, rädsla, ilska och ångest (Brunstrom et al., 2016; Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Samson et al., 2014) och även om de känt sig beredda på beskedet upplevde de en maktlöshet och sårbarhet som var överväldigande (Samson et al., 2014). Den förväntade sinnesron som skulle infinna sig efter beskedet uteblev helt och ersattes av en oro, dag ut och dag in (Brunstrom et al., 2016). När och hur skulle bröst- eller äggstockscancer visa sig? (Brunstrom et al., 2016) och Hur allvarlig skulle cancer hunnit bli innan den avslöjade sig? (Dean, 2016).

Männen satte ord på sin känslomässiga resa genom att uttrycka känslor av sorg, orättvisa, besvikelse och nederlag samtidigt som de kände en stor ensamhet i väntan på att cancern skulle slå till (Strømsvik et al., 2010). I likhet med kvinnorna beskrev också männen stress, maktlöshet och osäkerhet inför hur livet skulle komma att bli och som hos kvinnorna var känslorna både starka, chockartade och ovälkomna eftersom de inte längre stämde överens med den bild de haft av sig själva innan hotet om cancer kom in i deras liv (Crotser & Dickerson, 2010; Moynihan et al., 2017; Strømsvik et al., 2010). En man ansåg dock att den avvikande genen inte var den värsta att bära med sig (Moynihan et al., 2017) och ett flertal kvinnor ansåg att de kunde använda sig av beskedet för att göra något konkret, i stället för att bara vänta på att cancern skulle slå till (Brunstrom et al., 2016; Dean & Rauscher, 2017; Samson et al., 2014).

En förändrad hälsobild

Väntan på cancern bidrog till att både kvinnors och mäns hälsobild förändrades (Crotser & Dickerson, 2010; Dean, 2016; Hamilton, Williams, Skirton & Bowers, 2009; Jeffers, Morrison, McCaughan & Fitzsimons, 2014; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010). Kvinnorna började tvivla på sig själva, de kände sig osäkra och otrygga i sitt hälsotillstånd (Dean, 2016). Detta kunde yttra sig som tvivel vid negativa provsvar, en kvinna begärde en kopia på provsvaret för att själv se om det stämde överens med vad vården sagt till henne (Crotser & Dickerson, 2010). Ett positivt provsvar beskrevs som ett hot emot hälsan (Samson et al., 2014) och kvinnorna hade endast att vänta och hoppas på att cancern inte skulle hinna ifatt dem (Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Samson et al., 2014). En kvinna kände sig förråd av den egna kroppen då hon inte längre kunde lita på den. Hon kände sig frisk men visste att känslan var falsk då hon bar på positivt BRCA som ökade hennes risker att utveckla cancer (Hamilton et al., 2009). Hos två kvinnor blev chocken, inte bara över beskedet utan också på det okänsliga sätt det gavs så stor att de fick domningar och en utomkroppslig känsla (Crotser & Dickerson, 2010). En annan kvinna beskrev att för henne symboliserade ett positivt BRCA att cancern redan kommit. Därför kände hon sig dödsdömd trots sin nuvarande hälsostatus (Crotser & Dickerson, 2010). Känslan av att dö invärtes infann sig hos en annan kvinna medan hon berättade för sin dotter att hon fått beskedet att de båda riskerade att drabbas av cancer (Clarke, Butler & Esplen, 2008). Kvinnornas känslomässiga hälsobild var också kopplad till den identitetsförlust de upplevde inför och efter beslutet om förebyggande kirurgi (Hamilton & Hurley, 2010; Jeffers et al., 2014). Detta var något som påverkade hela deras person. En ung kvinna delade med sig av sina funderingar kring att träffa en ny partner efter att hennes bröst opererats bort. Hon kände att hon måste bli en hel människa innan hon kan börja anförtra sig till en annan individ (Hamilton & Hurley, 2010). Kvinnorna frågade sig själva om de fortfarande är kvinnor efter att bröst eller äggstockar opererats bort. Tankarna gick även till vad omgivningen tänkte och då främst männen. Ser männen sin partner på samma sätt efter den förebyggande kirurgen? (Jeffers et al., 2014).

Män beskrev sin genmutation som en olycka (Strømsvik et al., 2010) eller ett fel som gjorde dem ofullkomliga (Moynihan et al., 2017). De kände sig nedbrutna, skadade, sargade och ångestfyllda trots att de medicinskt sett fortfarande var friska och befann sig mitt i livet (Moynihan et al., 2017). En man trodde han skulle dö av den förlamande chocken han

upplevde tiden efter beskedet om sin genmutation (Moynihan et al., 2017). Trots en försäkran från vårdens sida, att hälsan fortfarande var intakt hade en man i fem års tid efter beskedet om positivt BRCA smärtor och hugg nära hjärtat (Strømsvik et al., 2010). Negativa tankar om när cancer skulle komma beskrevs som en livslång börda (Moynihan et al., 2017) som blev tyngre genom farhågan att bli betraktad som oanvändbar i en eventuell ny relation (Strømsvik et al., 2010).

En förändrad framtidsutsikt

Väntan på cancer bidrog till att framtidsutsikterna förändrades för både kvinnor och män (Brunstrom et al., 2016; Clarke et al., 2008; Crotser & Dickerson, 2010; Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010; Werner-Lin, 2008). Utsikterna till att träffa en ny partner, giftemål, bilda familj, samt att få se sina barn eller barnbarn växa upp krympte (Brunstrom et al., 2016; Clarke et al., 2008; Crotser & Dickerson, 2010; Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010; Werner-Lin, 2008). Framtiden blev oförutsägbar och livet miste sin enkelhet (Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010). När det gällde utsikterna att träffa en ny partner uttryckte yngre kvinnor förhoppningar om att i tid träffa en människa som hade medkänsla och förståelse för deras situation (Werner-Lin, 2008). Såväl mödrarna som fäderna till döttrar med positiv BRCA konstaterade att blivande partners knappast skulle stå på kö för att binda sig vid någon vars framtida liv och hälsa hotades av cancer (Hamilton & Hurley, 2010; Strømsvik et al., 2010). Mödrarna uttryckte oro och sorg inför utsikten att barnen skulle bli betraktade som skadat gods och få en sämre start i vuxenlivet (Clarke et al., 2008). Fäderna med positivt BRCA beskrev sin oro och sorg inför utsikten att döttrarna skulle väljas bort eller överges till förmån för en frisk kvinna (Strømsvik et al., 2010) och uttryckte skuld känslor i termer av att dottern fått fel far (Moynihan et al., 2017). Positiva BRCA förstegradssläktingarna uttrycker farhågor om förändrade framtidsutsikter ur ett ekonomiskt och socialt perspektiv. Om familjens försäkring måste upphöra att gälla skulle konsekvenserna av positivt BRCA medföra ökade kostnader av sjukhusbesök eller sjukskrivningar (Clarke et al., 2008; Strømsvik et al., 2010). Möjligheter att skaffa utbildning och arbete kan gå om intet (Brunstrom et al., 2016). Familjer med genetiska avvikelser riskerar stigmatisering (Clarke et al., 2008; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010), som kan leda till rädslor för att bli missförstådd, dömd eller uträknad på förhand och i vissa fall känna sig missanpassad i gemenskapen (Clarke et al., 2008; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014). I syfte att rädda sig själva och sin familj från dylika framtidsutsikter, uttryckte männen att det var nödvändigt att bära bördan från det genetiska arvet själva, de beskrev nödvändigheten av att hålla detta absolut privat och att de fått liknande råd på cancergenetiska mottagningar (Strømsvik et al., 2010). Kvinnorna var mer öppna och beskrev vänners uppmuntran till att komma tillbaka till livet igen, dock upplevde de framtiden som oförutsägbar trots förebyggande kirurgi (Hamilton & Hurley, 2010).

Framtidsutsikterna för att bilda familj beskrevs av kvinnorna i termer av att här var tiden emot dem (Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010). De uttryckte sin stress över att den biologiska klockan tickade och att livsavgörande beslut som om, och i så fall när och hur en graviditet kunde bli aktuell kom alltför snabbt (Bradbury et al., 2009; Brunstrom et

al., 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010). Stressen och brådskan över att hinna eller inte relaterades framförallt till den oundvikliga operationen för att minska hotet från cancer (Brunstrom et al., 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Jeffers et al., 2014; Werner-Lin, 2008). Om exempelvis modern hade insjuknat i bröst eller äggstockscancer vid 36 års ålder blev det för dottern aktuellt med att operera bort bröst eller äggstockar vid en ålder av 26. Detta beskrevs som att tiden för att kunna få ett eller flera barn blev mer utmätt (Brunstrom et al., 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Jeffers et al., 2014). Kvinnor vittnade om att den utmätta tiden runnit ut (Dean & Rauscher, 2017).

Även för de kvinnor som redan var gravida eller hade fött barn tedde sig framtidsutsikterna som högst osäkra i väntan på cancer. Skulle de få se sina barn växa upp eller skulle cancer hinna före? (Brunstrom et al., 2016; Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Jeffers et al., 2014). Osäkerheten blev större genom BRCA negativa familjemedlemmars fördömande i termer av att det var egoistiskt och oansvarigt att bara kasta tärningen och utsätta kommande generationer för en oviss framtid. Detta skapade i sin tur skuld och skam hos de drabbade samt återkommande familjekonflikter (Dean & Rauscher, 2017).

Den förändrade framtidsutsikten innebar också att frågan om, och i så fall när och hur de drabbade kvinnorna och männen skulle berätta för barnen blev alltmer aktualiserad (Clarke et al., 2008; Moynihan et al., 2017; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). Frågan gällde om det var bättre att avvakta tills barnen blev äldre, till det var dags för barnen att själva bli föräldrar eller vid uppnådd ålder för genetiskt test (Clarke et al., 2008; Hamilton et al., 2009; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). Föräldrar till barn som närmade sig tonåren jämförde livet med en balansgång fylld av motstridiga viljor (Clarke et al., 2008; Moynihan et al., 2017). De balanserade mellan viljan att skydda sina barn från att ta förhastade eller impulsiva beslut som de senare i livet kommer ångra och sin moraliska skyldighet att avslöja det genetiska arvet (Clarke et al., 2008; Seenandan-Sookdeo et al., 2016; Strømsvik et al., 2010). Obalans och konflikter hade också uppstått mellan föräldrarna då männen uttryckte att de hade svårt att berätta om sitt genetiska arv och därför lagt över det tunga ansvaret på mödrarna (Moynihan et al., 2017). Föräldrarnas syn på vad och hur informationen skulle berättas för barnen var en källa till meningsskiljaktigheter dem emellan (Strømsvik et al., 2010).

Framtidsutsikterna ljusnade betydligt för flera BRCA positiva kvinnor och män efter att de fått tid att bearbeta det chockartade beskedet (Bradbury et al., 2009; Brunstrom et al., 2016; Crotser & Dickerson, 2010; Dean & Rauscher, 2017; Jeffers et al., 2014; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014). Kvinnorna kände större uppskattning för tillvaron och satte de personliga och sociala relationerna högre efter att de fått sitt besked (Jeffers et al., 2014). En man skaffade sig nya intressen efter sitt positiva testresultat då han kände att det var hans sätt att hitta och komma tillbaka till sig själv och livet igen (Moynihan et al., 2017). Kvinnorna uttryckte att det fanns en mening och ett syfte med deras liv när de väl insåg att de haft mer att förlora om de inte gjort någonting åt saken (Crotser & Dickerson, 2010). Konsekvenserna av att ha tagit sig igenom en svår tid i väntan på cancer gav både kvinnor och män ändrade prioriteringar i livet. Hälsokontroller, eventuell kirurgi och barnafödande innebar positiva framtidsutsikter samtidigt som de uttryckte hopp till forskningen för kommande generationer (Bradbury et al., 2009; Brunstrom et al., 2016; Crotser & Dickerson,

2010; Dean & Rauscher, 2017; Jeffers et al., 2014; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014).

Kampen för att hålla cancer på avstånd

Egna strategier

När beskedet om att vara bärare av positiv BRCA väl hade landat startade kvinnorna och männen sin kamp för att hålla cancer på avstånd (Brunstrom et al., 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Hamilton et al., 2009; Jeffers et al., 2014; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Strømsvik et al., 2010). De valde egna strategier som motion, hälsosam kost, viktning, alkoholuppehåll och rökstopp för att öka chanserna till ett friskare liv (Brunstrom et al., 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton et al., 2009; Jeffers et al., 2014; Moynihan et al., 2017). Kvinnorna gjorde också tätare och noggrannare bröstundersökningar (Brunstrom et al., 2016). Några drabbade rensade hushållet från potentiellt cancerframkallande kemikalier, främst för barnens skull (Samson et al., 2014). Kampen för att hålla cancer på avstånd fördes inte bara för egen del utan även för familjen (Brunstrom et al., 2016; Samson et al., 2014). Både kvinnor och män ansåg också att kunskap gav dem större makt i sin kamp att hålla cancer på avstånd (Brunstrom et al., 2016; Moynihan et al., 2017; Strømsvik et al., 2010). En man såg sig själv som den proaktive generalen, genom intensiva studier av cancerlitteraturen visste han numera hur fienden skulle agera och bekämpas (Moynihan et al., 2017). Kvinnor uttryckte att kunskapen gav större möjligheter till att fånga något tidigt genom att de blev mer vaksamma på vad som hände i kroppen (Bradbury et al., 2009; Brunstrom et al., 2016) samtidigt som kunskapen gav möjlighet till att hitta personliga relevanta och lämpliga lösningar för att skydda sig mot sin inre fiende, cancer (Samson et al., 2014). En annan strategi var förträngning och förnekelse. Detta kunde ta sig uttryck som att inte tala om sin situation (Hamilton & Hurley, 2010; Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014) eller att undvika alla situationer som kunde påminna om en eventuellt kommande cancer (Samson et al., 2014). En konsekvens av det senare var att kvinnor valde att tacka nej till mammografi eller förebyggande operation, trots vetskapen om att detta var det bästa för att hålla cancer på avstånd (Samson et al., 2014).

Valet mellan förebyggande kirurgi och övervakning

Under kampen för att hålla cancer på avstånd ställdes framförallt de kvinnliga BRCA positiva bärarna till slut inför valet mellan förebyggande kirurgi och övervakning i form av mammografier, biopsier och ultraljudsundersökningar (Brunstrom et al., 2016; Crotser & Dickerson, 2010; Dean, 2016; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Jeffers et al., 2014; Werner-Lin, 2008). Detta beskrevs av yngre kvinnor som en kamp i sig (Dean & Rauscher, 2017) och gav känslan av att bli tvingad in i ett alltför svårt och oväntat val för att säkerställa sitt liv (Brunstrom et al., 2016; Dean & Rauscher, 2017). Kvinnor var mer benägna att välja kirurgi i yngre ålder om de hade förlorat sin mor i cancer (Bradbury et al., 2009; Dean, 2016; Hamilton & Hurley, 2010). De vittnade om hur deras mödrar tillbringat oräkneliga timmar i behandling, under stort lidande medan döden kom allt närmare (Bradbury et al., 2009; Dean, 2016). Valet av förebyggande kirurgi var ett svårt beslut men

i långa loppet ansåg kvinnorna att det var värt det, eftersom de kunde fortsätta leva i vetskapen om att cancer inte skulle inkräkta på det egna eller barnens liv (Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010). Kvinnor kunde också vittna om att de inte stod ut med den osäkerhet och stress som återkommande mammografier, biopsier av bröstkörteln, gynekologisk undersökning med ultraljud eller undersökning med magnetkamera skulle skapa (Bradbury et al., 2009; Dean, 2016). Inför varje ny undersökning skulle kvinnan fråga sig Är det idag cancer kommer att avslöja sig? Är detta min sista dag i ovisshet? och Hur många biopsier kan de ta innan de hittar någon cancer? Hur långt har cancer spridit sig om de hittar någon? (Dean, 2016). En kvinna kände sig bekväm med valet av kirurgi, eftersom hon hade negativa erfarenheter av behandling i samband med en tidigare cancerdiagnos (Jeffers et al., 2014). Valet av förebyggande kirurgi kunde också ha sin grund i den press en del kvinnor upplevde från vården, operationen var inte längre en fråga om utan när (Dean & Rauscher, 2017). Även om informationen ansågs tillräcklig, så präglades en kvinnas liv av motstridiga känslor inför sin operation. Kvinnan menade att det var långt mellan vetskapen om att förebyggande kirurgi var bra för henne och sedan bestämma sig för att genomföra den (Crotser & Dickerson, 2010).

Trots att övervakningen kunde upplevas som ett oändligt vandrande mellan läkarutlåtande och ångest (Crotser & Dickerson, 2010) valde många av de yngre kvinnorna detta i sin kamp för att hålla cancer på avstånd (Brunstrom et al., 2016; Crotser & Dickerson, 2010; Hamilton & Hurley, 2010; Jeffers et al., 2014; Werner-Lin, 2008). Valet motiverades av att de inte var redo för att ta ett så livsavgörande beslut och att det var ett för stort steg att ta (Crotser & Dickerson, 2010). De ville bilda familj och de ville inte förlora möjligheten till att amma sina kommande barn. Kvinnorna ansåg att de kunde fatta ett mer välgrundat beslut om förebyggande kirurgi senare i livet (Crotser & Dickerson, 2010; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Jeffers et al., 2014; Werner-Lin, 2008). Valet av övervakning gav en viss känsla av att den inre fienden hölls under kontroll (Samson et al., 2014) samtidigt som de kunde nå sina livsmål (Crotser & Dickerson, 2010; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Werner-Lin, 2008). Kvinnor kunde också välja övervakning trots att de fått rådet att operera sig. En kvinna upplevde det som både onaturligt och skrämmande att operera bort sina bröst, trots att hon fått beskedet att tiden höll på att rinna ut (Hamilton & Hurley, 2010). Två andra kvinnor vittnade om att de föredrog att kämpa emot den utmätta tiden, hellre än att genom en operation klippa de känslomässiga banden de hade till sina bröst och äggstockar (Dean & Rauscher, 2017).

Förlusten av något viktigt i livet

Både kvinnor och män vittnade om att kampen för att hålla cancer på avstånd också medförde förlusten av något för dem viktigt i livet (Crotser & Dickerson, 2010; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010; Hamilton et al., 2009; Strømsvik et al., 2010). Två kvinnor uppgav att priset de fick betala var förlusten av partnern, de hade gått skilda vägar (Hamilton & Hurley, 2010). Två andra kvinnor upplevde att enkelheten i en normal relation gått förlorad, det var svårt att få i gång ett samtal om sitt genetiska arv (Hamilton & Hurley, 2010) och känslorna inför den egna kroppen var hämmande (Werner-Lin, 2008). En man beskrev hur den normala familjrelationen gått förlorad när han som ende positive

BRCA bärare kände sig bortglömd av BRCA negativa bröder. Mannan beskrev sig själv som familjens förlorare (Strømsvik et al., 2010).

Känslan av att förlorat något viktigt i livet blev för kvinnorna påtaglig efter den förebyggande kirurgin (Crotser & Dickerson, 2010; Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010). Kvinnorna uttryckte att det var en kamp i sig att klara av förlusten av sina bröst och förlusten kändes som att ha avlägsnat en stor del av sig själv (Crotser & Dickerson, 2010; Hamilton & Hurley, 2010). De upplevde att såväl bröstet som äggstockarna representerade den kvinnliga identiteten och livets fortbestånd som i och med den drastiska förändringen av kroppen gått förlorad (Dean & Rauscher, 2017). Kvinnorna relaterade också till avsaknaden av deras naturliga bröst och äggstockshormoner som att de förlorat en stor del av livet och att ha offrat sin kropp, utan garantier (Dean & Rauscher, 2017). Kvinnor som genomgått både bröst och äggstocksoperation förväntade sig ändå att få leva ett långt liv och ansåg därför att priset de fått betala kompenserade förlusten, trots känslan av att de offrat något viktigt (Dean & Rauscher, 2017; Hamilton & Hurley, 2010).

Vägen till stöd och förståelse

Att finna stöd och förståelse

Kvinnor som upplevt att de hittat fram till stöd och förståelse uppgav att de hade funnit detta hos sin partner (Crotser & Dickerson, 2010; Samson et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). Det var ett stort stöd att mannen hade deltagit i kvinnans läkarbesök och informationstillfällen (Samson et al., 2014) då han blev en vägledare genom livets små och stora beslut (Crotser & Dickerson, 2010). Kvinnor sökte också vägar till stöd och förståelse bland vänner och upplevde dem betydelsefulla då de visade både förståelse och empati när det behövdes som mest (Samson et al., 2014). Andra vägar till stöd och förståelse söktes via stödgrupper, bestående av kvinnor med egna erfarenheter och genom webbplatser då behovet av att finna någon annan som förstod vad de gick igenom och behovet av att känna sig mindre ensam trängde sig på (Crotser & Dickerson, 2010; Samson et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). Stödet som webbplatserna erbjöd upplevdes av vissa kvinnor som tillräckligt medan andra behövde mer eftersom de inte visste hur de skulle komma vidare (Crotser & Dickerson, 2010). Två kvinnor och två män vittnade också om den goda vägledning och stöd de fått av förstående och lyssnande vårdpersonal (Moynihan et al., 2017; Samson et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). En kvinna beskrev att hon kunde fråga sin läkare eller sin sjuksköterska om det mesta vilket gav vägledning och trygghet i en svår livssituation (Seenandan-Sookdeo et al., 2016). En annan kvinna beskrev sin läkare och sin sjuksköterska som det verkliga stödet eftersom de hade förmågan att bry sig om och erbjuda ett lyssnande öra (Samson et al., 2014). En man beskrev att det kändes som vårdpersonalen var där endast för honom. En annan man beskrev vikten av kontinuitet med sin sjuksköterska. Han kunde ta kontakt direkt med sjuksköterskan och få hjälp eftersom hon lärt känna honom och visste vad han behövde (Moynihan et al., 2017).

Att bli lämnad åt sig själv

Även om kvinnor och män hade hittat fram till stöd och förståelse för egen del så saknade de vägledning från vården i hur man pratar med sina barn om det genetiska arvet (Moynihan et al., 2017; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). De kände att de själva hade bristande kunskaper för att ensamma hitta vägarna för att barnen skulle få ett gott liv och det upplevdes som svårt att svara på barnens frågor (Moynihan et al., 2017; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). De BRCA positiva mödrarna men också deras män efterlyste vårdens vägledning när det gällde att besluta sig om, när och under vilka former avslöjandet om det genetiska arvet skulle äga rum. De upplevde att beslutet vilade helt i deras egna händer (Seenandan-Sookdeo et al., 2016).

För kvinnorna som levde ensamma, hade vänner som befann sig mitt i en hektisk karriär eller hade dålig kontakt med den övriga familjen blev det betydligt svårare att hitta vägen till stöd och förståelse (Brunstrom et al., 2016; Crotser & Dickerson, 2010; Jeffers et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). Sökandet efter stödgrupper landade oftast i grupper för canceröverlevande kvinnor och de positiva BRCA kvinnorna kunde bara konstatera att det fanns få grupper som erbjöd stöd endast för dem (Crotser & Dickerson, 2010; Samson et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). En kvinna beskrev hur ett besök i en sådan grupp snarare stjälpde än hjälpte eftersom kvinnorna var betydligt äldre och att samtalen enbart kretsade kring cancer. Detta skapade känslor av isolering, utanförskap och att vara lämnad åt sig själv (Crotser & Dickerson, 2010).

Vägen till stöd och förståelse inom vården upplevde ett flertal kvinnor som krokig eller oframkomlig (Crotser & Dickerson, 2010; Jeffers et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016). Besked om att ha testats positivt som kom via brev, telefon utan tid till samtal eller från vårdpersonal med bristande kunskap gav många kvinnor känslan av att vara övergivna och lämnade åt sig själva (Crotser & Dickerson, 2010; Jeffers et al., 2014). En kvinna fick sitt positiva testresultat från vården per telefon en fredag klockan 16 utan möjlighet till vidare samtal och vägledning hon menade att hon väl behövt i en svår situation (Crotser & Dickerson, 2010). En annan kvinna som befann sig på sjukhuset beskrev hur hon samtidigt som hon fått sitt positiva testresultat fått en lista på 12 olika läkare att välja mellan, hon kände sig isolerad och utlämnad (Crotser & Dickerson, 2010). Även kvinnor vars vårdkontakter visste att de arbetade inom vården uttryckte sin besvikelse över det bristande stöd och medkänsla de fått (Crotser & Dickerson, 2010). En kvinna som var för ung för att ingå i det rutinmässiga screeningsprogrammet uttryckte det som att vara bortglömd och likställde sin tillvaro med ett liv i ingenmansland (Brunstrom et al., 2016). Oavsett ålder, utbildning eller familjestatus påtalade kvinnorna behovet av vägledning från vården för att hitta fram till den förståelse och det stöd som såväl de själva som kommande generationer behövde (Crotser & Dickerson, 2010; Jeffers et al., 2014; Seenandan-Sookdeo et al., 2016).

Resultatsammanfattning

Resultatet visar att kvinnor och män i vetskapen om att bära på positivt BRCA lever sitt liv: *I väntan på cancer*, i *Kampen för att hålla cancer på avstånd* och i sökandet efter *Vägen till stöd och förståelse*. Det första huvudtemat belyser hur livet med cancer som följeslagare förändrar de drabbades upplevda hälsobild i form av ett otryggt hälsotillstånd och en upplevd opålitlig kropp. Här belyses också upplevda förändrade framtidsutsikter i form av förhoppningar till relationer, familjebildning, utbildning, ekonomi och yrkeskarriär samt balansgången mellan den moraliska skyldigheten att avslöja det genetiska arvet för barnen eller hålla dem ovetande. Att ha tagit sig igenom en svår tid i väntan på cancer upplevs som att kunna fortsätta med sitt liv vilket bidrar till en ny och förändrad framtidsutsikt. Det andra huvudtemat belyser hur de drabbade i kampen för att hålla cancer på avstånd i sitt liv utvecklar egna strategier i form av förändrad livsstil, utökad kunskap eller total förnekelse av att bära på positivt BRCA. Valet mellan övervakning och förebyggande kirurgi upplevs som en kamp i sig. Priset de drabbade upplever att de betalar är förlusten av något viktigt i livet som en partner eller sin identitet som i och med en drastisk förändring av kroppen går förlorad. Det tredje huvudtemat belyser hur de drabbade söker vägen till stödet och förståelsen. Att finna stödet och förståelsen upplevs när bärare av positivt BRCA erbjuds vägledning av partner, vänner, stödgrupper, webbplatser och en förstående och lyssnande vårdpersonal. Att bli lämnad åt sig själv upplever de drabbade när de på egen hand måste leta sig fram längs vårdens krokiga eller oframkomliga väg vilket upplevs som att leva i ingenmansland. Att leva med vetskapen om positivt BRCA är att leva i en för alltid förändrad tillvaro.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt följde Fribergs modell för beskrivande litteraturöversikt (Friberg, 2012a). Detta val gav författarna möjlighet till träning i det strukturerade arbetssätt som innebär att från sammanställningen av tidigare forskning kunna skapa något nytt. Kvalitetsgranskningen gav också värdefull träning i kritisk tänkande angående det vetenskapliga värdet i ett publicerat material (Friberg, 2012a). Enligt SBU (2017) finns dock svagheter med metoden då det sällan är allt befintligt material som sammanställs utan snarare den forskning som författarna kunnat hitta. Betydelsefulla data har med all säkerhet också gått förlorade eftersom det är andrahandskällor med andra syften och frågeställningar som legat till grund för denna litteraturöversikt. Av dessa anledningar hade en egen empirisk studie med intervjuer eller skrivna berättelser varit att föredra. Dessutom kunde den bidragit till en djupare förståelse av hur det är att leva med positivt BRCA. Författarnas vetenskapliga och etiska kompetens var dock otillräcklig för att välja detta alternativ. Metasyntes med krav på hög abstraktionsnivå hade antagligen gett helt annorlunda bredd och djup i resultaten men ansågs med stöd i Friberg (2012a) som ett alltför krävande alternativ. Författarnas tid var också begränsad då detta är ett uppsatsarbete på grundnivå. Däremot kan litteraturöversikten bli en god grund för en fortsatt empirisk studie på avancerad nivå (Friberg, 2012b).

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur det är att leva med vetskapen om att bära på positivt BRCA. För att inte missa relevant data samlades både kvantitativa och kvalitativa artiklar in men de kvantitativa exkluderades då de saknade det innehåll som krävdes för att besvara syftet. De 14 kvalitativa artiklarna som inkluderades hade dock samtliga den djupstruktur som kännetecknar god kvalitativ forskning och kunde genom sitt rika innehåll bidra med ett omfattande material för att besvara litteraturöversiktens syfte. Därför ansågs innehållet i de valda kvalitativa artiklarna till stor del kompensera för den bredd som de kvantitativa artiklarnas större antal informanter kan tillföra till en litteraturöversikts resultat. Med tanke på det redan omfattande materialet och den rikliga mängd citat som skulle läsas, översättas, analyseras och sammanfogas till en ny helhet så avstod författarna från avslutande manuella sökningar i de valda artiklarnas referenslistor. Dessa metodiska avvägningar styrks av Dahlberg (2014) som menar att i ett alltför omfattande material blir det svårt att se det väsentliga och konsekvensen blir ett ytligt resultat.

I de valda artiklarna deltog positivt BRCA drabbade kvinnor från Kanada, USA och Storbritannien medan männen som deltog kom från Norge och Storbritannien. Resultatet bygger på studier gjorda i länder där det i likhet med Sverige finns möjlighet till genetiska tester för disposition för sjuklighet i cancer. Artiklar från flera världsdelar visar att trots skillnader i vård och samhällskulturell bakgrund återfinns ett känslospän som visserligen är unikt för den enskilde men som ändå bildar ett mönster i relation till hur det är att leva med vetskapen om att bära på positivt BRCA. Författarna menar därför att överförbarheten är god. Överförbarheten styrks ytterligare med tanke på att det upptäckts och förmodligen kommer att upptäckas nya ärftliga cancerformer som kommer att förändra livet för de drabbade. Trots att kvinnorna var i betydande majoritet ses detta inte som en svaghet av

författarna då kvinnorna och männen i skilda ordalag kunde beskriva sina liv. Med stöd i vårdvetenskaplig litteratur hävdar författarna också att varje människa är unik och i och med det aldrig kan fräntas rätten att beskriva hur livet är som positiv BRCA bärare trots ett språkbruk som skiljer sig åt (Dahlberg, 2014; Eriksson, 1989; Priebe & Landström, 2017).

Kvalitetsgranskningen av de valda artiklarna utfördes noggrant för att få klarhet i hur ursprungsförfattarna klargjort sin egen förståelse i form av teorier och intressen, insamling och analys av datamaterial, resultatpresentationen och sist men inte minst hur de hanterat sina forskningsdeltagare och sitt material i etiskt hänseende. Etisk prövning kring forskning om genetiska tester är i sig ett komplicerat ämne och även om denna litteraturöversikt fokuserar på livet med en genetisk mutation så kartlägger vissa av de valda artiklarna indirekt hur närmast anhöriga är drabbade. Redan 1970 uppmärksammade UNESCO att det fanns en bioetisk frågeställning inom forskning och sedan 1993 har Unescos Bioetiska program varit en multidisciplinär riktlinje för hur etisk forskning ska gå till (UNESCO, 2017). Allt detta tillsammans styrker litteraturöversiktens trovärdighet eftersom dess grund vilar på ett forskningsarbete med god vetenskaplig och etisk kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Den beskrivande sammanställningen författarna använde som analysmetod är väl beskriven i den valda metodlitteraturen (Friberg, 2012b). Författarna kände sig därför trygga med analysmetoden och följer den också utan avsteg. Däremot kräver presentationen av resultatet omsorgsfull granskning och övning för att förstå och hitta balansen mellan ett beskrivande och ett abstraherande språk. Av den anledningen använder författarna till viss del uttryck som ansåg, menade och vittnade om vilket i enlighet med Friberg (2012b) är både riktigt och nödvändigt för att texten ska flyta emot ett nytt resultat, en ny helhet.

Författarna startade arbetet med litteraturöversikten genom att diskutera den gemensamma förståelsen som då var begränsad till de frågor kring ämnet som ställts av patienter. Ur ett livsvärldsperspektiv är det grundläggande att inte låta ny kunskap omedelbart sätta ramar för upplevelsen utan att fortsätta vara följsam och öppen inför vad som kan erfaras (Dahlberg, 2014). Detta har författarna haft i åtanke under hela arbetets gång och framför allt vid analysen genom att granska det framväxande resultatet kritiskt och i samråd med handledare för att försäkra sig om att resultatsammanställningen är grundat i artiklarnas data. Därmed styrks också litteraturöversiktens pålitlighet och etiska aspekter (Henricson, 2017; Mårtensson & Fridlund, 2017).

En risk i analysgången vid kvalitativa artiklar är att om en upplevelse återkommer upprepade gånger kan den framstå som betydelsefullare än det som sägs med färre röster (Dahlberg, 2014). Det betyder dock inte att återkommande upplevelser medvetet och oetiskt ska ignoreras i framställningen av ett resultat. Däremot kan det som sägs med färre röster i ett resultat ges större utrymme när det kommer till diskussionsavsnittet så länge de motsvarar vårdandets utgångspunkt, att lindra lidande och främja liv och hälsa (Dahlberg, 2014; Eriksson, 1987)

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa hur det är att leva med vetskapen om att bära på positivt BRCA och för att med grund i detta kunna skapa en vårdverklighet som främjar de drabbades hälsa. I resultatet framträder den turbulenta känslösa bärare av positivt BRCA genomlever i väntan på cancer, under kampen för att hålla cancer på avstånd och längst vägen till stöd och förståelse. Dessa tre huvudteman med sina totalt åtta underteman svarar väl på den första delen i denna litteraturöversikts syfte, hur det är att leva med vetskapen om att bära på positivt BRCA och bekräftas dessutom av tidigare forskning (Dahlberg & Segesten, 2010; DiMillo et al., 2013; Hamilton, Williams, Bowers & Calzone, 2009; Hesse-Biber, 2014; Lapointe et al., 2012; Lindwall, 2004; Patenaude et al., 2013; Werner-Lin, Hoskins, Doyle & Greene, 2012).

Män har lika stor risk att ärva den genetiska mutationen för positivt BRCA som kvinnor. Trots detta finns det förvånansvärt få undersökningar som visar hur männen och deras familjer möter beskedet att bära på positivt BRCA. Detta kan naturligtvis ha flera olika orsaker men Graves et al. (2011) visar att det till viss del beror på att kvinnor har en högre risk än män att drabbas av cancer vid positivt BRCA. Det finns dessutom få möjligheter för män när det gäller preventiva åtgärder förutom täta hälsokontroller och förändrad livsstil.

Livskurs är ett begrepp som kommit att användas inom genetisk vägledning (Hamilton, Innella & Bounds, 2016b). Livskursens fyra påverkanskoncept: *Historiska händelser*, *Länkade liv*, *Mänsklig inverkan* och *Tidpunkt för händelser* kopplar samman de känslor och upplevelser som diagnostiserade med positivt BRCA går igenom och motsvarar syftets första del. *Historiska händelser*, där familjens tidigare hälsohistoria och de minnen som drabbade bär av tidigare generationers lidande vid insjuknande i cancer (Hamilton, Innella & Bounds, 2016a) är en betydelsefull påverkansfaktor i undertemana; med cancer som följeslagare, valet mellan förebyggande kirurgi och övervakning samt förlusten av något viktigt i livet. Här visar resultatet att en vägande faktor för att vara beredd på ett chockartat och ovälkommet besked samt att valet som kan upplevas som en kamp i sig är cancer i familjen hälsohistoria, förlusten av modern i tidiga år, påverkan från sjukvårdspersonal och tidigare cancerdiagnos. Resultatet visar också att känslan av att bära på en tidsinställd bomb, en inre fiende och att utmana ödet får många att tvivla på täta hälsokontroller och så småningom väljer de flesta av kvinnorna att göra preventiv kirurgi trots inverkan på möjligheten att skaffa barn och känslan av att förlora något viktigt i livet (Hamilton et al., 2009). De personer som väljer att göra ett genetisk test har, till skillnad från tidigare generationer, möjlighet att förändra historiska händelser. *Länkade liv*, där barn, existerande eller blivande, kommer att drabbas på grund av positivt BRCA återfinns i undertemana: en förändrad framtidsutsikt och valet mellan övervakning och kirurgi. Här visar resultatet i linje med annan forskning att möjligheten till att ändra en framtid som känns utstakad genom familjens hälsohistoria är en bidragande orsak till att det blir till en angelägenhet för kommande generationer (Hamilton et al., 2009). De deltagare som redan har barn uttrycker skuld och sorg över att ha fört vidare en defekt gen och visar på så sätt hur länkade liv hänger samman med en förändrad framtidsutsikt (Hamilton et al., 2016a). *Mänsklig inverkan*, där inre styrkor bestämmer vilka val och strategier drabbade väljer för livet kan både spåras tillbaka till en förändrad framtidsutsikt och egna strategier för att hålla cancer på avstånd (Hamilton et al., 2016a).

Tidpunkt för händelser, sammanfattar de tre tidigare koncepten och personens ålder, mognad, mentala status och känslor styr över vad positivt BRCA lämnar för avtryck. Frågor kring en eventuell ärftlighet dyker tidigt upp för denna patientgrupp ibland långt tidigare än möjligheten att göra ett genetiskt test (Hamilton et al., 2016a; Hamilton et al., 2009). De kvinnor som inte väljer att göra förebyggande kirurgi utan istället väljer att göra tätare hälsokontroller går runt med en känsla av föraning enligt tidpunkt för händelser (Hamilton et al., 2016a). De kvinnor som väljer övervakning genom tätare hälsokontroller har en partner som stöd och har i större utsträckning sökt information än de som väljer kirurgi. De kvinnor som väljer tätare hälsokontroller har också utvecklat en strategi för vägen fram till dess att cancer verkligen är närvarande och konstaterad. Kvinnor som istället redan har fått en cancerdiagnos väljer att göra ytterligare kirurgi i profylaktiskt syfte. Kvinnor som väljer förebyggande kirurgi uppger också att de inte tänker vänta varken på domedagen eller leva det liv i oro som den väntan innebär (Hesse-Biber, 2014).

Huvudtemana, med sina underteman; cancer som följeslagare, en förändrad hälsobild och framtidsutsikt, egna strategier, val mellan förebyggande kirurgi och övervakning, förlust av något viktigt i livet, att finna stödet och förståelsen eller bli lämnad åt sig själv löper som röd tråd genom resultatet. De har en förankring i tidigare forskning och begreppet livskurs vilket tyder på att sammanställningen av de artiklar som utgör litteraturoversiktens resultat är rimlig. Detta till trots så måste de knytas ihop ytterligare för att uppnå den andra delen i syftet, att med grund i detta kunna skapa en vårdverklighet som främjar de drabbades hälsa. I den resterande diskussionen väljer författarna därför att utveckla resultatet i relation till lidande och hälsa.

Resultatet visar att bärare av positivt BRCA i väntan på cancer, i kampen för att hålla cancer på avstånd och under vägen till stöd och förståelse genomgår ett livslidande. Denna form av lidande uppstår när människan ställs inför ett hot emot den totala existensen och hela tillvaron skakas om (Eriksson, 1994). I väntan på cancer blir livslidandet tydligt genom de drabbades målande beskrivningar av hur beskedet om att vara bärare av positivt BRCA är att analogt med ställas inför hotet från en dödlig sjukdom som endast bidrar sin tid i sin väntan på att förstöra deras liv.

I resultatet framträder både kvinnors och mäns rika och målande beskrivningar av sin förändrade hälsobild och sin kamp för att hålla cancer på avstånd. Kroppen orsakar, trots att den genom förebyggande åtgärder och läkarundersökningar anses som frisk, livslidande i form av känslor som maktlöshet, ensamhet och ohälsa. Domningar, smärtor samt känslor som att vara sårbar och är några exempel och kroppen blir utifrån dessa fynd, bärare av lidande. I likhet med Lindwalls forskning visar resultatet att kroppen upplevs bära på en tidsinställd bomb och blir värd för en hotfull sjukdom (Lindwall, 2004). Den tidigare pålitliga kroppen kommer både i nutid och framtid upplevas som opålitlig trots kampen för att hålla cancer på avstånd. Återkommande frågor som Är det idag cancer kommer att avslöja sig? Är detta min sista dag i ovisshet? Hur många biopsier kan de ta innan de hittar någon cancer? och Hur långt har cancer spridit sig om de hittar någon? tyder på detta. Kroppen ger inte längre tillgång till liv, utan är den som styr och rentav hindrar livet. Ett liv med hotet från en cancer tillsammans med att leva i maktlöshet och ensamhet blir då för

bärare av positivt BRCA en för alltid förändrad tillvaro med hälsan och livets fiende som följeslagare (Lindwall, 2004).

Ett livslidande upplevs även när människan hindras från att genomföra sina livsprojekt (Dahlberg & Segesten, 2010). Denna form av livslidande stämmer väl överens med resultatet som visar hur de drabbades framtidsutsikter i form av livsprojekt när det gäller att hitta eller behålla en livspartner, bilda familj, utbilda sig eller att få se barn eller barnbarn växa upp förändras eller går om intet. Ur strategin förträngning och förnekelse framträder den form av livslidande som Arman (2012) beskriver som det avstängda eller outhärdliga lidandet. Eriksson (1994) beskriver samma lidande men i stället som känslomässig oförmåga att lida. Det innebär att människan avskärmar sig från de delar av livet som påminner om den hotade existensen för att undvika sammanbrott (Morse, 2001). Detta blir tydligt när det i resultatet framträder att kvinnorna och männen avskärmar sig under kampen för att hålla cancern på avstånd genom att undvika att tala om sin svåra situation eller att som kvinna avstå från livsavgörande kontroller och åtgärder trots vetskapen om att det är det bästa för att bevara livet och hälsan. Ett annat fynd som kan tyda på ett avstängt eller outhärdligt lidande i samband med att den ene partnern eller båda avskärmar sig från att berätta om det genetiska arvet för barnen (Arman, 2012; Morse, 2001). Ett liv med ovissa eller uteblivna livsprojekt tillsammans med en ständig kamp med att skydda sig själv och andra från det som bärare av positivt BRCA upplever blir då en för alltid förändrad tillvaro med ett avstängt och outhärdligt livslidande som följeslagare (Arman, 2012; Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 1994).

Livslidandet kan enligt Eriksson (1994) även uppstå när människans sökande efter en gemenskap med naturliga andra går om intet eller går förlorad. Naturliga andra kan vara familjemedlemmar, människor med samma erfarenheter eller vänner (Eriksson, 1997). Denna form av livslidande stämmer väl med resultatet där det framkommer att sökandet efter stöd och förståelse kan gå via stödgrupper som snarare stjälpde än hjälpte. I stället för gemenskap med naturliga andra framträder beskrivningar av isolering, utanförskap och att bli lämnad åt sig själv. Andra fynd som talar för denna form av livslidande visar sig genom att de drabbade upplever sig bortglömda av sina BRCA negativa syskon eller inför och under sin graviditet utsätts för fördömanden av familjemedlemmar. Detta menar Eriksson (1997) leder till en tröstlös avskurenhet eftersom det medför en påtvingad uteslutning från naturliga andra som kan bekräfta lidandet så som det är (Eriksson, 1994). Ett liv i ständigt sökande efter stöd och förståelse tillsammans med en påtvingad isolering blir då för bärare av positivt BRCA en för alltid förändrad tillvaro med ett tröstlöst livslidande som följeslagare (Eriksson, 1994).

Resultatet visar också att för åtskilliga av de drabbade löses lidandet upp. De ser tacksamt och med glädje på sitt dagliga liv, sätter stort hopp till forskningen samtidigt som framtidsutsikterna återigen förändras. De återerövrar förmågan till att genomföra sina livsprojekt, skaffa nya intressen, ge livet nya prioriteringar vilket är förenligt med hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). En avgörande del i detta är, utifrån resultatet, att vägen till stöd och förståelse leder fram den gemenskap som livspartnern eller de naturliga andra ger utrymme till genom att bekräfta lidandet så som det är (Eriksson, 1994; Eriksson, 1997). Vägen till stöd och förståelse leder fram till en lyssnande sjuksköterskas öra. Resultatet visar

också att de drabbade känner förtröstan om framtiden. Genom egna strategier som livsstilsförändringar, eget lärande om sjukdomen samt beslutet om övervakning eller förebyggande kirurgi är de förvissade om att kunna hålla cancern på avstånd från såväl sig själva som kommande generationer. Resultatet visar därför att livslidande kan vändas till hälsa. Ett liv där vägen leder fram till stöd och förståelse tillsammans med en gemenskap som ger tid och rum att lida ut blir då för bärare av positivt BRCA en för alltid förändrad tillvaro i hälsans förtecken (Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 1994).

Resultatet visar dock att drabbade av positivt BRCA inte bara kan bli kvar i livslidandet utan också utsätts för ett dubblerat lidande genom att åsamkas vårdlidande. Vårdlidandet kan uppträda i många former men gemensamt är att lidandet orsakas av vården i sig. Det är ett onödigt lidande som kan uppmärksammas och bekämpas (Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 1994). Eriksson (1994) menar dessutom att det inte finns någon anledning att tro att sjuksköterskan medvetet åsamkar vårdlidande, orsaken är andra ofta perifera krafter som ligger dolda i vårdkulturen och som för att bekämpas måste synliggöras.

Resultatet visar att de drabbade i flera fall möts av en vårdpersonal med bristande kunskap. I stället för att få den professionella vägledning de hoppas och förlitar sig på blir de lämnade åt sig själva i otrygghet och ensamhet. Samma resultat återfinns i tidigare forskning som beskriver den okunnighet som bärare av positivt BRCA möter inom vården (Werner-Lin et al., 2012). Resultatet bör med stöd i Eriksson (1994) därför ses som vårdlidande, då en av dess vanligaste former orsakas av att vårdaren saknar adekvat kunskap och erforderlig kompetens för den vårdande uppgiften (Eriksson, 1987; Eriksson, 1997). Detta fynd ser författarna till denna litteraturöversikt som ytterst väsentligt då en människa som redan lever i ett livslidande med all sannolikhet kommer att drabbas hårdare av ohälsa (Eriksson, 1994). Författarna menar att det viktigaste verktyget för att bekämpa denna form av vårdlidande är handledning med vårdvetenskap som grund i vårdandet. Denna tanke får stöd i såväl Dahlberg & Segesten (2010) som Eriksson (1997) menar att handledning med vårdvetenskap som grund inte bara ger den enskilda sjuksköterskan kunskap utan även bidrar till en vårdande kultur och således en vårdverklighet som främjar hälsa och motverkar vårdlidande. Detta kan låta sig göras genom att det skapas vårdvetenskaplig legitimitet och utrymme för kunskapsutveckling och reflektioner på den aktuella arbetsplatsen. Utifrån resultatet finns det anledning att fundera över om det är sjuksköterskor med denna stabila grund som i stället för att åsamka vårdlidande ger vägledning och trygghet åt bärare av positivt BRCA i en otrygg livssituation.

Resultatet visar att den förändrade hälsobilden blir mer tydlig efter den förebyggande kirurgin. Det upplevs som förlusten av något viktigt i livet. En känsla av att känna sig hel igen blir nödvändig för att återställa sin hälsobild. Detta är ett väsentligt fynd med tanke på att hälsa är just att känna sig hel (Lindwall, 2004). Resultatet visar dock att vägen till hälsa kantas av många hinder varav ett återkommande är svårigheten att få tid till samtal med representant för vården. Att dessutom få ett livsavgörande besked per telefon eller brevledes framstår för de drabbade som både ansvarslöst och orimligt att hantera. Dock beskriver tidigare forskning exakt samma oansvariga och orimliga beteende som bärare av positivt BRCA möter inom vården (Werner-Lin et al., 2012). Även detta är ett fynd då parallellen till den allvarliga form av vårdlidande som uppstår när oreflekterade vanor och olyckliga

rutiner styr blir tydlig. Vårdlidandet drabbar möjligen med hänsyn till resultatet extra hårt av att det sker när de drabbade i sitt livslidande som mest behöver stöd och förståelse. De är i enlighet med Eriksson (1994) och Eriksson (1997) utlämnade till andras vilja och förmåga att göra gott. Författarna menar att denna form av vårdlidande går att bekämpa genom att sjuksköterskor stannar upp, reflekterar och vänder olyckligt utformade rutiner till nya tillvägagångssätt som istället främjar hälsan för bäraren av positivt BRCA. En utgångspunkt är då att möta de drabbade som livsvärld och levd kropp och lyssna till hur det är och känns för den unika människan eftersom detta enligt denna litteraturöversikts resultat är något de saknar. Denna tankegång får stöd av Koskinen (2011) som visar att lyssnandet fyller tomrummet efter förlusten, läker sårerna och ger en känsla av att bli återupprättad som människa, helad och hel. Med tanke på resultatet som visar att stödet och tryggheten finns i sjuksköterskans lyssnande öra är det inget orimligt antagande att det är lyssnande sjuksköterskor som vården behöver för att skapa en vårdverklighet som främjar de drabbades hälsa.

Resultatet visar att kontinuitet i vården upplevs som att sjuksköterskan är där endast för den enskilde bäraren av positivt BRCA. Sjuksköterskan lär känna patienten och får förståelse för vad som krävs när hjälpen behövs som bäst. Detta ska vara en självklar del i all vård, att bli förstådd som den unika människan i stället för en anonym genetisk avvikelse och på så vis slippa utsättas för objektivering och vårdlidande (Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 1994). Detta till trots så visar resultatet också det motsatta, ett vårdlidande som uppkommer ur flyktiga kontakter och får extra kraft när de drabbade undrar hur vården egentligen fungerar. Denna form av vårdlidande där patienten lämnas att ensam göra orimliga val för att få vård, tvingas kämpa för att få vård och samtidigt uppleva sig bortglömd i ett ingenmansland anser Eriksson (1994) vara en av vårdlidandets grymmaste former. Detta för att den lidande upplever sin tillgång till vård och bot bruten och därmed i vissa fall ser sig som hemlös (Eriksson, 1994). Författarna menar att även denna form av vårdlidande går att bekämpa genom att sjuksköterskor med stabil kunskapsgrund och lyssnande öron visar vägen till de rätta vårdinstanserna och stödgrupperna och ger den vägledning som bärare av positivt BRCA söker efter när det gäller om, när och under vilka former avslöjandet om det genetiska arvet ska ske för barnen.

Vårdforskningen är enig om att vårdlidandet till skillnad från livslidandet aldrig leder eller kan leda till mening och växt. Det onda kan heller inte göras ogjort (Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 1994). Det som författarna därför ser som denna litteraturöversikts viktigaste kunskapsbidrag till vården är att vårdlidandet går att bekämpa eller i vart fall inte behöver återupprepas. Syftets andra del, att skapa en vårdverklighet som främjar de drabbades hälsa kan därmed uppnås när sjuksköterskan med vårdvetenskap som grund vägleder med kunskap, ett lyssnande öra samt visar vägen till förståelse och stöd i en för alltid förändrad tillvaro på gott eller ont.

Konklusion

Sjuksköterskan har en framträdande position i den för alltid förändrade tillvaron som kännetecknar hur det är att leva i vetskapen om att bära på positivt BRCA. Tiden i väntan på cancer upplevs som svår när hela existensen hotas av förstörelse. För en del handlar det om oro och rädsla, för andra handlar det mer om något de anat och beskedet blir en bekräftelse på att cancer kommit nära och blir livets och hälsans fientliga följeslagare. Föräldrar känner sorg och skuld över risken att överföra arvet till sina barn och bär på minnen från hur föräldrar eller nära släktingar genomlidit behandlingar medan döden kommit närmare. De drabbades hälsobild förändras och de framtida livsprojekten hindras eller går om intet. Valet mellan övervakning i form av ständiga hälsokontroller och förebyggande kirurgi är ett stort steg att ta och båda valen sker till priset av att förlora något viktigt i livet. Sammantaget leder detta till ett livslidande. Vetskapen om att ha kraft att genomleva en svår tid samt att familj, vänner, tidigare drabbade och lyssnande sjuksköterskor gav tid och rum att lida ut blir då för bärare av positivt BRCA en för alltid förändrad tillvaro i hälsans förtecken. Kvinnor som män vittnar dock om att situationen kring beskedet och den fortsatta vården lämnar mycket att önska. Vården för den som drabbas kännetecknas av okunnighet, stelbenthet samt flyktiga kontakter som leder till vårdlidande. Ett liv i ständigt sökande efter vägen till stöd och förståelse tillsammans med ett dubblerat lidande blir då för bärare av positivt BRCA en för alltid förändrad tillvaro i ett ingenmansland med tröstlösheten som följeslagare.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Sjuksköterskor har stora möjligheter att stötta positiva BRCA bärare i deras behov av en vägvisare genom vårdens krokiga eller oframkomliga väg. Även om mycket återstår att göra i vårdverkligheten är möjligheterna goda. Det handlar om att kunna ge svar på frågor som de drabbade patienterna ställer, ge korrekt information om de åtgärder som är lämpliga och finns att tillgå, hur anlagen ärvs inom familjen och framförallt möta de drabbade som livsvärld och levd kropp genom att lyssna till hur det är och känns för den unika människan i sin för alltid förändrade tillvaro. Forskning med fokus på hälsa och lidande välkomnas då den forskning som gått att hitta främst fokuserar på redan bröstcancerdrabbade kvinnors lidande och hälsa. Ytterligare forskning med positiv BRCA bärande män ses av samma anledningar som ett värdefullt kunskapstillskott i utvecklingen av ämnet omvårdnad. En klinisk implikation är att sjuksköterskor bör ges tid och utrymme till vårdvetenskaplig handledning och i högre grad få påverka stelbenta vårdorganisationer och olyckligt utformade rutiner då detta visar sig vara en förutsättning för att kunna skapa en vårdkultur och således en vårdverklighet som främjar hälsa och motverkar onödigt lidande.

REFERENSER

*Artiklar i resultat

Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 185–197). Lund: Studentlitteratur.

Björnstad, L. (2017). *Cancer och ärftlighet*. Cancerfonden. Hämtad 30 november, 2017, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-och-arftlighet>.

Brandberg, Y. & Nygren, P. (2006). *Rosa boken om bröstcancer: fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter*. Stockholm: Cancerfonden.

*Bradbury, A.R., Patrick-Miller, L., Pawlowski, K., Ibe, C.N., Cummings, S.A., Hlubocky, F., . . . Daugherty, C.K. (2009). Learning of your parent's BRCA mutation during adolescence or early adulthood: a study of offspring experience. *Psycho-Oncology*, 18(2), 200–208. doi: 10.1002/pon.1384

*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), 90–100. doi: 10.1007/s10897-015-9845-5

Cancerfonden. (2017). *Cancerfondersrapporten 2017*. Hämtad från <http://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1491294472/documents/cancerfondsrapporten-2017.pdf>.

Chalmers, K., Marles, S., Tataryn, D., Scott-Finlay, S. & Serfas, K. (2003). Reports of information and support needs of daughters and sisters of woman with breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 81–90. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00330.x

*Clarke, S., Butler, K. & Esplen, M.J. (2008). The phase of disclosing BRCA 1/2 genetic information to offspring. *Psycho-Oncology*, 17(8), 797–803. doi: 10.1002/pon.1344

*Crotser, C.B. & Dickerson, S.S. (2010). Learning About a Twist in the Road: Perspectives of At-Risk Relatives Learning of Potential for Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), 723–733. doi: 10.1188/10.ONF.723-733

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.

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

*Dean, M. (2016). It's not if I get cancer, it's when I get cancer": BRCA-positive patients' (un)certain health experiences regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Social Science & Medicine*, 163, 21–27. doi: 10.1016/j.socsimed.2016.06.039

*Dean, M. & Rauscher, E.A. (2017). "It was an Emotional Baby": Prvivors' Family Planning Decision-Making Styles about Hereditary Breast and Ovarian Cancer Risk. *Journal of Genetic Counseling*, 26(6), 1301–1313. doi: 10.1007/s10897-017-0069-8

DiMillo, J., Samson, A., Thériault, A., Lowry, S., Corsini, L., Verma, S. & Tomiak, E. (2013). Living with the BRCA genetic mutation: An unceratin conclusion to an unending process. *Psychology, Health & Medicine*, 18(2), 125–134. doi: 10.1080/13548506.2012.687827

Einhorn, S. (2016a). *Orsaker till cancer*. Cancerfonden. Hämtad 30 november, 2017, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-orsakar-cancer>.

Einhorn, S. (2016b). *Så utvecklas cancer*. Cancerfonden. Hämtad 30 november, 2017, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>.

Eriksson, K. (1987). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. (2:a uppl.). Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber.

Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. (1:a uppl.). Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121–132). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133–144). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012c). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37–46). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Graves, K.D., Gatammah, R., Peshkin, B.N., Krieger, A., Gell, C., Valdimarsdottir, H.B. & Schwartz, M.D. (2011). BRCA 1/2 genetic testing uptake and psychosocial outcomes in men. *Fam Cancer*, 10(2), 213–223. doi: 10.1007/s10689-011-9425-2

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

Hamilton, R.J., Innella, N.A. & Bounds, D.T. (2016a). Living With Genetic Vulnerability: a Life Course Perspective. *Journal of Genetic Counseling*, 25(1), 49–61. doi: 10.1007/s10897-015-9877-x

Hamilton, R.J., Innella, N.A. & Bounds, D.T. (2016b). The Life Course Perspective: a Guide for Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 25(1), 44–48. doi: 10.1007/s10897-015-9878-9

Hamilton, R., Williams, J.K., Bowers, B.J. & Calzone, K. (2009). Life trajectories, genetic testing, and risk reduction decisions in 18–39 year old women at risk for hereditary breast and ovarian cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 18(2), 147–159. doi: 10.1007/s10897-008-9200-1

*Hamilton, R., Williams, J.K., Skirton, H. & Bowers, B.J. (2009). Living With Genetic Test Results for Hereditary Breast and Ovarian Cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(3), 276–283. doi: 10.1111/j. 1547-5069.2009.01279.x

Harel, A., Abuelo, D. & Kazura, A. (2003). Adolescents and Genetic Testing: What Do They Think About It?. *Journal of Adolescent Health*, 33(6), 489–494. doi: 10.1016/S1054-139X(03)00135-6

Hedefalk, B. (2013). *PSA-test för prostatacancer*. Cancerfonden. Hämta 22 januari, 2018, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/psa-test>

Hedefalk, B. (2017). *Olika stadier för cancer*. Cancerfonden. Hämtad 18 januari, 2018, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/tumorstadier>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnaden* (s. 409–420). Lund: Studentlitteratur.

Hesse-Biber, S. (2014). The Genetic Testing Experience of BRCA-Positive Women: Deciding Between Surveillance and Surgery. *Qualitative Health Research*, 24(6), 773–789. doi: 10.1177/1049732314529666

*Jeffers, L., Morrison, P.J., McCaughan, E. & Fitzsimons, D. (2014). Maximising survival: The main concern of women with hereditary breast and ovarian cancer who undergo genetic testing for BRCA 1/2. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(4), 411–418. doi: 10.1016/j.ejon.2014.03.007

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnaden* (s. 57–80). Lund: Studentlitteratur.

Koskinen, C. (2011). *Lyssnande: En vårdvetenskaplig betraktelse*. Åbo: Åbo Akademis förlag.

Lapointe, J., Abdous, B., Camden, S., Bouchard, K., Goldgar, D., Simard, J. & Dorval, M. (2012). Influence of the family cluster effect on psychosocial variables in families undergoing BRCA 1/2 genetic testing for cancer susceptibility. *Psycho-Oncology*, 21(5), 515–523. doi: 10.1002/pon.1936

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av lidande*. Åbo: Åbo Akademis förlag.

McCarthy, A. & Armstrong, K. (2014). The Role of Testing for BRCA1 and BRCA2 Mutations in Cancer Prevention. *Jama Intern Med.* 174(7), 1023–1024. doi: 10.1001/jamainternmed.2014.1322

Miesfeldt, S., Cohn, W.F., Jones, S.M., Ropka, M.E. & Weinstein, J.C. (2003). Breast Cancer Survivors' Attitude About Communication of Breast Cancer Risk to Their Children. *American Journal of Medical Genetics*, 119C(1), 45-50. doi: 10.1002/ajmg.c.10012

Morse, J.M. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47–59.

*Moynihan, C., Bancroft, E.K., Mitra, A., Arden-Jones, A., Castro, E., Page, E.C. & Eeles, R.A. (2017). Ambiguity in a masculine world: Being a BRCA1/2 mutation carrier and a man with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1987–1993. doi: 10.1002/pon.4530

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnaden* (s. 421–438). Lund: Studentlitteratur.

Onkogenetiska mottagningen. (2004). *Patientinformation – ärftlig cancer*. Hämtad 18 januari, 2018, från <http://www.akademiska.se/Global/KB/Klinisk%20genetik/Dokument/Ärftlig%20bröst-%20och%20äggstockscancer.pdf>.

Patenaude, A.F., DeMarco, T.A., Peshkin, B.N., Valdimarsdottir, H., Garber, J.E., Schneider, K.A., ... Tercyak, K.P. (2013). Talking to Children About Maternal BRCA 1/2 Genetic Test Results: A Qualitative Study of Parental Perceptions and Advice. *Journal of Genetic Counseling*, 22(3), 303–314. doi: 10.1007/s10897-012-9549-z

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnaden* (s. 25–42). Lund: Studentlitteratur.

Regionalt cancercentrum syd. (2014). *Utredning, uppföljning och omhändertagande av personer med misstänkt ärftligt ökad risk för bröst- och äggstockscancer*. Hämtad den 19 januari, 2018, från <https://www.cancercentrum.se/syd/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/gallandevardprogram/19.-utredning-uppfoljning-och-omhandertagande-av-personer-med-misstankt-arftligt-okad-risk-for-brost--och-aggstockscancer/>

Ryan, E.L. & Skinner, C.S. (1999). Risk Beliefs and interest in counseling: focus-group interviews among first-degree relatives of breast cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 14(2), 99–103. doi: 10.1080/08858199909528589

*Samson, A., DiMillo, J., Thériault, A., Lowry, S., Corsini, L., Verma, S. & Tomiak, E. (2014). Living with the BRCA1 and BRCA2 genetic mutation: Learning how to adapt to a virtual chronic illness. *Psychology, Health & Medicine*, 19(1), 103–114. doi: 10.1080/13548506.2013.779729

SBU. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: En handbok*. (3:e uppl.) Hämtad från <http://www.sbu.se/contentassets/d12fd955318f4feab3709d7ebcc9a72b/sbushandbok.pdf>.

*Seenandan-Sookdeo, K.I., Hack, T.F., Lobchuk, M., Murphy, L. & Marles, S. (2016). Parental Decision Making Regarding the Disclosure or Nondisclosure of a Mutation-Positive BRCA1/2 Test Result to Minors. *Oncology Nursing Forum*, 43(3), 330–341. doi: 10.1188/16.ONF.330–341

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97–109). Lund: Studentlitteratur.

Skåne läns landsting. (2016). *Misstänkt ärftligt bröst och äggstockscancer*. Hämtad den 1 december, 2017, från https://vardgivare.skane.se/siteassets/2.-patientadministration/trycksaker-och-webbmanualer/patientinformation/misstankt_brost_och_aggstockscancer_maj_2016.pdf.

Smith, C.E. (2012). An Overview of Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrom. *Journal of Midwifery & Woman's Health*, 57(6), 577–584. doi: 10.1111/j.1542-2011.2012.00199.x.

Socialstyrelsen. (2014). *Screening för bröstcancer - Rekommendationer och bedömningsunderlag*. Hämtad 18 januari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19832/2014-2-32.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Screening för livmoderhalscancer - Rekommendationer och bedömningsunderlag*. Hämtad 18 januari, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19873/2015-6-39.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Screening för prostatacancer - Rekommendationer och bedömningsunderlag*. Hämtad 5 mars, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20867/2018-2-13.pdf>

Stan, D.L., Shuster, L.T., Wick, M.J., Swanson, C.L., Pruthi, S. & Bakkum-Gamez, J.N. (2013). Challenging and Complex Decisions in the Management of the BRCA Mutation Carrier. *Journal of Women's Health*, 22(10), 825–834. doi: 10.1089/jwh.2013.4407

*Strømsvik, N., Råheim, M., Øyen, N., Engebretsen, L.F. & Gjengedal, E. (2010). Stigmatization and Male Identity: Norwegian Males' Experience after Identification as BRCA1/2 Mutation Carriers. *Journal of Genetic Counseling*, 19(4), 360–370. doi: 10.1007/s10897-010-9293-1

Underhill, M.L., Lally, R.M., Kiviniemi, M.T., Murekeyisoni, C. & Dickerson, S.S. (2012). Living my family's story: Identifying the Lived Experience in Healty Woman at Risk for Hereditary Breast Cancer. *Cancer Nurs.* 35(6), 493–504. doi: 10.1097/NCC.0b13e31824530fa

UNESCO. (2017). *Leaning to live together*. Hämtad den 2 december, 2017, från <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/about-bioethics/>

*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), 416–437. doi: 10.1080/00981380802173509

Werner-Lin, A., Hoskins, L.M., Doyle, M.H. & Greene, M.H. (2012). Cancer doesn't have an age: Genetic testing and cancer risk management in BRCA 1/2 mutation-positive woman aged 18-24. *Health*, 16(6), 636-654. doi: 10.1177/13634593I2442420

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2015). *Medical ethics manual*. Hämtad den 6 december, 2017, från https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Nov2015_en.pdf

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökschema

Databas	CINAHL
Sökdatum	2018-01-23
Begränsningar	Engelska språket, 2008-2018
Sökord	BRCA* AND ((MH "Genetic Screening") OR (genetic* AND (testing* OR marker* OR mutation*))) AND (heredit* OR famil*) AND experien*
Antal träffar	76
Antal lästa titlar	76
Antal lästa abstract	38
Antal lästa artiklar	26
Antal valda artiklar	14

Bilaga 2.

Fribergs (2012b) granskningsmall för:

Kvalitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det något etiskt resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antagande?

Bilaga 3. Artikelöversikt

Författare	Bradbury, A.R., Patrick-Miller, L., Pawlowski, K., Ibe, C.N., Cummings, S.A., Hlubocky, F., Olopade, O.I. & Daugherty, C.K.
Titel	Learning of your parent's BRCA mutation during adolescence or early adulthood: a study of offspring experience
Årtal, Land	2009, USA
Tidskrift	Psycho-Oncology
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Undersöka erfarenheten, förståelsen och uppfattningen kring att få vetskap om förälders BRCA mutation under tonåren eller som ung vuxen och vad det har för betydelse för psykiska och psykosociala hälsa.
Metod	Semistrukturerade intervjuer där första intervjun var ett test.
Resultat	Tema där olika områden identifierades. Innebörden i och metoden för föräldrarnas avslöjande. Avkommornas uppfattningar kring risken för genetisk cancer. Betydelse av avslöjandet. Intresset för genetisk test. Positiva och negativa aspekter som följer av föräldrarnas avslöjande.
Etiska överväganden	Etisk prövning genom University of Chicago. Frivilligt deltagande av 22 ättlingar (12 kvinnor, 10 män) där föräldrar delgivit information om positive BRCA.
Kvalitetspoäng	Medel 10p

Författare	Brunstrom, K., Murray, A. & McAllister, M
Titel	Experiences of Women Who Underwent Predictive BRCA 1/2 Mutation Testing Before the Age of 30
Årtal, Land	2016, Storbritannien
Tidskrift	Journal of Genetic Counseling
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Kunskap om hur kvinnor under 30 år känner och funderar kring genetisk rådgivning, psykosociala konsekvenser och för- och nackdelar med att göra testet innan 30 år som är gräns för genetiskt test i UK. Kvinnorna var identifierade BRCA positiv bärare men hade inte cancer.
Metod	Tvärsnittskvalitativ intervjustudie.
Resultat	Kvinnorna var positiva till att utfört testet för att veta, slippa oron och kunna ta kontroll över sitt liv. Fördel var medvetenheten om den egna kroppen och livsstilsförändringar. Nackdelar var svåra beslut, oro kvarstod om än annorlunda samt känsla av att vara utlämnad.
Etiska överväganden	Etisk prövning genom South East Wales NHS Ethics Research Committee. Frivilligt deltagande av 7 kvinnor.
Kvalitetspoäng	Medel 9p

Författare	Clarke, S., Butler, K. & Esplen, M.J.
Titel	The phase of disclosing BRCA 1/2 genetic information to offspring
Årtal, Land	2008, Canada
Tidskrift	Psycho-Oncology
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Kunskap om hur det är för kvinnor att berätta för sina ättlingar att om den 50 % risk att drabbas av samma mutation.
Metod	Kvalitativ data samlades in vid gruppterapi för drabbade av BRCA mutation. Grounded teori.

Resultat	Ge sådan information visade sig vara en process i tre faser. Före fas, deltagarna själva bearbetade informationen, när det skulle ske och betydelse för ättlingar. Under fas, informationen gavs och känslor det orsakade. Efter fas, frågor från före fas samt att föräldrarna fick ställas inför att barnen själva tog frågan vidare utanför deras kontroll
Etiska överväganden	Etisk prövning av Universitetet i Toronto, Canada. Frivilligt deltagande av 24 kvinnor i åldrarna 18-70 år. Kvinnorna var alla BRCA positiva och i några fall också med cancersjukdom.
Kvalitetspoäng	Medel 10p

Författare	Crotser, C.B. & Dickerson, S.S.
Titel	Learning About a Twist in the Road: Perspectives of At-Risk Relatives Learning of Potential for Cancer.
Årtal, Land	2010, USA
Tidskrift	Oncology Nursing Forum
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Beskriva erfarenheten av att få information om BRCA från familjemedlem
Metod	Hermeunetisk analys av intervjuer
Resultat	Kvinnorna beskriver olika faser från upptäckt, oväntade känslor, funderingar kring beslut, rådföring samt omgruppering i framtida möjligheter.
Etiska överväganden	Godkännande vid etisk prövning. Frivilligt deltagande av 8 kvinnor mellan 19-47 år som sökt information genom FORCE.
Kvalitetspoäng	Medel 10p

Författare	Dean, M.
Titel	” It’s not if I get cancer, it’s when I get cancer”: BRCA-positive patients’ (un)certain health experiences regarding hereditary breast and ovarian cancer risk.
Årtal, Land	2016, USA
Tidskrift	Social Science and Medicine
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Identifiera källor till osäkerhet och hälsoaspekter kring att leva med BRCA mutering.
Metod	34 kvalitativa intervjuer med friska, BRCA 1 eller 2 positiva kvinnor som svarat på en förfrågan från en non profit cancerorganisation.
Resultat	Två källor till osäkerhet. Den medicinska frågan kring BRCA och frågan kring traumatiska händelser inom familjen på grund av cancer.
Etiska överväganden	Etisk prövning genom Texas A&M Universitetet. Frivilligt deltagande genom FORCE där kvinnorna svarade på frågor.
Kvalitetspoäng	Hög 13p

Författare	Dean, M. & Rauscher, E.A.
Titel	” It was an Emotional Baby”: Prvivors’ Family Planning Decision-Making Styles about Hereditary Breast and Ovarian Cancer Risk
Årtal, Land	2017, USA
Tidskrift	Journal of Genetic Counseling
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Hur kvinnor med BRCA positiv som ännu inte hade insjuknat i cancer resonerar kring familjeplanering.

Metod	Djupintervju med kvinnor över 18 år som diagnostiserats med BRCA muterad gen och som hade en fast partner. Kodning och tematisering av intervjuerna.
Resultat	Två stora hälsofrågor uppstod för "previvors" när de fick besked om BRCA. När skulle de ha barn och när skulle de göra preventiv kirurgi? En stor fråga var också det genetiska arvet som fördes vidare en generation.
Etiska överväganden	Etisk prövning genom Texas A&M Universitet. Frivilligt deltagande av 20 kvinnor.
Kvalitetspoäng	Hög 11p

Författare	Hamilton, R. & Hurley, K.E.
Titel	Conditions and Consequences of a BRCA Mutation in Young, Single Women of Childbearing Age.
Årtal, Land	2010, USA
Tidskrift	Oncology Nursing Forum
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Utforska erfarenheterna hos unga, ensamstående kvinnor som är BRCA positive.
Metod	Grounded Theory
Resultat	Tre teman framkom: träffa eller inte träffa en partner uppbrott i förhållandet och fysiska inverkan av operation eller behandling av bröstcancer.
Etiska överväganden	Etisk prövning av institutionella granskningskommittén vid University of Pittsburgh. Frivilligt deltagande av 11 ensamstående kvinnor. Ersättning med 20 USD.
Kvalitetspoäng	Medel 10p

Författare	Hamilton, R., Williams, J.K., Skirton, H. & Bowers B.J.
Titel	Living With Genetic Test Results for Hereditary Breast and Ovarian Cancer.
Årtal, Land	2009, USA
Tidskrift	Journal of Nursing Scholarship
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Undersöka hur det är att leva med vetskapen om vara BRCA positiv under minst 4 år. Anpassning av individer som inte har symtom.
Metod	7 personer intervjuades vid två olika tillfällen. Första gången efter diagnostiseringen av mutationen och sedan efter 4 år. Grounded theory.
Resultat	Fyra teman kunde identifieras. Anpassning till kunskapen om genetisk risk, riskens inverkan, leva med valet och oro för nästa generation.
Etiska överväganden	Etisk granskad genom de institutioner som gjorde intervjuerna i USA och Canada. Frivilligt deltagande av 7 kvinnor mellan 25-51 år.
Kvalitetspoäng	Hög 13p

Författare	Jeffers, L., Morrison, P. J., McCaughan, E. & Fitzsimons, D.
Titel	Maximising survival: The main concerns of woman with hereditary breast and ovarian cancer who undergo genetic testing for BRCA 1/2
Årtal, Land	2014, Storbritannien
Tidskrift	European Journal of Oncology Nursing
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Hur livet för kvinnor som redan har bröstcancer eller äggstockscancer påverkas över tid av beskedet att vara BRCA positive.
Metod	33 kvinnor, 49 intervjuer. Studie som bygger kvalitativa intervjuer med utgångspunkt i Grounded theory.

Resultat	Identifierar de främsta orosmoment kvinnorna har och vad för olika stadier de går igenom efter diagnostiseringen. Kvinnorna söker osjälviskt svar på om de är bärare på ärftliga anlag och som flera redan misstänkt på grund av familjehistorien. När resultaten sedan kommer är det en lättnad inte bara för de som får ett negativt svar utan också för de som får ett positivt besked då de kvinnorna känner att de har gjort en proaktiv handling. Efter besked följer för de flesta någon typ av preventiv åtgärd och kvinnor återgår så småningom till ett normalt liv där de flesta vittnar om att på något sätt ha upplevt andra värderingar efter diagnos
Etiska överväganden	Etisk prövning genom Trust sjukhuset. Frivilligt deltagande av 33 kvinnor mellan 29-61 år.
Kvalitetspoäng	Hög 13p

Författare	Moynihan, C., Page, E.C., Bancroft, E.K., Eeles, R.A., Mitra, A., Castro, E. & Ardern-Jones, A.
Titel	Ambiguity in a masculine world: Being a BRCA1/2 mutation carrier and a man with prostate cancer
Årtal, Land	2017, Storbritannien
Tidskrift	Psycho-Oncology
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Det finns lite forskning om män och BRCA 1/2 bärare. Stereotypa manliga attityder och beteende leder till sämre förutsättningar för hälsa. Studien vill undersöka mäns sociala karaktärer för att koppla dem till utgången av en BRCA diagnos.
Metod	Intervju med diagnostiserade vid en klinik för cancertgenetik under 4 år. 29 personer intervjuades varav 11 personer var män med genetisk mutation och cancerdiagnos. Kodning och tematisering av berättelser.
Resultat	Chocken vid diagnos av BRCA mutation eller sjukdom, bonus för tidig diagnos, skuld- och ansvarskänslor inför BRCA mutationen och sårbarhet och så kallade kvinnliga behov av bekräftelse och kontakt.
Etiska överväganden	Eisk prövning genom Royal Marsden NHS Research Ethics Committee. Frivilligt deltagande av 11 män, 9 partners och 9 barn.
Kvalitetspoäng	Hög 13p

Författare	Samson, A., DiMillo, J., Thériault, A., Lowry, S., Corsini, L., Verma, S. & Tomiak, E.
Titel	Living with the BRCA1 and BRCA2 genetic mutation: Learning how to adapt to a virtual chronic illness.
Årtal, Land	2014, Canada
Tidskrift	Psychology, Health & Medicine
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Identifiera och förstå vilka faktorer som hjälper kvinnor att anpassa sig till den livsomvälvning som positive BRCA betyder.
Metod	Kvalitativ forskning med inspirerad från Grounded theory.
Resultat	Tre teman framkom: begränsa resultatets betydelse, leva utan osäkerhet, hitta stöd.
Etiska överväganden	Frivilligt deltagande av 6 kvinnor som var testade BRCA positivt. Etiskt prövning via publication.
Kvalitetspoäng	Medel 10p

Författare	Seenandan-Sookdeo, K.I., Hack, T.F., Lobchuk, M., Murphy, L. & Marles, S.
Titel	Parental Decision Making Regarding the Disclosure or Nondisclosure of a Mutation-Positive BRCA1/2 Test Result to Minors.
Årtal, Land	2016, Canada
Tidskrift	Oncology Nursing Forum
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Kunskap om föräldrarnas beslutsfattande när det gäller att avslöja eller inte avslöja sitt mutationspositiva BRCA1/2 till minderåriga barn.
Metod	Hermeneutisk fenomenologi
Resultat	Föräldrarna önskade en större diskussion med läkare kring konsekvenserna av att tala eller inte tala med sina barn om mutationspositiva BRCA1/2 testresultatet. 6 teman identifierades.
Etiska överväganden	Etisk prövning genom forskningsetiska styrelsen vid University of Manitoba i Winnipeg, Canada. Frivillig deltagande av 15 kvinnor med positiva BRCA.
Kvalitetspoäng	Medel 9p

Författare	Strømsvik, N., Råheim, M., Øyen, N., Engebretsen, L. & Gjengedal, E.
Titel	Stigmatization and Male Identity; Norwegian Males' Experience after Identification as BRCA 1/2 Mutation Carriers
Årtal, Land	2010, Norge
Tidskrift	Journal of Genetic Counseling
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Män som diagnostiseras med BRCA mutation har mindre stöd i det sociala nätverket än kvinnor och är därför psykosocialt skörare. Studien visar om männen behöver en anpassad rådgivning på grund av dessa omständigheter. Stigmatisering och manlig identitet: Norska mäns erfarenhet och identifiering av sig själva som BRCA 1/2 mutation bärare.
Metod	2 djupintervjuer av 15 st diagnostiserade män. Under andra intervjun var 7 kvinnor/partners också med. Efter första intervjun gjordes en analys av datamaterialet.
Resultat	4 tema och flera undertema. Starka känslor efter diagnostisering som bärare av, svårigheter att kommunicera samt hopp och tankar inför framtiden. Det fjärde temat presenteras separat i annan artikel.
Etiska överväganden	Etisk granskning av etiskt råd och datainspektionen i Norge. Frivilligt deltagande av 15 män med positivt BRCA.
Kvalitetspoäng	Medel 10p

Författare	Werner-Lin, A
Titel	Beating the biological clock: the compressed family life cycle of young women with BRCA gene alterations
Årtal, Land	2008, USA
Tidskrift	Social Work in Health Care
Perspektiv	Patientperspektiv
Syfte	Belyser hur familjens hälsohistoria påverkar unga kvinnors resonemang kring risk för cancer och familjebildning.
Metod	Narrativ undersökning
Resultat	Komprimerad livscykel med kort tid för familjebildning.
Etiska överväganden	Frivilligt deltagande av 23 kvinnor med positiv BRCA. Ersättning i form av presenkort värde 25 USD. Etiskt prövning via publication.
Kvalitetspoäng	Medel 9p