GÖTEBORGS UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

KVINNORS UPPLEVELSER AV BESLUTSPROCESSEN INFÖR PROFYLAKTISK KIRURGI VID BRCA-GENMUTATION

En allmän litteraturöversikt

Emy Lembing, Klara Andersson & David Delshammar

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2025
Handledare:	Linda Åhlström
Examinator:	Annica Lagström
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Linda Åhlström, vars engagemang, vägledning och stöd har varit ovärderligt genom hela arbetsprocessen. Vi vill även uttrycka vår tacksamhet till Julia Bäck samt vår handledningsgrupp, vars reflektioner och synpunkter har hjälpt oss att utveckla vårt arbete ytterligare. Slutligen vill vi tacka varandra inom arbetsgruppen för ett varmt, välfungerande och roligt samarbete. Genom att lyssna, stötta och uppmuntra varandra har vi skapat en arbetsmiljö fylld av gemenskap, humor och engagemang, vilket har resulterat i en kandidatuppsats vi är stolta över att presentera.

Sammanfattning

Bakgrund: Bröst- och ovarialcancer är vanliga cancerformer bland kvinnor, där en ärftlig mutation i BRCA1/2-generna ökar risken för insjuknande markant. Profylaktisk kirurgi, som mastektomi och salpingooforektomi, kan minska risken att insjukna med upp till 90 procent. Beslutet att genomgå profylaktisk kirurgi är dock komplext och påverkas av psykosociala, fysiska och etiska aspekter. Kvinnor ställs inför svåra val gällande fertilitet, identitet och kroppslig integritet. **Syfte:** Syftet var att utforska de komplexa upplevelser som påverkar kvinnors beslutsprocess inför eventuell profylaktisk kirurgi i samband med BRCA1/2-genmutationer. **Metod:** En allmän litteraturöversikt genomfördes med fokus på kvalitativa, peer-reviewed originalartiklar. Datainsamlingen gjordes via PubMed, CINAHL och Scopus. Tio artiklar inkluderades efter kvalitetsgranskning enligt SBU:s granskningsmall. Analysen följde Fribergs modell för tematisering av kvalitativ data. **Resultat:** Resultatet presenteras i 6 huvudteman; *Medvetenhet av cancerrisken, Känslomässiga upplevelser, Kroppsbild och kvinnlighet, Informationsbehov, Stöd och support från omgivningen* och *Framtidsplaner och timing för operation.* **Slutsats:** Beslutsprocessen för profylaktisk kirurgi hos kvinnor med BRCA-genmutation är komplex och påverkas av känslor som oro och rädsla, samt faktorer som riskuppfattning, kroppsbild och tillgång till information samt stöd. Behovet av individualiserat stöd och support och en balans mellan vägledning och autonomi är avgörande för att fatta välgrundade beslut om framtida hälsa.

Nyckelord: *Beslutsprocess, BRCA, Mastektomi, Profylaktisk kirurgi, Salpingooforektomi, Upplevelser*

Abstract

Background: Breast and ovarian cancer are common forms of cancer among women, where a hereditary mutation in the BRCA1/2 genes significantly increases the risk of developing the disease. Prophylactic surgeries, such as mastectomy and salpingo-oophorectomy, can reduce this risk by up to 90 percent. However, the decision to undergo prophylactic surgery is complex and influenced by psychosocial, physical, and ethical factors. Women face difficult choices regarding fertility, identity, and bodily integrity. **Aim:** The aim was to explore the complex experiences influencing women's decision-making process regarding whether or not to undergo prophylactic surgery in connection with BRCA1/2 gene mutations. **Method:** A literature review was conducted with a focus on qualitative, peer-reviewed original articles. Data collection was carried out through PubMed, CINAHL, and Scopus. Ten articles were included after quality assessment based on the SBU's review template. The analysis followed Friberg's model for thematizing qualitative data. **Results:** The findings are presented in six main themes: *Understanding of cancer risk, Emotional experiences, Body image and femininity, Need for information, Support from others* and *Future Plans and Optimal Timing for Surgery*. **Conclusion:** The decision-making process for prophylactic surgery in women with BRCA gene mutations is complex and influenced by emotions such as anxiety and fear, as well as factors like risk perception, body image, access to information, and support. There is a need for individualized support that combines medical and psychosocial aspects, with a balance between guidance and autonomy being crucial for making well-informed decisions about future health.

Keywords: *BRCA, Decision-making process, Experiences, Mastectomy, Prophylactic surgery, Salpingo-oophorectomy*

Innehållsförteckning

Introduktion 1
Bakgrund 2
BRCA genen och mutation 2
Prevalens av BRCA1/2-genmutationen 3
Screening och ärftlighet 3
Bröstcancer 4
Ovarialcancer 4
Profylaktisk kirurgi 5
Mastektomi 5
Omvårdnad vid profylaktisk kirurgi 6
Beslutsprocess och konsekvenser av profylaktiskt kirurgi 6
Etiska aspekter och personcentrerad vård 7
Den salutogena modellen och KASAM 8
Problemformulering 10
Syfte 10
Metod 11
Metodbeskrivning 11
Urval 11
Litteratursökning 13
Kvalitetsgranskning 16
Forskningsetiska överväganden 16
Dataanalys 17
Resultat 17
Medvetenhet av cancerrisken 18
Individuell riskuppfattning 19
Personliga erfarenheter av tidigare händelser 19
Känslomässiga upplevelser 20
Rädsla och oro 20
Rädsla som motivationsfaktor och hinder i beslutsprocessen 21
Kroppsbild och kvinnlighet 22
Tidig menopaus 22
Bevarande av självbild 22
Informationsbehov 23
Överväldigande information 23

Bristfällig information 24
Vårdpersonalens påverkan 24
Stöd och support från omgivningen 25
Vårdpersonalens stöd 25
Stöd från familj och vänner 25
Stöd från kvinnor i samma situation - “peer support” 26
Balansen mellan professionell vägledning och självständighet i kvinnors beslut 26
Framtidsplaner och timing för operationen. 27
Bildandet av familj och moderskap 27
Timing och osäkerhet 28
Diskussion 29
Metoddiskussion 29
Metodbeskrivning 29
Urval 29
Litteratursökning 30
Kvalitetsgranskning 31
Dataanalys 31
Resultatdiskussion 32
Kvinnors upplevelser av kvinnlighet och självbild 32
Kvinnors upplevelser av den känslomässiga påverkan 33
Kvinnors upplevelser av informationsbehovet 33
KASAM-modellen för att förstå kvinnors beslut om profylaktisk kirurgi 35
Slutsatser 37
Kliniska implikationer 37
Framtida forskning 38
Referenslista 39
Bilagor 47
Bilaga 1 47
Bilaga 2 49

Introduktion

Föreställ dig att du står inför ett livsavgörande beslut. Ett beslut som inte bara handlar om din hälsa, utan om din framtid, din identitet och din känsla av kontroll och självbild. År 2013 gick skådespelerskan Angelina Jolie ut med att hon var bärare av BRCA1-genmutationen. Hon valde att öppet tala om sin profylaktiska mastektomi (avlägsnandet av bröstvävnaden) och om sin kamp mot cancer, något som väckte uppmärksamhet hos kvinnor världen över samt förändrade hur världen såg på genetiska mutationer och dess konsekvenser för kvinnors hälsa. Hennes offentliga beslut och de efterföljande diskussionerna, har kommit att kallas "Angelina Jolie-effekten". Detta fenomen har lett till en ökad medvetenhet om BRCA-genmutationen samt dess preventiva kirurgiska ingrepp för att minska risken för bröst- och ovarialcancer, men bakom varje beslut finns en personlig och komplex process.

För kvinnor som står inför valet om profylaktisk kirurgi handlar det inte bara om att fatta ett medicinskt beslut, utan handlar även om att navigera genom känslor av osäkerhet, rädsla och hopp. Hur får man den information som behövs för att fatta ett så livsavgörande val? Hur kan man vara säker på att man verkligen förstår de långsiktiga konsekvenserna av kirurgi? Det är en fråga om liv och död, om att återta kontrollen i en situation där man annars kan känna sig maktlös, och där välgrundad information och stöd från vårdpersonalen är avgörande för att kunna fatta korrekt beslut. Denna studie syftar till att utforska dessa komplexa upplevelser och förstå de faktorer som påverkar kvinnors beslut inför profylaktisk kirurgi i samband med BRCA1/2-genmutationen.

Bakgrund

Cancer är en av de vanligaste sjukdomarna i Sverige och ungefär en av tre personer drabbas av cancer någon gång under sin livstid. Incidensen ökar både i Sverige och i många andra västerländska länder (Planck & Palmgren, 2022). Trots att de flesta cancersjukdomar har en god prognos med hög chans till tillfrisknande kan en cancerdiagnos medföra stora påfrestningar för den drabbades psykosociala hälsa (Hulter & Edberg, 2019). Att drabbas av en cancersjukdom är krävande, där känslor som ovisshet, rädsla och ilska är vanligt förekommande. Bland de olika cancerformerna utgör bröst- och ovarialcancer en särskild utmaning, då de drabbar kroppsdelar som är starkt förknippade med sexualitet och kroppsuppfattning (Hulter & Edberg, 2019). Risken att utveckla bröstcancer och ovarialcancer ökar markant för de personer som bär på en ärftlig mutation i BRCA1- och BRCA2-generna (Johansson, 2023). Upptäckten av dessa mutationer har gjort det möjligt att bättre bedöma risk och vidta förebyggande åtgärder för att minska sannolikheten för sjukdomsutveckling och förbättra prognosen för de drabbade individerna. Detta har resulterat i diskussioner om att profylaktisk kirurgi, såsom mastektomi och salpingooforektomi (avlägsnande av äggstockar), kan utgöra en potentiell metod för att förhindra utvecklingen av bröst- och ovarialcancer (Valarmathi, 2023).

BRCA genen och mutation

BRCA1 och BRCA2 (BReast CAncer 1 och 2) är gener i den mänskliga arvsmassan som kodar för proteiner vars uppgift är att upprätthålla stabilitet i arvsmassan och hålla den intakt under celldelningen. Generna medverkar i att upptäcka och reparera DNA-skador och fungerar därför som tumörsuppressorgener (Burachik et al., 2023 & Johansson, 2023). Tumörsuppressorgeners uppgift är att hämma celltillväxten samt förhindra att canceregenskaper utvecklas (Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket, u.å & Johansson, 2023). Om dessa tumörsuppressorgener inaktiveras eller muteras, kommer deras proteiner att förlora sina funktioner, samt få ökad benägenhet att ackumulera genetiska skador och därmed främja cancerutveckling (Burachik et al., 2023 & Johansson, 2023).

Prevalens av BRCA1/2-genmutationen

Mutationer i BRCA1 och BRCA2 orsakar en stor andel av de ärftliga fallen av bröst- och ovarialcancer i världen (Burachik et al., 2023 & Johansson, 2023). För kvinnor med en BRCA1-mutation ökar risken att utveckla bröstcancer med 60–90 procent under sin livstid och för kvinnor med en BRCA2-mutation ökar risken för cancerutveckling med 45–85 procent. Detta kan jämföras med den genomsnittliga risken i den allmänna kvinnliga befolkningen, där cirka en av tio kvinnor drabbas. Gällande ovarialcancer är risken 40–60 procent för kvinnliga bärare av BRCA-1-mutationen, och 10–30 procent för BRCA2, vilket kan jämföras med den generella kvinnliga befolkningen, där risken för utveckling av ovarialcancer är mycket liten (2 procent) (Valarmathi, 2023).

Screening och ärftlighet

Screening och identifiering av kvinnor med hög risk för bärande av BRCA-mutationen är avgörande, eftersom täta läkarundersökningar, tidig läkemedelsbehandling (som kemoprevention) och profylaktisk kirurgi (exempelvis mastektomi och salpingooforektomi) kan både minska cancersjukdomens sjuklighet samt dödlighet (Valarmathi, 2023). Enligt Tung & Garber (2018) bör kvinnor som är oroliga för att ha ärvt en skadlig mutation i BRCA1/2-genen söka kontakt med sin vårdgivare för att diskutera sina farhågor samt överväga om en genetisk testning är lämplig. De förklarar dessutom att molekylärgenetisk testning av skadlig förändring i BRCA1 eller BRCA2 ska övervägas för både kvinnor med en cancerdiagnos och för dem utan. För dem utan en cancerdiagnos kan upptäckten av en nedärvd BRCA-mutation medföra att tidiga åtgärder kan insättas för att minska risken att utveckla cancer, eller för att upptäcka cancer i ett tidigt skede. För de med en konstaterad cancerdiagnos kan informationen om BRCA-mutationen underlätta valet av cancerbehandling (Tung & Garber, 2018). De drabbade kvinnorna kan sedan dela med sig av sina testresultat med sina anhöriga, vilket kan hjälpa dem att bättre förstå sin egen cancerrisk (McCarthy & Armstrong, 2014).

De kvinnor som misstänks bära på BRCA1/2-genmutation, och som rekommenderas att göra en cancergenetisk utredning, är bland annat de kvinnor med egen eller familjär historia av bröstcancer före 50 års ålder. Kvinnor med ovarialcancer eller flera fall av bröstcancer och/eller ovarialcancer inom släkten bör också testa sig. Även kombinationer av bröst-,

ovarial-, bukspottkörtel- och prostatacancer kan tyda på ökad risk. En känd BRCA1- eller BRCA2-mutation i släkten är också en viktig riskfaktor (Petrucelli et al., 1998 & Georgsson & Stenström Bohlin, 2022). Om provresultatet från den molekylärgenetiska testningen påvisar mutation i BRCA-genen behöver kvinnan fatta ett beslut om hon vill genomgå profylaktiskt kirurgi. Detta för att minska risken att drabbas av bröstcancer och/eller ovarialcancer i framtiden (Rhiem & Schmutzler, 2014). Profylaktisk kirurgi innefattar profylaktisk mastektomi och salpingooforektomi, och innebär att man avlägsnar all vävnad som det finns risk för cancer att utvecklas i, för att minimera risken att utveckla bröstcancer och ovarialcancer (Bertozzi et al., 2023).

Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor i Sverige och cirka 7600 kvinnor drabbas varje år (Plank & Palmgren, 2022). Bröstvävnaden består av mjölkproducerande celler, som är organiserade i små enheter, så kallade lobuli. Bröstcancer uppstår oftast i mjölkgångarnas epitel, vilket kallas duktal cancer, men kan även utvecklas i lobuli och benämns då lobulär cancer (Menon et al., 2024)**.**

Etiologin bakom bröstcancer är komplex och involverar både hormonella förändringar och livsstilsfaktorer. Riskfaktorer inkluderar ett högt antal regelbundna menstruationscykler, tidig menarche, avsaknad av biologiska barn samt hög ålder vid första fullgångna graviditeten. Kvinnor med en medfödd mutation i BRCA1- eller BRCA2-genen har en livstidsrisk på 60–80 procent att utveckla bröstcancer före 75 års ålder. Bröstcancer är som allra vanligast i Europa och USA, och i Sverige står bröstcancer för 30 procent av alla cancerformer som drabbar kvinnor. Risken att drabbas av bröstcancer ökar efter 40 års ålder och blir som allra högst i åldersgruppen 60–69 år. Årligen avlider cirka 1500 personer i Sverige till följd av bröstcancer (Bäcklund et al., 2022). Symtom och tecken på bröstcancer kan visa sig som en knöl i bröstet, indragning av bröstvårtan eller huden, en förtjockning av huden som även kallas för “apelsinhud” samt vätska som kan vara klar eller blodig som kommer från bröstvårtan (Bäcklund et al., 2022).

Ovarialcancer

Ovarialcancer, även kallad äggstockscancer, avser en malign tumörsjukdom som uppstår i ovarierna (de bilaterala organ som är belägna på varsin sida av livmodern). Ovarialcancer är ett samlingsnamn för de cancerformer som drabbar ovariet men inkluderar även tubarcancer (äggledarcancer) och primär peritoneal cancer (bukhinnecancer), eftersom dessa cancerformer är likartade och behandlas enligt samma princip (Brännström et al., 2016). Ovarialcancer är en svårdiagnostiserad cancerform i det tidiga stadiet, då sjukdomen ofta är asymtomatisk eller uppvisar vaga symtom. Detta bidrar till att ovarialcancer är den gynekologiska cancerform som har högst mortalitet i västvärlden. I Sverige insjuknar ca 750 kvinnor varje år. Trots att ovarialcancer är den näst vanligaste gynekologiska cancerformen efter livmoderhalscancer, har incidensen minskat under det senaste decenniet. Detta tros bero på att antalet kvinnor som når den ålder då ovarialcancer vanligen diagnostiseras (omkring 60 år) i större utsträckning har brukat p-piller under sin livstid (Georgsson & Stenström Bohlin, 2022).

Ovarialcancer är ärftlig i 5–10 procent av fallen och symtomen är ofta ospecifika och kan vara svåra att avskilja från lindriga, godartade åkommor. Ett vanligt initialt tecken är oklar buksmärta och en känsla av svullnad i magen, vilket kan leda till en upplevelse av ett ökat tryck mot tarmen eller frekventa urinträngningar. Andra symtom kan inkludera nedsatt aptit, låggradig buksmärta och/eller trötthet. Ovarialcancer har ett smygande förlopp och ger sällan några typiska symtom som kan leda till tidig diagnos. I många fall upptäcks sjukdomen först vid kraftig ascitesutveckling med utspänd buk eller vid nyupptäckt ventrombos (Georgsson & Stenström Bohlin, 2022).

Profylaktisk kirurgi

Mastektomi

Mastektomi är en kirurgisk procedur som innebär att brösttumören opereras bort. Operation av brösttumören kan antingen göras genom bröstbevarande kirurgi (partiell mastektomi) eller genom att hela bröstet tas bort (mastektomi) (Bäcklund et al., 2022). Kvinnor som bär på BRCA-genmutationen kan behöva göra en så kallad riskreducerande mastektomi vilket minskar risken för utveckling av bröstcancer. Dock medför ingreppet betydande konsekvenser, särskilt avseende de fysiska utseendet, vilket kan påverka kroppsuppfattningen och leda till psykosociala utmaningar hos de individer som genomgår operationen.

Riskreducerande mastektomi hos en kvinna som bär på BRCA1 eller BRCA2 minskar livstidsrisken att insjukna i bröstcancer med 90 procent (Torrisi, 2021).

Salpingooforektomi

Salpingooforektomi avser kirurgiskt avlägsnande av äggledare och äggstock, antingen ensidigt eller bilateralt (Lawson & Rentea, 2022). Profylaktisk bilateral salpingooforektomi hos BRCA1/2-mutationsbärare är associerat med en minskning på cirka 80 procent för ovarialcancer, samt en minskning på 77 procent av den totala mortaliteten relaterat till insjuknande. BRCA1/2-mutationsbärare rekommenderas att genomgå profylaktiskt salpingooforektomi efter avslutad reproduktion (Finch et al., 2014).

Omvårdnad vid profylaktisk kirurgi

En cancerdiagnos förändrar inte enbart livet för den drabbade kvinnan, utan även för deras närstående. Bröstcancer och ovarialcancer kan komma att påverka kvinnans livssituation eftersom hon tvingas anpassa sig till en kirurgiskt anpassad kropp och förändrad självbild (Langegård & Jakobsson, 2023). Tiden mellan diagnos och operation upplevs av många som skrämmande, lång och svår att uthärda. Däremot är väntetiden också nödvändig eftersom det ger kvinnan tid att förbereda sig både fysiskt och känslomässigt inför operationen. Sjuksköterskan kan redan vid första konsultationen identifiera patientens sociala nätverk och behov av socialt stöd. Sjuksköterskan bör också skapa en god relation till patienten så att patienten känner sig trygg med att uttrycka sina känslor. Det är också betydelsefullt att patienten får utrymme att berätta vad hon vet om sin diagnos samt den planerade operationen (Bäcklund et al., 2022).

Beslutsprocess och konsekvenser av profylaktiskt kirurgi

Att fatta beslut gällande profylaktisk kirurgi är ett påfrestande val för kvinnan och kräver att hon är medveten om procedurens konsekvenser och innebörd (Rhiem & Schmutzler, 2014). Profylaktisk kirurgi är en irreversibel åtgärd och precis som vid andra kirurgiska ingrepp finns det risk för komplikationer som exempelvis smärta, blödningar, sårinfektioner och onormal ansamling av serös vätska (Barton et al., 2005). Vid mastektomi förändras inte enbart bröstets funktion, utan också kvinnans möjlighet att amma samt att känseln i

bröstvårtan kan gå förlorad. Borttagning av bröstvävnaden kan dessutom påverka det psykologiska välmåendet då det kan resultera i att kvinnan får en negativ kroppsuppfattning (Morgan et al., 2024). Salpingooforektomi resulterar i infertilitet, samt att den plötsliga minskningen av östrogenproduktion kan leda till prematur menopaus. Prematur menopaus kan medföra kortsiktiga konsekvenser som värmevallningar, sömnstörningar och nedsatt sexuell funktion, samt långsiktiga effekter som ökad risk för kardiovaskulär sjukdom och osteoporos (Steenbeek et al., 2021).

Det är viktigt att poängtera att beslutet om profylaktisk kirurgi är högst individuellt, och att det är kvinnan som själv ska fatta beslutet. Varje individ bör ges möjlighet att fatta ett informerat och självständigt beslut utifrån sina egna behov och önskemål. Vården bör stödja de drabbade kvinnorna genom hela beslutsprocessen, vägleda dem genom den stora mängden information och uppmuntra dem att överväga alla alternativ innan de fattar beslut om en irreversibel kirurgisk åtgärd (Rhiem & Schmutzler, 2014).

Etiska aspekter och personcentrerad vård

Cancergenetisk testning medför många utmaningar, exempelvis höga vårdkostnader, begränsad tillgång till vård, biverkningar samt psykosociala konsekvenser med provresultat, vilket skapar många etiska frågor. När personer får ett positivt genetiskt test kan det väcka starka känslor av att ens liv är förlorat till följd av den ökade cancerrisken. Här ställs vårdpersonal inför en svår uppgift i att kunna möta dessa personers känslor samt vägleda och stötta dem i att fatta beslut gällande framtida vårdplaner. Vårdpersonal måste dessutom försäkra sina patienter och deras familjer att provresultaten kommer att hållas konfidentiella mellan dem och deras genetiska rådgivare (Lopez, 2018). För att personer ska kunna dra nytta av genetiska upptäckter och testning måste sjuksköterskor ha kunskaper i hur de kan identifiera patienter och familjemedlemmar som riskerar att utveckla ärftliga sjukdomar. De måste även kunna förstå patienters provresultat, kunna ge nödvändig information samt stödja dessa personer i att fatta välgrundade beslut gällande kommande åtgärder. Dessutom ska sjuksköterskan kunna hänvisa dessa personer till rätt vårdinrättningar för fortsatt vård eller rådgivning (Calzone et al., 2010).

Inom onkologisk omvårdnad ligger stort fokus på att sjukvården ska utgå från ett personcentrerat förhållningssätt. Ett personcentrerat arbetssätt inom hälso- och sjukvården

bygger på etiska principer där både patientens och vårdpersonalens perspektiv värderas lika genom hela vårdprocessen. Etiken handlar om att sätta patienten och hennes livssituation i centrum för vården. En grundläggande insikt är att personer med liknande erfarenheter av hälsa och sjukdom kan ha olika behov av vård och stöd. Därför krävs det att vårdpersonal är lyhörda för vad som är meningsfullt för varje enskild patient. I praktiken innebär det att makt, delaktighet och ansvar ska fördelas jämnt mellan vårdpersonal och patienter. För att möjliggöra detta behöver båda parter samarbeta för att skapa en gemensam förståelse av patientens hälsotillstånd, livssituation och syn på hälsa och ohälsa. Genom att utgå från denna gemensamma förståelse blir det lättare att identifiera patientens behov, utmaningar och egna sätt att hantera sin hälsa (Jakobsson & Langegård, 2023).

Jakobsson & Langegård (2023) beskriver att ett personcentrerat arbetssätt fokuserar på att bevara och stärka patientens autonomi, funktion och välbefinnande. Det innebär att patienten bör involveras och medverka vid utformningen av vård, behandling och omvårdnad, samt att patienten ska ses som en person som är kapabel att ta ansvar för sin hälsa. Enligt Ekman et al. (2011) är det avgörande att patienten aktivt deltar i sin egen vård och att sjuksköterskan tillsammans med patienten skapar en vårdplan och ger anpassad information. Detta är särskilt betydande för kvinnor som står inför ett svårt beslut gällande profylaktisk kirurgi.

Utöver vikten av samarbete och anpassad information har kvinnor med en positiv BRCA-genmutation ett stort behov av stöd. I en artikel av McNamara et al. (2023) betonas vikten av att ge dessa kvinnor adekvat stöd och hur vårdpersonal, särskilt sjuksköterskor, kan bidra i denna process. Sjuksköterskor som deltar i konsultationer med kvinnor som bär på genmutationen bör ha en förståelse för hur varje individ uppfattar sin cancerrisk och sin potentiella sjukdom. Genom att sjuksköterskan tar del av patientens tankar och upplevelser kan stödet anpassas för att möta de specifika behoven hos patienten. Eftersom oron kan variera hos dessa kvinnor, exempelvis kring familjeplanering och relationer, är det avgörande att sjuksköterskan bemöter varje kvinna utifrån ett personcentrerat perspektiv (McNamara et al., 2023).

Den salutogena modellen och KASAM

Begreppet KASAM står för “känsla av sammanhang”, och är en del av den salutogena modellen, utvecklad av Aaron Antonovsky, som fokuserar på hur hälsa kan stärkas, främjas

och bevaras hos personer med en sjukdom eller risk för sjukdom (Langius-Eklöf & Sundgren, 2019). Modellen betonar att människors förmåga att hantera påfrestningar i livet varierar beroende på hur stark KASAM de upplever, vilket är av central betydelse vid svåra medicinska beslut, såsom valet att genomgå profylaktisk kirurgi vid BRCA1/2-genmutation. KASAM innebär i vilken grad man känner tillit till sin egen förmåga att hantera motgångar (Socialstyrelsen, 2022).

Inom begreppet KASAM ingår tre dimensioner; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet syftar till individens förmåga att förstå sin situation och tolka den på ett logiskt och reflekterande sätt. För kvinnor som ställs inför beslutet om profylaktisk kirurgi kan låg begriplighet innebära att de upplever informationen som svår att ta till sig, vilket kan leda till känslor av osäkerhet och stress. Hanterbarhet handlar om individens upplevelse av att ha resurser och stöd för att möta utmaningar, både genom sin egen förmåga och genom stöd från vårdpersonal, familj och samhälle (Langius-Eklöf & Sundgren, 2019). Brist på stöd kan påverka kvinnors upplevelse av kontroll över sin situation och därmed deras beslutsprocess. Slutligen anser den tredje dimensionen, meningsfullhet, att avspegla i vilken utsträckning personen känner motivation och engagemang för olika händelser (Socialstyrelsen, 2022). En person med hög meningsfullhet upplever att livet har ett syfte, samt att motgångar är värda att kämpa sig igenom (Langius-Eklöf & Sundgren, 2019).

Vidare förklarar Langius-Eklöf & Sundgren (2019) att personer med lägre KASAM ses ha sämre förmåga att hantera påfrestande situationer på ett gynnsamt sätt, vilket riskerar att de upplever sämre hälsa och sämre hälsorelaterad livskvalitet. En patient med låg KASAM har ofta ett ökat omvårdnadsbehov. Vid omvårdnad av patienter är det en utmaning att utforma insatser som beaktar individens unika behov och är anpassade utifrån den specifika situationen. Langius-Eklöf & Sundgren (2019) belyser även att interventioner kan utvecklas utifrån ett salutogent perspektiv, där känsla av sammanhang används som grundprincip, i syfte att stärka individens förmåga att hantera sin sjukdomssituation. Genom att utforma omvårdnadsinsatser som stärker patientens begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan vårdpersonal bidra till att patienten får en djupare förståelse av situationen och även öka motivationen till aktivt deltagande i den egna vården. Detta är framför allt viktigt hos kvinnor med en BRCA1/2-genmutation då deras beslutsprocess är i fokus. För att kunna identifiera vilka insatser som bäst överensstämmer med patientens önskemål och behov, behöver vårdpersonal ha förståelse för den drabbades känslor och upplevelser kring situationen.

Likaså, för att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska kunna stötta kvinnor med en positiv BRCA-mutation inför ett utmanande beslut gällande profylaktiskt kirurgi, behöver de ha kunskap om kvinnornas upplevelser och känslor kring beslutet, vilket denna litteraturstudie avser att analysera (Langius-Eklöf & Sundgren, 2019).

Problemformulering

Kvinnor som bär på en mutation i BRCA1- eller BRCA2-genen lever med en betydligt högre livstidsrisk att utveckla bröst- och/eller ovarialcancer jämfört med den övriga befolkningen. Genom gentestning kan genmutationen upptäckas i ett tidigt skede, vilket möjliggör förebyggande insatser som profylaktisk kirurgi, exempelvis mastektomi och/eller salpingooforektomi. Dessa riskreducerande åtgärder kan reducera cancerrisken upp till 90 procent, men som vid all kirurgi förekommer det även risker och konsekvenser. Att fatta beslut om att genomgå profylaktisk kirurgi innebär en djupgående livsomställning. Det handlar inte bara om att väga risker och fördelar ur ett medicinskt perspektiv, utan också om att hantera starka känslor kopplade till rädsla, fertilitet, självbild och kroppslig förändring.

Ur ett omvårdnadsperspektiv skapar detta ett centralt problem eftersom kvinnor i denna situation har komplexa behov av stöd och vägledning från vårdpersonal, särskilt från sjuksköterskor som ofta är kontinuerligt närvarande i vårdkedjan. Om kvinnors upplevelser inte tas tillvara riskerar vården att missa viktiga möjligheter att erbjuda individanpassad information, stärka patientens delaktighet samt ge ett psykosocialt stöd. Ändå är kvinnors subjektiva upplevelser av själva beslutsprocessen kring profylaktisk kirurgi fortfarande ett relativt outforskat område. Tidigare forskning har främst fokuserat på de psykologiska effekterna av ett positivt screeningtest för BRCA-mutationer. Därför avser denna litteraturstudie att undersöka dessa kvinnors upplevelse av att fatta beslut om de ska genomföra en profylaktisk kirurgi eller inte samt vilka faktorer som påverkar deras beslut.

Syfte

Syftet med denna allmänna litteraturstudie är att undersöka de komplexa upplevelser som påverkar kvinnors beslutsprocess inför eventuell profylaktisk kirurgi i samband med BRCA1/2-genmutationer.

Metod

Metodbeskrivning

Denna uppsats är en allmän litteraturöversikt som sammanställer befintlig forskning inom omvårdnad, med fokus på hur kvinnor med en BRCA-genmutation upplever beslutsprocessen kring profylaktisk kirurgi. Analysmetoden utgörs av en litteraturöversikt av kvalitativ forskning som enligt Friberg (2022) är en lämplig metod för att skaffa sig kunskap och förståelse inom ett specifikt omvårdnadsområde. Analysmetoden är relevant eftersom den skapar en överblick över relevant forskning som kan kopplas till denna uppsats frågeställning och syfte. Dessutom bidrar den till kunskap som kan ligga till grund för framtida forskning (Friberg, 2022).

Urval

För att formulera studiens frågeställning användes akronymen SPICE, som vanligen används vid kvalitativ forskning. SPICE är ett relevant ramverk för att strukturera frågeställningar som kopplas till upplevelser, erfarenheter och värderingar. SPICE var en del av kriterierna för vilka studier som skulle inkluderas samt exkluderas i arbetet. SPICE står för sammanhang, perspektiv, insats eller intresse, jämförelse och utfall (SBU, 2024). Källor som SBU:s metodbok (2024) samt Friberg (2022) användes för att strukturera upp samt formulera frågeställningen enligt SPICE. Tydliggörande av de olika delarna av SPICE, samt hur de relaterar till litteraturöversiktens frågeställningar, redovisas i Tabell 1.

Tabell 1

Strukturering av frågeställning utifrån SPICE

SPICE format	
Frågeställning: Hur upplever kvinnor med BRCA-mutation beslutsprocessen inför profylaktisk kirurgi, och vilka faktorer påverkar deras beslut.	
S: Sammanhang	Profylaktisk kirurgi
P: Population	Kvinnor med BRCA-genmutation
I: Insats/Intresse	Beslutsprocessen
C: Jämförelse	Inte aktuellt
E: Utfall	Faktorer som påverkar beslutet, samt hur kvinnor upplever beslutsprocessen

För litteraturöversikten inkluderades enbart kvalitativa, peer-reviewed originalartiklar med fokus på kvinnor. Avgränsningen "peer reviewed" användes för att sortera ut vilka artiklar som var publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2022). En tidsbegränsning tillämpades, där enbart artiklar publicerade mellan 2010 och 2025 inkluderades, samt en språklig avgränsning användes där endast engelska artiklar inkluderades. Tidsbegränsningen från 2010 till 2025 valdes för att fokusera på den senaste forskningen inom området. Eftersom området är relativt outforskat och det finns begränsat med studier breddades sökningen till att inkludera artiklar från 2010, i syfte att även fånga tidigare forskning som fortfarande anses relevant och aktuell. Artiklar med kvantitativ metod eller mixed method exkluderades. Enbart rent kvalitativa artiklar var av intresse eftersom denna litteraturöversikt undersöker den komplexa upplevelsen som kvinnor upplever kring profylaktisk kirurgi. Ytterligare exklusionskriterier var artiklar där resultaten var direkt påverkade av landets religion eller etniska sammansättning, om de enbart fokuserade på kvinnors upplevelser efter genetisk screening och om de behandlade stöd från andra professioner än omvårdnadspersonal. Inklusions- samt exklusionskriterierna redovisas i Tabell 2.

Tabell 2

Inklusions- och exklusionskriterier vid datainsamlingen

Inklusionskriterier samt exklusionskriterier vid datainsamlingen	
Inklusionskriterier	**Exklusionskriterier**
Artiklar skrivna mellan 2010–2025	Artiklar med låg kvalitet, där metodologiska brister ansågs "stora, studien ingår inte i syntesen"
Artiklar på engelska	Artiklar där resultatet direkt påverkades av/eller tolkades utifrån landets religion eller etniska sammansättning
Artiklar som var peer-reviewed	Artiklar som enbart fokuserade på kvinnors upplevelser efter genetisk screening
Artiklar med kvalitativ ansats	Artiklar som fokuserar på stöttning från andra professioner än omvårdnadspersonal
Originalartiklar	Kvantitativa artiklar eller mixed method
Artiklar med kvinnor som fokusgrupp	

Litteratursökning

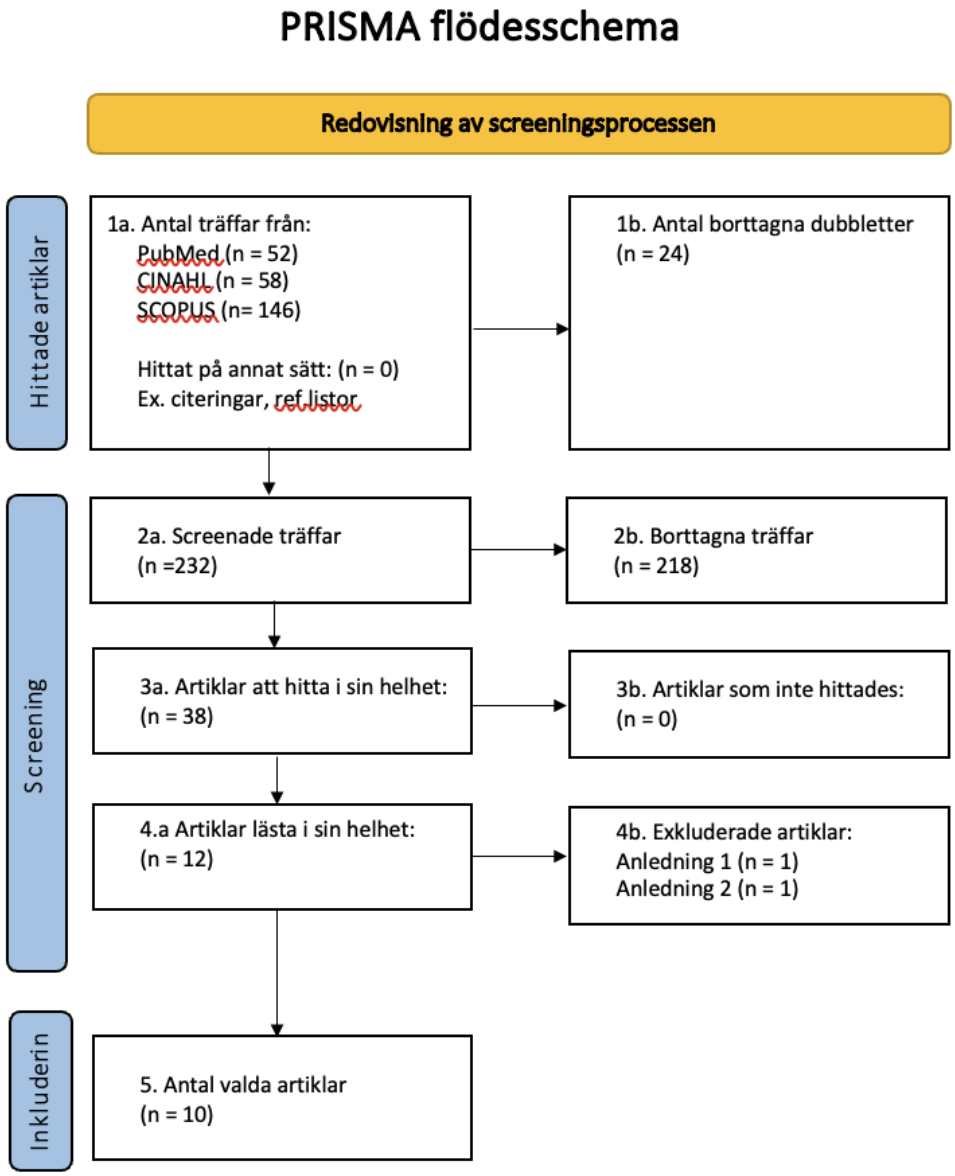
För litteratursökningen användes databaserna Public Medline (PubMed), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och Scopus. PubMed tillhandahåller en bred täckning av artiklar inom hälso- och medicinområdet, medan artiklar i CINAHL fokuserar främst på omvårdnad (SBU, 2024). Scopus fungerar som en bra kompletterande databas vid litteratursökningar då dess artiklar har en bred och mångsidig täckning av olika forskningsområden och är relevant för vårdvetenskaplig informationssökning (SBU, 2024 & Östlundh, 2022). Initialt gjordes en testsökning, vars sökord inspirerades av frågeställningen, exempelvis "BRCA", "decision-making" och "surgery". Syftet med testsökningen var att kartlägga forskningsområdets omfattning, bedöma det potentiella sökresultatet samt

identifiera de vanligaste termerna i titlar och abstrakt hos relevanta artiklar. Därefter togs sökord fram utifrån SPICE och översattes till engelska. Sökorden bestod både av fritextord, indexeringsord samt synonymer till indexeringsorden. Fritextorden valdes för att matcha vanligt förekommande ord i relevanta artiklars titlar, abstrakt samt författarnas egna ämnesord. Indexeringsorden hämtades från de olika databasernas tesaurus, vilket är en hierarkisk ordlista som är ämnesindelad (Östlundh, 2022). Svensk medical subject headings (MeSH) användes för PubMed och Scopus, och CINAHL subjects headings användes för CINAHL. Synonymer till indexeringsorden användes också i sökningen, vilka hämtades från Svensk MeSH.

Sökorden organiserades i sökblock och kombinerades till söksträngar med hjälp av booleska operatörer. Den booleska operatören "OR" användes inom varje sökblock för att inkludera synonymer, medan "AND" användes mellan de olika sökblocken för att kombinera de olika begreppen (Östlundh, 2022). Trunkering användes för att möjliggöra fler träffar på ett specifikt ord och inkludera olika böjningsformer. Vid trunkering används ett trunkeringstecken i slutet av ordstammen, exempelvis BRCA* och risk-reducing surg*. Detta resulterade då i att databaserna sökte efter ordets samtliga böjningsformer för att få ett bredare resultat av artiklar (Östlundh, 2022). Använda sökord samt söksträngar för de olika databaserna redovisas i Bilaga 1.

Totalt påträffades 256 träffar över samtliga databaser, varav 24 var dubbletter. Referenshanteringsprogrammet Zotero användes för att exkludera dessa (SBU, 2024). Därefter lästes alla 38 artiklar i sin helhet, varav 12 ansågs relevanta eftersom de behandlade beslutstagande kring riskreducerande kirurgi och de faktorer som påverkade kvinnornas beslutsprocess. Resterande artiklar exkluderades då de stred mot våra inklusionskriterier. Sedan exkluderades ytterligare 2 av dessa artiklar då de efter ytterligare granskning inte gick i linje med inklusionskriterierna. De resterande 10 artiklarna granskades enligt SBU:s granskningsmall: “Bedömning av studier med kvalitativ metodik” (SBU, 2022). Resultatet av litteratursökningen redovisas i Figur 1.

Figur 1
Flödesschema, PRISMA



Anledning 1: Artikel, vars resultat var direkt påverkad av eller tolkad utifrån landets religion eller etnicitet.

Anledning 2: Artikel som fokuserade på riskhanterande medel i sin helhet, och fokuserade inte tillräckligt på profylaktiskt kirurgi.

Kvalitetsgranskning

Tio artiklar genomgick kvalitetsgranskning där syftet var att bedöma vilka artiklar som skulle inkluderas i resultatet. Eftersom inklusionskriterierna var att endast kvalitativa artiklar fick inkluderas i arbetet användes en bedömningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik utvecklad av SBU (SBU, 2024). Denna bedömningsmall fokuserar på metodbrister och utvärderas genom fem huvudområden: Teoretisk uppbyggnad, Urval, Datainsamling, Analys samt Forskarens roll. Varje frågeområde är vidare uppdelat i tre delar: (1) En kort beskrivning av vad frågeområdet handlar om, (2) Frågor som ska underlätta bedömningen och (3) Bedömning av de identifierade bristerna och i vilken grad de kan påverka studiens resultat. Slutligen gjordes en bedömning om studien i sin helhet visade allvarliga bekymmer för att den inte borde inkluderas i litteraturöversikten (SBU, 2024). Utifrån de valda artiklarna (n=10) betraktades åtta innehålla obetydliga eller mindre metodologiska brister och två måttliga brister på grund av otydlig teori/filosofisk hållning, men ansågs trots detta vara av hög kvalitet.

Forskningsetiska överväganden

Denna studie är en allmän litteraturöversikt och kräver inget etiskt godkännande, eftersom den baseras på en sammanställning av befintlig forskning. Däremot har de inkluderade artiklarnas etiska aspekter beaktats och utgjort en del av kvalitetsgranskningen. Samtliga artiklar erhöll etiskt godkännande av en eller flera etiska forskningsnämnder och deltagarna gav skriftligt informerat samtycke före delaktighet i studien.

Forskningsetik grundar sig på att säkerställa att forskningen sker på ett etiskt och ansvarsfullt sätt, där respekt för individens autonomi, integritet och rättigheter tas i hänsyn. Eftersom forskning ofta involverar människors medverkan finns det alltid risk att deltagare utnyttjas eller utsätts för skada. Forskningsetiken säkerställer deltagarnas rätt till självbestämmande samt upprätthåller deras värdighet och säkerhet. Dessutom bidrar den även till att bevara forskningens integritet och stödja förtroendet för den akademiska verksamheten (Kjellström, 2017).

Dataanalys

För dataanalysen användes Fribergs (2022) analysmodell för litteraturöversikter för kvantitativ och kvalitativ forskning. Modellen innehåller fyra analyssteg. I det första steget lästes studierna som valts ut flera gånger av alla för att få en bild av innehållet och sammanhanget. Sedan dokumenterades artiklarnas syfte, metod, urval, resultat och kvalitet i en översiktstabell (Bilaga 2). Därefter undersöktes likheter och skillnader mellan de olika artiklarnas resultat. Dessa färgkodades för att underlätta kategorisering i nästkommande steg. Slutligen gjordes en sammanställning av den data som analyserats fram, där färgkodningen resulterade i olika kategorier och subkategorier, som ledde till huvudteman och subteman i resultatet (Friberg, 2022).

Resultat

I resultatet inkluderades tio originalartiklar, se Bilaga 2. Artiklarna baserades på studier från USA, Australien, Malaysia, Kanada, Irland, Storbritannien och Sydkorea. Samtliga artiklar har tillämpat semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod och urvalet var kvinnor med bekräftad BRCA-genmutation. Resultatet baserades på kvinnors upplevelser av beslutsfattande kring profylaktiska ingrepp till följd av deras BRCA-genmutation. Resultatet presenteras i 6 huvudteman, samt 15 subteman (Tabell 3).

Tabell 3

Huvudteman och subteman om kvinnors upplevelser av beslutsprocessen inför profylaktisk kirurgi vid BRCA-genmutation

Kvinnors upplevelser av beslutsprocessen inför profylaktisk kirurgi vid BRCA-genmutation	
Huvudteman	**Subteman**
Medvetenhet av cancerrisken	Individuell riskuppfattning
	Personliga erfarenheter av tidigare händelser
Känslomässiga upplevelser	Rädsla och oro
	Rädsla som motivationsfaktor och hinder i beslutsprocessen
Kroppsbild och kvinnlighet	Tidig menopaus
	Bevarande av självbild
Informationsbehov	Överväldigande information
	Bristfällig information
	Vårdpersonalens påverkan
Stöd och support från omgivningen	Vårdpersonalens stöd
	Stöd från familj och vänner
	Stöd från kvinnor i samma situation - “peer support”
	Balansen mellan professionell vägledning och självständighet i kvinnors beslut
Framtidsplaner och timing för operation	Bildandet av familj och moderskap
	Timing och osäkerhet

Medvetenhet av cancerrisken

Kvinnans medvetenhet om cancerrisken påverkade hennes beslutsprocess. Denna riskbedömning var individuell men kunde förstärkas av faktorer som personliga erfarenheter och tidigare händelser kopplade till cancer.

Individuell riskuppfattning

En gemensam faktor som flera studier poängterade som avgörande för kvinnors beslutsfattande kring profylaktisk kirurgi var deras individuella riskuppfattning avseende risken att utveckla bröstcancer eller ovarialcancer (Cherry et al., 2013; Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022; McQuirter et al., 2010; Meadows et al., 2018; Polus et al., 2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011, Gaba et al., 2021). Kvinnors uppfattning av sin cancerrisk formades av en komplex samverkan mellan kognitiva och subjektiva faktorer (Sa'at et al., 2022; Glassey et al., 2018; Park et al., 2014). Hos kvinnor med BRCA-genmutationer formades riskuppfattningen av både deras medicinska förståelse av sjukdomen och av deras personliga erfarenhet, som i sin tur påverkades av tidigare erfarenheter av cancersjukdomar (Sa'at et al., 2022 & Park et al., 2024). Ytterligare en faktor som påverkade kvinnornas upplevda cancerrisk var den statistik och information som vårdpersonal hade gett dem. Kvinnorna sammansmälte denna statistik i sina redan existerande uppfattningar om cancerrisken, vilket både hjälpte dem att navigera i sitt beslutsfattande och gav dem trygghet i att det beslut de fattat var det korrekta (Howard et al., 2011).

Kvinnornas upplevda närhet till cancer var även en faktor som påverkade beslutsprocessen genom att påverka deras uppfattning om cancerrisk samt deras känsla av att beslutet var brådskande (Howard et al., 2011 & Sa'at et al. 2022). De kvinnor som beskrev cancer som något nära uppfattade sig själva som högriskpersoner för att drabbas av cancer, ofta till följd av egen cancererfarenhet eller cancerhistoria inom familjen (Howard et al., 2011; Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022). Däremot, de kvinnor som inte hade någon känd släkting med cancer uppfattade sjukdomen som mer avlägsen och kände ingen brådska att fatta beslut om profylaktisk kirurgi (Howard et al., 2011). Dessa kvinnor tenderade dessutom att underskatta sin risk för bröstcancer och äggstockscancer, vilket resulterade i att de ifrågasatte om det verkligen var nödvändigt att vidta den drastiska åtgärden att genomgå förebyggande ingrepp (Howard et al., 2011 & Cherry et al., 2013).

Personliga erfarenheter av tidigare händelser

Personliga erfarenheter av cancer samt erfarenheter av att ha familjemedlemmar eller släktingar som drabbats av cancer, visade sig vara en central drivkraft i kvinnors beslut att genomgå profylaktisk kirurgi (Cherry et al., 2013; Glassey et al., 2018; McQuirter et al.,

2010; Meadows et al., 2018; Polus et al., 2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011). Glassey et al. (2018) visar att erfarenheten av att ha sett en nära anhörig avlida till följd av cancer fungerade som en stark motivationsfaktor för kvinnan att genomgå profylaktisk kirurgi. Liknande förklarar McQuirter et al. (2010) att kvinnor som bevittnat anhörigas behandling och lidande av sjukdomen uttryckte en stark önskan om att undvika samma lidande. Även vilken cancertyp som hade drabbat kvinnan och hennes familj i störst utsträckning påverkade valet av vilken typ av profylaktisk kirurgi som prioriterades. Kvinnor med en starkare familjehistoria av äggstockscancer valde oftare att genomgå riskreducerande salpingooforektomi först, medan kvinnor med en familjehistoria av bröstcancer i högre grad valde att genomgå riskreducerande mastektomi som första steg (Gaba et al., 2021).

De kvinnor som dessutom hade förlorat en nära anhörig till cancer i ung ålder upplevde också en starkare oro och en mer brådskande känsla av att behöva agera snabbt (Polus et al., 2024). I vissa fall upplevdes anhörigas cancererfarenheter som så genomgripande att den bidrog till en känsla av oundviklighet, och att kvinnan upplevde att hon inte hade något val än att genomgå riskreducerande kirurgi (Glassey et al., 2018). Det framkom ytterligare att traumatiska cancererfarenheter inom familjen även utlöste intensiva känslor av cancerrelaterad ångest, oro och rädsla, vilket förstärkte motivationen att välja ingreppet (Cherry et al., 2013; Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022; McQuirter et al., 2010; Meadows et al., 2018; Howard et al., 2010; Polus et al., 2024; Howard et al., 2011).

Känslomässiga upplevelser

I beslutsprocessen upplevde alla kvinnor en känslomässig påverkan vid beslutet om profylaktisk kirurgi. Känslor som rädsla och oro ansågs som centrala i beslutsprocessen och kunde både påskynda och försvåra valet av profylaktisk kirurgi. Medan vissa kvinnor upplevde rädslan som en motivationsfaktor i beslutet, menade andra att rädslan i stället utgjorde ett hinder i beslutsprocessen.

Rädsla och oro

Många kvinnor med BRCA-genmutation som övervägde profylaktisk kirurgi upplevde en stark emotionell påverkan i form av rädsla, oro och ångest (Cherry et al., 2013; Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022; McQuirter et al., 2010; Meadows et al., 2018; Howard et al., 2010;

Polus et al., 2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011; Gaba et al., 2021). Dessa kvinnor beskrev att de lever med en konstant oro och rädsla, samt en känsla av att leva med en ”tickande bomb” (Glassey et al., 2018; Meadows et al., 2018; Polus et al., 2024). Rädslan och oron kunde vara generell och kopplad till osäkerheten kring den framtida cancerutvecklingen eller intensifieras i samband med specifika händelser, exempelvis vid screening-tester. Att ständigt invänta svar från screeningtester och undersökningar skapade en känsla av paranoia hos kvinnorna, vilket både påverkade deras livskvalitet negativt samt deras beslut kring profylaktisk kirurgi (Cherry et al., 2023; Glassey et al., 2018; Howard et al., 2010). Flertalet kvinnor gjorde därför beslutet att genomgå profylaktisk mastektomi och salpingooforektomi i önskan att minska den emotionella bördan av att leva med konstant oro och rädsla för cancer (Polus et al., 2024; McQuirter et al., 2010; Meadows et al., 2018; Polus et al., 2024; Howard et al., 2011; Gaba et al., 2021).

En vanlig upplevelse hos de drabbade kvinnorna var att de såg bröstcancer och ovarialcancer som något oundvikligt och att en cancerdiagnos ofta likställdes med en dödsdom. Rädslan och ångesten för att dö var en av de främsta drivkrafterna bakom beslutet att genomgå profylaktisk kirurgi (Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022; McQuirter et al., 2010; Park et al., 2024). Glassey et al. (2018) redogör dessutom att de kvinnor som fattade sina beslut grundade på rädsla såg beslutet som brådskande och ofta gjorde sina val hastigt.

Rädsla som motivationsfaktor och hinder i beslutsprocessen

Trots att den emotionella bördan i beslutsprocessen oftast fungerade som en motivationsfaktor att genomgå profylaktisk kirurgi, kunde den dessutom hindra kvinnorna att fatta genomtänkta beslut. Cherry et al. (2013) beskriver att rädslan för cancer kunde leda till att kvinnorna förnekade eller undvek att prata om ämnet. När de emotionella reaktionerna blev överväldigande tenderade vissa kvinnor att tillfälligt dra sig tillbaka från beslutsprocessen tills de var mer mentalt redo att reflektera över beslutet (Howard et al., 2011 & Howard et al., 2010). Kvinnorna upplevde att rätt tidpunkt att fatta beslut om profylaktiska ingrepp var när de hade bearbetat sin rädsla, oro och ångest tillräckligt för att kunna engagera sig i beslutsprocessen utan att känna sig överväldigade (Howard et al., 2010).

Kroppsbild och kvinnlighet

Kvinnor står inför en komplex avvägning mellan att skydda sin hälsa och att bevara sin kvinnliga identitet i beslutsprocessen. Kroppsbild och kvinnlighet påverkas starkt av den tidiga menopausen och av strävan att bevara sin självbild vid profylaktisk kirurgi.

Tidig menopaus

En återkommande faktor som påverkade många kvinnor i deras beslutsfattning var hur biverkningarna av profylaktisk kirurgi skulle påverka deras livskvalitet samt deras uppfattning av sin kvinnlighet. Många kvinnor upplevde en stor rädsla och ångest för tidig menopaus och de klimakteriebesvär som kunde uppstå till följd av detta (Cherry et al., 2013; Sa'at et al., 2022; Meadows et al., 2018; Howard et al., 2010; Polus et al., 2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011; Gaba et al., 2021). Ångesten grundade sig i rädsla över hur den skulle komma att påverka deras livskvalitet samt deras uppfattning av sin kvinnlighet. Kvinnorna upplevde dessutom rädsla för att avlägsnandet av äggstockarna skulle medföra ett påskyndande av deras åldrande samt att den hormonella bristen skulle medföra en förändrad kroppsbild (Sa'at et al., 2022 & Gaba et al., 2021). Beslutet handlade i slutändan om en avvägning mellan risken att utveckla cancer samt risken för allvarliga klimakteriebesvär, då båda ansågs vara av likvärdig betydelse (Sa'at et al., 2022).

Kvinnornas tidpunkt i livet samt ålder påverkade hur svårt beslutet upplevdes. Sa'at et al. (2022) & Cherry et al. (2013) såg att de kvinnor som redan befann sig i klimakteriet eller uppvisade klimakteriesymtom upplevde beslutet om profylaktiska ingrepp mindre påfrestande och mer hanterbart. Däremot upplevde de premenopausala kvinnorna att beslutsprocessen var tuffare, eftersom de påverkades mer av rädslan för de eventuella biverkningarna av prematur menopaus (Sa'at et al., 2022; Park et al., 2024; Cherry et al., 2013; Gaba et al., 2021).

Bevarande av självbild

Beslutet att genomgå profylaktisk kirurgi vid BRCA-mutation påverkade många kvinnors upplevelse av sin kvinnlighet och självbild (Cherry et al., 2013; Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022; McQuirter et al., 2010; Meadows et al., 2018; Howard et al., 2010; Polus et al.,

2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011; Gaba et al., 2021). För vissa kvinnor var bröst och reproduktiva organ starkt kopplade till deras identitet, och de uttryckte en stor oro över hur deras kropp och självuppfattning skulle förändras efter ingreppen (Polus et al., 2024). Särskilt yngre, singelkvinnor såg sina bröst och äggstockar som viktiga för deras attraktivitet och ungdomlighet, vilket gjorde beslutet ännu mer komplext (Polus et al., 2024). Många kvinnor betraktade avlägsnandet av äggstockarna som en symbol för förlorad kvinnlighet och fertilitet, vilket ledde till en djup känslomässig förlust av både deras självbild och identitet. (Sa'at et al., 2022 & Howard et al., 2011). Samtidigt fanns det de kvinnor som inte associerade sina bröst eller äggstockar med kvinnlighet och upplevde därmed beslutet som mindre emotionellt påfrestande (Meadows et al., 2018 & Howard et al., 2011). Sa'at et al. (2022) beskriver att beslutsprocessen är individuell, där känslor av förlust av kvinnlighet och en förändrad självbild balanseras mot behovet av att skydda den fysiska hälsan.

Informationsbehov

Informationsbehoven kunde vara olika från kvinna till kvinna och kunde uppfattas på olika sätt. De tre aspekterna som påverkade informationen var överväldigande information, bristfällig information samt vårdpersonalens påverkan på informationen.

Överväldigande information

Den information som gavs till de drabbade kvinnorna kunde upplevas som överväldigande och svår att ta in (Cherry et al., 2013; Polus et al., 2024; Park et al., 2024). Gaba et al. (2021) beskrev beslutsfattandet som en komplex och dynamisk process, där ett enda besök inte var tillräckligt för att bearbeta all information de fått samt för att fatta ett informerat beslut. Polus et al. (2024) förklarade också att mycket av informationen hade stort fokus på statistik och försummade helt andra aspekter av BRCA-diagnosen, vilket var utmanande för många av kvinnorna. De drabbade kvinnorna upplevde att fokuset låg fel och att mötet borde ha fokuserat mer på psykologiska och känslomässiga bekymmer kring diagnosen. Detta hade underlättat för kvinnorna att kunna ta till sig informationen bättre (Polus et al., 2024). Denna obalans i information ledde i sin tur till att kvinnorna fick söka information på egen hand genom exempelvis böcker och patientforum. Däremot var informationen inte alltid korrekt och kunde skrämma kvinnorna. Detta satte dem i en komplicerad situation då den felaktiga

informationen kunde leda till onödig ångest och rädsla (Polus et al., 2024 & Park et al., 2024).

Bristfällig information

Det var stor brist på adekvat information och detta var ett återkommande problem från vårdpersonalen, vilket gjorde att många av kvinnorna upplevde att de blev beroende av den begränsade informationen som de fick till sig (Cherry et al., 2013; Polus et al., 2024; Howard et al., 2011). Det fanns stora kunskapsluckor, och många kvinnor upplevde svårigheter att förstå riskerna och konsekvenserna av särskilt ovarialcancer. En annan aspekt där informationen var bristfällig handlade om konsekvenserna av prematur menopaus som inträffade till följd av den profylaktiska salpingooforektomin (Cherry et al., 2013). Många av kvinnorna upplevde också att det var bristande information kring följder som berörde sexuell påverkan efter operationen. Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen ofta undvek att ta upp information kring ämnet samt svara på frågor som berörde området (Cherry et al., 2013 & Polus et al., 2024). De kvinnor som upplevde brist på information upplevde också att vårdsystemet var pressat med bristande resurser och tid för att de skulle kunna få den information de var i behov av. Den bristfälliga informationen ledde till att många kvinnor kände sig tvungna att själva söka information för att kunna fatta välgrundade beslut om profylaktisk kirurgi (Howard et al., 2011 & Meadows et al., 2018).

Vårdpersonalens påverkan

Informationen som kom från vårdpersonalen togs emot både positivt och negativt av kvinnorna och påverkade deras beslutsprocess på olika sätt. Glassey et al. (2018) beskriver att några av kvinnorna blev skrämda av vårdpersonalens åsikter och bedömningar. Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen ofta överdrev riskerna genom olika skräckscenarion som exempelvis inte få se sina barn växa upp, vilket skapade oro och påverkade deras beslutsprocess. De upplevde dessutom att vårdpersonalen tog upp statistik som påverkade dem negativt (Glassey et al., 2018). Många kvinnor litade på vårdpersonalen eftersom de upplevde att de var så kallade experter och visste vad som var bäst för kvinnorna och följde därför deras rekommendationer (Glassey et al., 2018 & Meadows et al., 2018). Det fanns däremot också kvinnor som kände tvärtom då den bristande informationen från vårdpersonal ofta var begränsad och inte detaljrik. Vissa kände sig mer förvirrade efter deras samtal med

vårdpersonalen och kvinnorna upplevde att vårdpersonalen var väldigt upptagna och ointresserade av deras samtal (McQuirter et al., 2018; Meadows et al., 2018; Polus et al., 2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011). Polus et al. (2024) förklarar att många unga kvinnor upplevde att vårdpersonalen undanhöll information på grund av deras låga ålder, vilket skapade rädsla och ångest hos dessa kvinnor då de var i behov av detaljerad information för att kunna känna sig tillfreds med sitt beslut.

Stöd och support från omgivningen

Stöd och support från omgivningen var av stor vikt och delades upp efter stöd från vårdpersonal, familj och vänner, stöd från kvinnor i samma situation samt balansen mellan professionell vägledning och självständighet i kvinnors beslut.

Vårdpersonalens stöd

Det var blandade känslor gällande hur kvinnorna upplevde stödet från vårdpersonalen. Vissa var mycket nöjda med stödet medan vissa upplevde att stödet var bristfälligt. Många av kvinnorna hade hoppats på bättre stöd från vårdpersonal i form av fler resurser. Exempelvis önskade kvinnorna mer tid att samtala tillsammans med vårdpersonalen, samt att kunna samtala i grupp tillsammans med andra drabbade (Cherry et al., 2013; Glasey et al., 2018; McQuirter et al., 2018; Meadows et al., 2018; Polus et al., 2024; Park et al., 2024; Howard et al., 2011). Polus et al. (2024) beskriver att kvinnorna upplevde ett bristande stöd på grund av att samtalet främst fokuserade på de fysiska aspekterna samt att de kände sig malplacerade när de sökte stöd från cancerorganisationer då de inte hade någon cancerdiagnos för tillfället. Detta skapade en känsla av ovärdighet och skuld hos kvinnorna (Polus et al., 2024).

Stöd från familj och vänner

Stöd från familj och vänner hade en stor betydelse när kvinnan gick igenom beslutsprocessen. Många av kvinnorna hade upplevt från vårdpersonal att det var deras beslut och kände att de ville involvera både familjemedlemmar och vänner i beslutet för att känna sig trygga (Howard et al., 2010; Meadows et al., 2018; McQuirter et al., 2010). En del kvinnor tog med sig familj och vänner på konsultationer för att de skulle involveras mer i beslutsprocessen så att de tillsammans kunde diskutera alternativ kring operationen med vårdpersonalen. Att ta med sig närstående kunde också upplevas känslomässigt jobbigt för vissa då de inte upplevde

att deras närstående hade någon förståelse och gick emot deras beslut (Howard et al., 2011). Stödet från partnern var av stor vikt hos många kvinnor och de ansåg att stödet de fick från sin partner var avgörande för beslutet. I andra fall upplevde en del kvinnor att deras partner inte hade någon förståelse för situationen och att det då blev jobbigt att involvera dem i beslutet (Meadows et al., 2018 & McQuirter et al., 2010). I en artikel av Meadows et al. (2010) beskriver en kvinna att hennes partner inte kunde förstå den psykologiska bördan av att ta bort sina äggstockar då han inte kunde relatera till känslan.

Stöd från kvinnor i samma situation - "peer support"

Många av kvinnorna sökte stöd från kvinnor som antingen var i samma situation eller tidigare hade varit det. Att söka stöd hos dessa kvinnor hjälpte de drabbade att bearbeta sina känslor och bättre förstå sina alternativ (Gaba et al., 2021; Howard et al., 2011; Polus et al., 2024; Meadows et al., 2018; McQuirter et al., 2010; Cherry et al. 2013). Att samtala med kvinnor i liknande situationer och få så kallad "peer support" sågs som en viktig del av beslutsprocessen, särskilt för dem som aldrig tidigare hade pratat med någon i en liknande situation. Samtalet med dessa kvinnor hjälpte de drabbade att känna sig mindre ensamma och bidrog till värdefull rådgivning (Polus et al., 2024 & Meadows et al., 2018). I en artikel av McQuirter et al. (2010) betonas det att det ansågs extra viktigt att prata med kvinnor som var i samma ålder som den drabbade när hon gick igenom samma beslutsprocess. Detta gjorde att den drabbade kvinnan kunde relatera mer till kvinnan och få bättre förståelse för beslutsprocessen (McQuirter et al., 2010). Många kvinnor ville också få en förståelse för negativa och positiva aspekter med operationen och där hade peer support en viktig roll (Cherry et al., 2013). Gaba et al. (2021) lyfte däremot en nackdel med peer-support, där deltagare berättade att de upplevde en förstärkt ångest när negativa erfarenheter och misslyckade operationer togs upp, särskilt eftersom dessa sällan vägdes upp av positiva berättelser.

Balansen mellan professionell vägledning och självständighet i kvinnors beslut

McQuirter et al. (2010) förklarar att de flesta kvinnorna upplevde att beslutet var helt deras egna och att de bar eget ansvar för det, trots påverkan från närstående och vårdteam. Enligt

normen ses beslutet om profylaktisk kirurgi som ”kvinnans problem” och därmed hennes beslut att fatta. Detta resulterade i att de drabbade kvinnorna ofta tog ett självständigt ansvar i beslutsprocessen (Howard et al., 2011). Många kvinnor upplevde att de kände sig obekväma med att fatta ett så omfattande beslut på egen hand och ville bli vägledda av professionella. När kvinnorna självständigt tvingades fatta beslut utan vägledning av vårdpersonal uttryckte de att beslutet blev mycket svårt, förvirrande och överväldigande (Polus et al., 2024). Meadows et al. (2018) beskriver att kvinnor som hade en positiv upplevelse av beslutsprocessen var de som upplevde en balans mellan vårdpersonalens vägledning och patientens egna preferenser och där båda parterna kom fram till ett gemensamt beslut. Det skildrades också att aktivt deltagande i beslutsprocessen hjälpte kvinnorna att bättre bearbeta känslor såsom ångest, oro, rädsla och osäkerhet (Howard et al., 2011).

Framtidsplaner och timing för operationen.

Beslutet om profylaktisk kirurgi påverkades i hög grad av framtidsplaner och tidpunkten för ingreppet. Två centrala aspekter i denna process var kvinnornas planer på att bilda familj samt den osäkerhet som uppstod kring den rätta tidpunkten för operationen.

Bildandet av familj och moderskap

Tidpunkten för riskreducerande kirurgi var avgörande för kvinnor som planerade bildandet av sin familj (Glassey et al., 2018; Polus et al., 2024; Cherry et al., 2013; Sa'at et al., 2022; Howard et al., 2010; Howard et al., 2011; Gaba et al., 2021). De kvinnor som redan hade barn valde att genomgå kirurgin för att förhindra att deras barn skulle behöva bevittna de traumatiska konsekvenserna av att se sin mamma drabbas av sjukdomen (Glassey et al., 2018; McQuirter et al., 2010; Park et al., 2024).

Förlusten av fertilitet samt möjligheten att inte kunna amma skapade en stor osäkerhet hos kvinnorna i beslutsfattandet och medförde att många kvinnor därför valde att avvakta med operationen (Gaba et al., 2021; Sa'at et al., 2022; Glassey et al., 2018; Howard et al., 2011). Samtidigt upplevde dessa kvinnor att rädslan för cancer var ständigt närvarande, vilket gjorde att dessa kvinnor aldrig helt uteslöt profylaktisk kirurgi i framtiden (McQuirter et al., 2010; Glassey et al., 2018; Sa'at et al., 2022). De kvinnor som uppgav att de ville vänta med ingreppet valde oftast att genomgå ingreppet tidigare än planerat till följd av den intensiva

ångesten (Glassey et al., 2018). Ytterligare ett dilemma i beslutsprocessen var det etiska och komplexa beslutet om risken att överföra BRCA-mutationen till sina barn. Glassey et al. (2018) konstaterar att många kvinnor kände en djup oro och skam över att potentiellt ha fört vidare den genetiska cancerrisken till sina barn, samt en stark rädsla för att deras barn skulle behöva genomlida samma lidande som de själva.

För många kvinnor var drivkraften att genomföra ingreppet starkt kopplad till viljan att finnas kvar för sina barns och familjs skull i framtiden, eftersom kirurgin ökade deras möjlighet till ett långt och hälsosamt liv (McQuirter et al., 2010 & Sa'at et al., 2022). Flertalet kvinnor uttryckte en önskan av att få se sina barn och barnbarn växa upp och vara en del av deras liv (McQuirter et al., 2010 & Howard et al., 2011).

Timing och osäkerhet

Tidpunkten för riskreducerande kirurgi formades av en komplex samverkan mellan personliga omständigheter och yttre faktorer. Kvinnornas framtidsplaner, medicinska bedömningar, emotionella reaktioner och sociala normer var avgörande för när de upplevde att det var rätt tid att genomföra ingreppet (McQuirter et al., 2010). Enligt Howard et al. (2010) hanterade många kvinnor beslutet stegvis genom att initialt prioritera den operation som ansågs vara mest relevant vid den aktuella tidpunkten. Det ingrepp som påverkade deras liv i minst utsträckning och var förknippat med minst fysiska och emotionella konsekvenser prioriterades först av dessa kvinnor (Howard et al., 2010).

Familjens åsikter och påverkan av vårdpersonal om behandlingsalternativ bidrog till vidare osäkerhet och fördröjning av beslutsprocessen. Långa väntetider inom vården uttrycktes av några kvinnor som en möjlighet att se över sina alternativ, medan andra såg det som frustration över systemets bristande tillgänglighet (Howard et al., 2010). Ytterligare en faktor som framkom var väntan på medicinska framsteg där vissa kvinnor ansåg att forskningen inom cancergenetik fortfarande var under utveckling och valde därav att skjuta upp ingreppet i väntan på nya medicinska framsteg (Howard et al., 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

Metodbeskrivning

Studien använde en induktiv ansats för att identifiera mönster och teman i litteraturen snarare än att testa en specifik teori. En styrka med induktiv ansats är att den möjliggör en explorativ analys, där materialet styr analysen utan en förutbestämd teoretisk ram. Detta möjliggör identifiering av teman och samband som annars kunde ha förbisetts vid en deduktiv metod, vilket resulterar i en bredare förståelse av ämnet. Samtidigt finns vissa begränsningar med metoden. Avsaknaden av en etablerad teori kan öka risken för subjektiva tolkningar som påverkats av författarnas förförståelse. Den subjektiva aspekten av analysen kan ha påverkat hur informationen har organiserats och kategoriserats, vilket i sin tur kan påverka studiens överförbarhet (Henricson & Billhult, 2017; Priebe & Landström, 2017; Wallén, 1996).

Detta arbete är en så kallad allmän litteraturöversikt och enligt Friberg (2022) är detta relevant för examensarbeten på kandidatnivå eftersom det skapar en god översikt över kunskapsläget inom ett särskilt omvårdnadsrelaterat område. Genom att välja ut vetenskapliga tidskrifter skapas en bild över vad som finns publicerat kring det valda ämnet och kan därmed träna ett systematiskt arbetssätt. Det finns dock kritik mot denna typ av litteraturöversikt, främst med avseende på att den bearbetar en alltför begränsad mängd forskning. Detta riskerar att leda till ett selektivt urval, där forskaren väljer studier som bekräftar en viss ståndpunkt eller frågeställning. Däremot anses en allmän litteraturöversikt vara fördelaktig i en kandidatuppsats, då den bidrar till att identifiera vetenskapliga kunskaper som sedan kan omvandlas till praktisk tillämpning (Friberg, 2022).

Urval

SPICE användes för att formulera frågeställningen, vilket SBU (2024) beskriver som relevant när syftet med studien är att undersöka upplevelser och erfarenheter. SPICE är också främst utformat för kvalitativa studier vilket endast ingår i denna allmänna litteraturöversikt. I denna studie valdes Comparison i SPICE att exkluderas, eftersom det inte ansågs relevant för syftet

med studien då individuella upplevelser hos kvinnorna var det mest intressanta. Däremot hade det varit en intressant aspekt att jämföra olika kvinnornas beslutsprocess med varandra, genom exempelvis en kontrollgrupp.

Denna studie valde att enbart inkludera artiklar med en kvalitativ design. Enligt Henricson (2017) ökar en studies trovärdighet om studien endast inkluderar artiklar med samma design. Däremot hade inklusionen av kvantitativa artiklar medfört att studien inkluderade fler perspektiv på frågeställningen, vilket hade underlättat jämförelser mellan variabler och gjort det lättare att identifiera statistiska samband (Billhult, 2017a).

Ett inklusionskriterium som användes var peer-reviewed. Genom att enbart använda artiklar som är peer-reviewed stärks studiens trovärdighet, eftersom studierna då anses som vetenskapliga (Henricson, 2017). Ytterligare ett inklusionskriterium var artiklar skrivna mellan 2010–2025. En nackdel med att inkludera artiklar från 2010 är att deras resultat kan anses vara utdaterade, men eftersom samtliga artiklars resultat ändå var likvärdiga tyder det på att resultatet har god bekräftelsebarhet och pålitlighet, vilket styrker studiens trovärdighet (Billhult, 2017b & SBU, 2024). Utifrån inklusions- och exklusionskriterierna ansågs totalt 10 artiklar som relevanta, och inkluderades i resultatet. Efter att de 10 artiklarna hade granskats konstaterades att ingen ytterligare tillförande data framkom, vilket Sandgren (2017) beskriver som teoretisk mättnad.

Litteratursökning

För litteratursökningen användes databaserna PubMed, CINAHL och Scopus eftersom de tillsammans erbjuder en omfattande täckning av relevant forskning inom hälso- och medicinområdet samt inom omvårdnad. Fler databaser (exempelvis PsycINFO) hade kunnat användas för att bredda sökningen ytterligare. Genom att inkludera flera olika databaser stärks arbetets trovärdighet samt chansen att hitta relevanta artiklar som besvarar syftet (Henricson, 2022). Däremot resulterade de valda databaserna i en stor mängd relevanta artiklar, och därmed ansågs inte andra databaser som nödvändiga.

Vid litteratursökningen valdes sökord som relaterade till negativa upplevelser (exempelvis anxiety och emotional stress) vilket kan ha påverkat urvalet och manipulerat sökresultaten. Eftersom syftet var att undersöka upplevelser i stort kan användningen av dessa sökord ha lett

till en bias, då sökorden fokuserade på specifika, mer negativt laddade erfarenheter. Orsaken till denna bias var att artiklarna i testsökningen inkluderade nyckelord som liknade de som sedan användes i sökströngen. Denna potentiella bias har beaktats och redovisas för att ge en transparent bild av hur det kan ha påverkat resultaten. Övriga sökord är relevanta för frågeställningen och syftet (Billhult, 2017c).

Kvalitetsgranskning

SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar användes för att granska samtliga artiklar i denna allmänna litteraturöversikt. Detta för att kunna bedöma studiernas kvalitet för att få ett så trovärdigt resultat som möjligt. SBU (2024) förklarar att en studies subjektivitet minskar vid användandet av standardiserade granskningsmallar som stöd vid bedömning av artiklar. Majoriteten av artiklarna hade inga metodologiska brister. De två artiklar som ansågs ha måttliga metodologiska brister valdes att inte exkluderas då de i övrigt nådde en hög kvalitet. Orsaken till att de sågs ha måttliga brister var eftersom de hade otydlig teori/ filosofisk hållning, vilket lämnade utrymme till egen tolkning av teori. Detta riskerar att tolkningen påverkas av läsarens förförståelse, vilket kan leda till en potentiell bias. Emellertid granskades dessa artiklar av tre oberoende granskare, som samtliga bedömde artiklarna utifrån samma filosofiska ståndpunkt, vilket enligt SBU (2024) minskar risken för denna bias.

Forskningsetiska överväganden

En styrka i denna allmänna litteraturöversikt är att samtliga artiklar hade ett etiskt godkännande. Däremot är ämnet känsligt och ett etiskt dilemma som kan förekomma vid kvalitativa metoder är att datainsamlingsmetoden kan upplevas väldigt intim för deltagaren. Kjellström (2017) beskriver intervjuareffekten, vilket är när deltagaren anpassar sitt svar utifrån det som de tror att undersökaren vill höra. Ett annat etisk dilemma vid kvalitativa metoder är att ämnet ofta kan uppfattas som känsligt för deltagaren. Deltagarna kan då undvika att svara ärligt, vilket kan resultera i bias i svaren (Kjellström, 2017).

Dataanalys

I dataanalysen gjorde var och en av författarna egna tolkningar av huvudteman samt subteman utifrån data som samlats in. Därefter jämfördes tolkningarna med varandra, vilket innebär att innehållet har verifierats. Enligt SBU (2024) ökar en studies trovärdighet om

tolkningarna verifieras, exempelvis när flera granskare analyserar materialet oberoende av varandra. Likheter och skillnader i artiklarnas resultat jämfördes, vilket Friberg (2022) anser vara en viktig del i dataanalysen. Många av artiklarna hade liknande resultat, vilket ökar studiens bekräftelsebarhet (SBU, 2024).

En nackdel med de valda artiklarna var att några poängterade att deras urval var litet. SBU (2024) förklarar att i idealfallet ska en studie rekrytera ett brett spektrum av deltagare, eftersom det finns risk för spektrumbias vid ett smalt urval, något som i sin tur minskar studiens överförbarhet. Ännu en svaghet är att ingen studie är baserad i Sverige, men eftersom resultatet i artiklarna tydde på hög bekräftelsebarhet anses resultatet ändå som överförbart till en svensk population.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att kvinnors upplevelser av beslutsprocessen inför profylaktisk kirurgi i samband med en BRCA-genmutation är komplex och präglas av både rationella överväganden och starka känslomässiga reaktioner. Resultatet belyste flera avgörande faktorer som påverkade dessa kvinnors beslut, från deras medvetenhet av cancerrisk och informationsbehov till emotionella aspekter och socialt stöd. Resultatet diskuteras i relation till KASAM, Bengt Kristensson Ugglas teori om patientens trefaldiga underläge samt relevant forskning inom området.

Kvinnors upplevelser av kvinnlighet och självbild

Resultatet visade att kvinnors beslut påverkades i stor utsträckning av deras uppfattning av ingreppets påverkan på deras kvinnlighet och självbild. I resultatet framgick det att bröst och äggstockar betraktades som centrala för den kvinnliga identiteten. Förlusten av dessa symboliserade en förlust av kvinnlighet och genererade en negativ självbild. Likvärdigt tas detta dilemma upp av Hayes et al. (2023), som poängterar att kvinnlighet var starkt kopplat till kroppens utseende och känsla, där brösten spelade en central roll i den kvinnliga identiteten. Det förklarades att många kvinnor beskrev en förlust av kvinnlighet efter operationen vilket ledde till att kvinnan upplevde isolering och en förändrad relation till sin kropp. Artikeln poängterar även att barnafödande, viljan att kunna amma och fertilitetsförlust var ett återkommande bekymmer för kvinnor, något som även resultatet i denna

litteraturöversikt konstaterade. I resultatet framstod det att ett dilemma som påverkade beslutsprocessen var risken att överföra BRCA-mutationen till sina barn samt drivkraften att vilja vara kvar för sina barn i framtiden. På motsvarande sätt diskuterar Hayes et al. (2023) denna problematik, och förklarar att just detta skäl låg bakom kvinnors beslut att genomgå profylaktisk kirurgi. Däremot beskriver artikeln ytterligare en aspekt i beslutsprocessen där kvinnor uttryckte oro över ärrbildning, känselförlust och att kläder inte längre skulle sitta som tidigare efter genomgången operation, vilket är en aspekt som inte framgick i litteraturöversiktens resultat.

Kvinnors upplevelser av den känslomässiga påverkan

Resultatet visade att rädsla och oro för att utveckla cancer var en central faktor hos många av kvinnorna och en drivande motivationsfaktor för att genomgå profylaktisk kirurgi. Van Bommel et al. (2022) betonar att många kvinnor upplevde en stark oro och rädsla för att utveckla cancer före operationen. För de flesta minskade oron efter kirurgin, men vissa fortsatte att känna betydande oro även efter ingreppet. Artikeln belyser dessutom att tiden efter den konstaterade BRCA-diagnosen spelade en avgörande roll. De kvinnor som fått sin diagnos längre tillbaka i tiden hade haft längre tid att bearbeta sin situation och reflektera över beslutet att genomgå profylaktisk kirurgi (Van Bommel et al., 2022). I detta sammanhang har sjuksköterskan en betydande roll i att stödja patienterna genom hela beslutsprocessen. Brown et al. (2018) betonar vikten av personlig kontakt mellan sjuksköterskan och patienten för att minska oro och rädsla inför operationen. Kvinnor som fick en konsultation med sjuksköterskan på plats upplevde ett starkare emotionellt stöd jämfört med de kvinnor som endast hade telefonkontakt. Studien lyfte även sjuksköterskans betydelse för psykosocialt stöd, där ett empatiskt bemötande hjälpte kvinnorna att hantera sin oro och stärkte deras självförtroende. I kontrast kände sig de kvinnor som saknade detta stöd sig osäkra, rädda och ensamma i sin situation (Brown et al., 2018).

Kvinnors upplevelser av informationsbehovet

Resultatet visade att beslutsprocessen kring profylaktisk kirurgi präglades av ett stort informationsbehov hos kvinnorna, där informationen ofta upplevdes som överväldigande, bristfällig eller påverkad av vårdpersonalens bemötande. Detta ledde i sin tur till att kvinnornas trygghet påverkades negativt. Kristensson Uggla (2020) lyfter fram att patienter

ofta befinner sig i ett trefaldigt underläge i mötet med vården, vilket innefattar ett institutionellt, existentiellt och kognitivt underläge. Detta kan kopplas till kvinnornas upplevelse kring informationen som de fick av vårdpersonalen inför en eventuell operation. Institutionellt placeras kvinnorna längst ner i den hierarkiska vårdorganisationen och kan uppleva att deras oro och önskemål inte tas på allvar. Detta belyser de problem som många kvinnor mötte under konsultationer med vårdpersonal, där de kände sig förbisedda och inte fick den information samt stöd de behövde. Existentiellt befinner sig kvinnorna i en sårbar situation eftersom beslutet om kirurgi berör en potentiellt livshotande sjukdom. Att då inte bli tagen på allvar av vården kan förstärka känslan av maktlöshet och osäkerhet som många av kvinnorna upplevde i resultatet. Kognitivt underläge handlar om att vårdpersonalen har kunskapsövertag. Trots att många av kvinnorna var pålästa om sin egen genetiska risk kunde de uppleva att vårdpersonalen besatt mer kunskap kring risker och om operationens tillvägagångssätt. Detta kan leda till en känsla av underlägsenhet i mötet med vården, eftersom den medicinska expertisen besitter kunskap och tekniska resurser som kan vara svåra att ifrågasätta som patient (Kristensson Uggla, 2020). Detta kan leda till en strukturell utmaning inom vården och det är viktigt att vårdpersonalen arbetar för att minska på detta underläge genom bättre informationshantering och personcentrerad vård.

Resultatet visade att god information och välfungerande kommunikation mellan vårdpersonalen och de drabbade kvinnorna var avgörande för kvinnornas beslutsprocess. Kvinnorna upplevde ofta att informationen antingen var för omfattande och svår att ta in, eller bristfällig och otillräcklig. Detta ledde till förvirring, osäkerhet och en känsla av otrygghet i en redan känslomässigt laddad situation. Denna obalans understryker betydelsen av att sjuksköterskor ska erbjuda patientutbildning på ett sätt som stärker kvinnans möjlighet att aktivt delta i sin egen vård och fatta välgrundade beslut. Detta stämmer överens med Patientlagen (PL, 2014), som fastställer att patienter har rätt till tydlig information om sitt hälsotillstånd samt de metoder som finns för undersökning, vård och behandling.

Fakhr-Movahedi et al. (2016) betonar också vikten av att sjuksköterskan förmedlar information på ett tydligt sätt för att patienten ska känna sig trygg och delaktig i sin egen vård. För att vården ska möta dessa kvinnors behov krävs det att vårdpersonalen arbetar personcentrerat, där kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten är avgörande. Boykins (2014) betonar att personcentrerad vård är en grundpelare i säker vård. De framhåller att partnerskapet mellan vårdgivare, patient och närstående är centralt, och att

patientens individuella värderingar, preferenser och behov ska beaktas. Artikeln belyser även att effektiv kommunikation är en förutsättning för att patienten ska kunna delta aktivt i sin vård och fatta informerade beslut. Därför måste sjuksköterskan anpassa kommunikationen utifrån patientens specifika förutsättningar, såsom språk, medicinskt tillstånd/funktionsnedsättning, emotionellt tillstånd och kulturell bakgrund. Boykins (2014) förtydligar att det inte enbart handlar om att ge information, utan även om att aktivt lyssna, visa empati och bygga en trygg relation där patientens röst blir hörd och respekterad. Detta är särskilt viktigt för kvinnor med BRCA-genmutation, som står inför svåra och livsavgörande beslut där korrekt och tydlig information samt visad empati och förståelse är avgörande för att de ska kunna fatta välgrundade beslut.

KASAM-modellen för att förstå kvinnors beslut om profylaktisk kirurgi

Antonovsky & Elfstadius (2005) klargör att KASAM-modellen kan förklara varför vissa individer kan hantera svåra påfrestningar i livet och till och med växa genom dem, medan andra inte klarar av att bearbeta samma utmaningar. För att bättre förstå hur kvinnor hanterar beslut om profylaktisk kirurgi kan deras upplevelser sättas i relation till KASAM-modellen, som belyser vikten av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

En central del av begriplighet är individens förmåga att tolka och förstå sin situation på ett sammanhängande sätt för att kunna strukturera upp situationen så att den upplevs mer förutsägbar och begriplig (Antonovsky & Elfstadius, 2005). I resultatet framkom det att kvinnornas uppfattning om deras cancerrisk samt information om kirurgins eventuella biverkningar påverkade deras beslut om ingreppet. För kvinnor med personliga erfarenheter av cancer blev förståelsen kring cancerrisken samt sjukdomen mer begriplig, vilket stärkte deras beslut att genomgå kirurgi. Däremot för de som inte hade sådana erfarenheter eller som upplevde att informationen de fick var otydlig eller otillräcklig, upplevdes i stället beslutet som överväldigande och osäkert. Detta tyder på att strukturerad och tydlig information ökar tryggheten och gör situationen mer begriplig. Fyndet kan kopplas till Sundberg et al. (2021), som beskriver att en hög känsla av sammanhang var positivt korrelerad med bättre fysisk funktion, färre upplevda symtom samt en lägre svårighetsgrad av symtomen.

Hanterbarhet refererar till upplevelsen av att ha tillgång till resurser och stöd för att hantera livets påfrestningar (Antonovsky & Elfstadius, 2005). Det framkom i resultatet att tillgången till stöd från vårdpersonal, familj samt andra kvinnor med liknande erfarenheter, var avgörande för att kvinnorna skulle kunna hantera den emotionella belastningen samt den överväldigande mängden information. Kvinnor som hade ett välfungerande stödsystem beskrev en ökad känsla av trygghet, medan de som saknade detta stöd kände sig osäkra och överväldigade över beslutet. Detta understryker vikten av att vårdpersonal, särskilt sjuksköterskan, inte enbart ger medicinsk information, utan också säkerställa socialt och emotionellt stöd för att stärka kvinnans hanterbarhet. Sundberg et al. (2021) klarlägger betydelsen av KASAM kopplat till psykiskt välmående, då artikeln bekräftar att en hög känsla av sammanhang är kopplat till en bättre självskattad hälsa och psykiskt välmående.

Meningsfullhet utgör den komponent i KASAM som motiverar individen att investera energi i att hantera utmaningar och motgångar (Antonovsky & Elfstadius, 2005). I resultatet framkom det flera motivationsfaktorer hos kvinnorna. En del drevs av viljan att undvika att genomleva samma öde som tidigare drabbade familjemedlemmar, medan andra motiverades av viljan att finnas kvar för sin familj samt möjligheten att få se sina barn växa upp. En annan grupp kvinnor betonade viljan att undvika ett liv präglat av ständig oro och rädsla som den mest avgörande motivationsfaktorn i deras beslut. Dessa kvinnor betonade också att deras beslut drevs av en önskan om att uppnå en god livskvalitet, något Sundberg et al. (2021) menar kan stärkas genom en ökad KASAM. Det visades att en hög känsla av meningsfullhet, och därmed en starkare känsla av sammanhang, var nära kopplat till en bättre övergripande livskvalitet (Sundberg et al., 2021).

Implikationer för sjuksköterskor

Eftersom en ökad känsla av sammanhang har så stor inverkan på patienters hälsoupplevelser, hantering av motgångar, påverkan på livskvalitet och psykologiskt välmående, kan KASAM-modellen inte ignoreras. Tvärtom bör den integreras i vårdpersonalens arbete, särskilt för sjuksköterskor som har en nära och kontinuerlig kontakt med patienterna. Tillämpningen av KASAM-modellens principer kan medföra att sjuksköterskan gör situationen mer begriplig, hanterbar och meningsfull för kvinnorna. Genom att erbjuda tydlig och strukturerad information samt emotionellt stöd, kan sjuksköterskan hjälpa kvinnorna att bättre förstå sina valmöjligheter och konsekvenserna av deras beslut. Sjuksköterskans insats blir därmed

avgörande för att stärka kvinnornas förmåga att fatta informerade och välgrundade beslut om profylaktisk kirurgi.

Slutsatser

Beslutsprocessen gällande profylaktisk kirurgi hos kvinnor med BRCA-genmutation är komplex och individuell, samt präglas av många känslor som oro, rädsla och förlust av kvinnlighet. Beslutet formades av kvinnornas individuella riskuppfattning, känslomässiga reaktioner, oro kring förändrad kroppsbild och kvinnlighet, tillgång till adekvat information, stöd från närstående och vårdpersonal, samt framtida familjeplaner. Resultatet belyste dessutom behovet av stöd och support från omgivningen, samt vikten av balans mellan professionell vägledning och respekt för kvinnans autonomi. Denna balans mellan vägledning och självständighet i beslutsprocessen framstår som avgörande för att kvinnorna ska kunna hantera den emotionella påfrestningen samt fatta välgrundade beslut om sin framtida hälsa.

Kliniska implikationer

Det är viktigt att sjuksköterskor stöttar och vägleder dessa kvinnor genom hela beslutsprocessen. Detta kan med fördel göras genom tillämpning av KASAM-modellen i det kliniska arbetet där sjuksköterskan kan erbjuda kvinnorna stöd samt göra situationen mer begriplig, hanterbar och meningsfull. Detta leder inte bara till ökad livskvalitet för kvinnorna, utan gör även beslutsprocessen enklare och mer begriplig. Stödet från sjuksköterskor bör omfatta både strukturerad och tydlig information samt emotionellt stöd. Genom att ge kvinnorna strukturerad information kan de känna sig mer förberedda och trygga i sitt beslutsfattande, medan det emotionella stödet är avgörande för att kvinnorna ska kunna bearbeta sina känslor bättre.

Genom att tydliggöra de drabbade kvinnornas upplevelser kan dessa insikter hjälpa sjuksköterskor att ge individuell och personcentrerad information samt känslomässigt stöd och vägledning. Detta gör det möjligt för sjuksköterskor att bättre möta de individuella behov hos kvinnor som står inför ett livsomvälvande beslut och ge dem det stöd de behöver för att fatta välgrundade val.

Framtida forskning

I dagens forskning finns det en kunskapsbrist gällande specifika verktyg som sjuksköterskor kan utnyttja vid stöttning till kvinnor med BRCA-genmutation inför profylaktisk kirurgi. Framtida forskning skulle därför kunna fokusera på utvecklingen av ett specifikt vård- och stödprogram riktat till specifikt sjuksköterskor, som fördelaktigt kan användas vid möten med kvinnor som står inför beslut om profylaktisk kirurgi. Ett sådant stödprogram skulle ge sjuksköterskor verktyg för att tidigt identifiera och hantera kvinnors emotionella behov och ge strukturerat stöd under beslutsprocessen. Genom att implementera ett sådant program skulle sjuksköterskor kunna erbjuda mer personcentrerad vård och bidra till att kvinnorna känner sig mer förberedda och stärkta i sitt beslut.

Utifrån detta stödprogram skulle framtida forskning kunna genomföras som en interventionsstudie, där en randomiserad kontrollerad studie följer en interventionsgrupp och en kontrollgrupp över en viss tidsperiod. Båda grupperna skulle bestå av kvinnor med BRCA-genmutation som befinner sig i beslutsprocessen gällande profylaktisk kirurgi. Interventionsgruppen skulle delta i det specifika stödprogrammet som skulle ledas av sjuksköterskor. Forskningen skulle undersöka i vilken utsträckning programmet tillgodoser de drabbade kvinnornas emotionella behov och hur det påverkar deras välbefinnande. Genom att jämföra resultaten mellan de två grupperna skulle studien kunna ge värdefulla insikter i hur ett strukturerat stödprogram påverkar kvinnornas känslomässiga välbefinnande och beslutstagande inför kirurgi.

Referenslista

* = Artiklar som ingår i resultatet

Antonovsky, A., & Elfstadius, M. (2005). *Hälsans mysterium* (2. utg. förord av Lennart Levi). Natur och kultur.

Barton, M. B., West, C. N., Liu, I. L., Harris, E. L., Rolnick, S. J., Elmore, J. G., Herrinton, L. J., Greene, S. M., Nekhlyudov, L., Fletcher, S. W., & Geiger, A. M. (2005). Complications following bilateral prophylactic mastectomy. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs, (35)*, 61–66. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgi039

Bertozzi, S., Londero, A. P., Xholli, A., Azioni, G., Di Vora, R., Paudice, M., Bucimazza, I., Cedolini, C., & Cagnacci, A. (2023). Risk-reducing breast and gynecological surgery for BRCA mutation carriers: A narrative review. *Journal of Clinical Medicine, 12*(4), 1422. https://doi.org/10.3390/jcm12041422

Billhult, A. (2017a). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 99 - 110). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2017b). Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.133–141). Studentlitteratur.

Billhult, A. (2017c). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s.275–283). Studentlitteratur.

Boykins A. D. (2014). Core communication competencies in patient-centered care. *The ABNF journal : official journal of the Association of Black Nursing Faculty in Higher Education, Inc, 25*(2), 40–45.

Brown, J., Refeld, G., & Cooper, A. (2018). Timing and Mode of Breast Care Nurse Consultation From the Patient's Perspective. *Oncology nursing forum*, *45*(3), 389–398. https://doi.org/10.1188/18.ONF.389-398

Brännström, M., Gemzell Danielsson, K., Hagberg, H., Landgren, B.-M., Maršál, K., & Westgren, M. (2016). *ObGyn* (3 uppl.). Studentlitteratur.

Bäcklund, J., Sandberg, M., & Åhsberg, K. (2022). Bröst och plastikkirurgi. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & kirurgi* (2:3 uppl., s. 341–353). Studentlitteratur.

Burachik, N., Ortiz, A-L., & Kordon, E. (2023). Discovery of BRCA Mutations: Historical Perspective of Its Scientific, Clinical and Social Impact. I N. Valarmathi (Red.) *BRCA1 and BRCA2 Mutations: Diagnostic and Therapeutic Implications* (s. 11 - 24). IntechOpen. https://doi.org/10.5772/intechopen.100842

Calzone, K. A., Cashion, A., Feetham, S., Jenkins, J., Prows, C. A., Williams, J. K., & Wung, S. F. (2010). Nurses transforming health care using genetics and genomics. *Nursing outlook, 58*(1), 26–35. https://doi.org/10.1016/j.outlook.2009.05.001

* Cherry, C., Ropka, M., Lyle, J., Napolitano, L., & Daly, M. B. (2013). Understanding the needs of women considering risk-reducing salpingo-oophorectomy. *Cancer nursing*, *36*(3), E33–E38. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182642cb5

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 10*(4), 248–251. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Fakhr-Movahedi, A., Rahnavard, Z., Salsali, M., & Negarandeh, R. (2016). Exploring Nurse's Communicative Role in Nurse-Patient Relations: A Qualitative Study. *Journal of caring sciences, 5*(4), 267–276. https://doi.org/10.15171/jcs.2016.028

Finch, A. P., Lubinski, J., Møller, P., Singer, C. F., Karlan, B., Senter, L., Rosen, B., Maehle, L., Ghadirian, P., Cybulski, C., Huzarski, T., Eisen, A., Foulkes, W. D., Kim-Sing, C., Ainsworth, P., Tung, N., Lynch, H. T., Neuhausen, S., Metcalfe, K. A., Thompson, I., … Narod, S. A. (2014). Impact of oophorectomy on cancer incidence and mortality in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology, 32*(15), 1547–1553. https://doi.org/10.1200/JCO.2013.53.2820

Friberg, F. (2022) Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*n (4 uppl., s. 185–199). Studentlitteratur.

* Gaba, F., Goyal, S., Marks, D., Chandrasekaran, D., Evans, O., Robbani, S., Tyson, C., Legood, R., Saridogan, E., McCluggage, W. G., Hanson, H., Singh, N., Evans, D. G., Menon, U., Manchanda, R., & PROTECTOR team (2022). Surgical decision making in premenopausal BRCA carriers considering risk-reducing early salpingectomy or salpingo-oophorectomy: a qualitative study. *Journal of medical genetics, 59*(2), 122–132. https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2020-107501

Georgsson, S., & Stenström Bohlin, K. (2022). Gynekologi. I C. Kumlien & J. Rystedt (Red.), *Omvårdnad & kirurgi* (2:3 uppl., s. 477–492). Studentlitteratur.

* Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., Hardcastle, S. J., & kConFab Investigators (2018). Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy. *Patient education and counseling*, *101*(2), 318–323. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.008

Hayes, A. E., Wardell, D. W., Engebretson, J., LoBiondo-Wood, G., & Allicock, M. (2023). Psychosexual responses to BRCA gene mutations in women of childbearing age. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners, 35*(4), 242–251. https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000850

Henricson, M. (2017) Diskussion. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad (2 uppl., s. 411–420). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 111 - 119). Studentlitteratur.

* Howard, A. F., Balneaves, L. G., Bottorff, J. L., & Rodney, P. (2011). Preserving the self: the process of decision making about hereditary breast cancer and ovarian cancer risk reduction. *Qualitative health research*, *21*(4), 502–519. https://doi.org/10.1177/1049732310387798

* Howard, A. F., Bottorff, J. L., Balneaves, L. G., & Kim-Sing, C. (2010). Women's constructions of the 'right time' to consider decisions about risk-reducing mastectomy and risk-reducing oophorectomy. *BMC women's health*, *10*, 24. https://doi.org/10.1186/1472-6874-10-24

Hulter, B., & Edberg, A.-K. (2019). Sexuell hälsa. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 93–118). Studentlitteratur.

Jakobsson, S., & Langegård, U. (2023). Personcentrerad onkologisk vård och omvårdnad. I S. Jakobsson & U. Langegård (Red.), *Omvårdnad & Cancersjukdomar - i samband med onkologisk behandling* (s. 31–49). Studentlitteratur.

Johansson, M. (2023). Ett biologiskt perspektiv. I S. Jakobsson & U. Langegård (Red.), *Omvårdnad & cancersjukdomar – i samband med onkologisk behandling* (s. 99–109). Studentlitteratur.

Kristensson Uggla, B. (2020). Personfilosofi- filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I: I. Ekman (red.), Personcentrering inom hälso och sjukvård: från filosofi till praktik (s. 58–105). Liber

Langegård, U., & Jakobsson, S. (2023). Förändrad kropp. I S. Jakobsson & U. Langegård (Red.), *Omvårdnad & Cancersjukdomar - i samband med onkologisk behandling* (s. 165–183). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket. (u.å.). Tumörsuppressorgener. I Svensk MeSH. Hämtad 25 februari 2025 från https://mesh.kib.ki.se/term/D016147/genes-tumor-suppressor

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

Langius-Eklöf, A., & Sundgren, K. (2019). Känsla av sammanhang. I A.-L. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 49–66). Studentlitteratur.

Lawson, A. A., & Rentea, R. M. (2022). Oophorectomy. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.

Lopez V. (2018). Genetic Testing: Do Cancer Care Nurses Have a Role?. *Asia-Pacific journal of oncology nursing, 5*(4), 391–393. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_23_18

McCarthy, A. M., & Armstrong, K. (2014). The role of testing for BRCA1 and BRCA2 mutations in cancer prevention. *JAMA Internal Medicine, 174*(7), 1023–1024. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.1322

McNamara, N., Feeney, M., Giltenane, M., & Dowling, M. (2023). Breast cancer genetic mutation: Synthesis of women's experience. *Journal of Clinical Nursing, 32*, 4144–4158. https://doi.org/10.1111/jocn.16498

* McQuirter, M., Castiglia, L. L., Loiselle, C. G., & Wong, N. (2010). Decision-making process of women carrying a BRCA1 or BRCA2 mutation who have chosen prophylactic mastectomy. *Oncology nursing forum*, *37*(3), 313–320. https://doi.org/10.1188/10.ONF.313-320

* Meadows, R., Padamsee, T. J., & Paskett, E. D. (2018). Distinctive psychological and social experiences of women choosing prophylactic oophorectomy for cancer prevention. *Health care for women international*, *39*(5), 595–616. https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1424855

Menon, G., Alkabban, F. M., & Ferguson, T. (2024). Breast Cancer. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.

Morgan, J., MacInnes, E., Erskine, S., Walters, S. J., Cook, J., Collins, K., & Wyld, L. (2024). Psychosocial outcomes after varying risk management strategies in women at increased familial breast cancer risk: a mixed methods study of patient and partner outcomes. *Annals of the Royal College of Surgeons of England, 106*(1), 78–91. https://doi.org/10.1308/rcsann.2023.0042

Patientlagen (2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

* Park, S. Y., Jin, J., Lee, H., Lim, M., Nam, E. J., & Kim, S. (2024). Decision-making process for risk-reducing salpingo-oophorectomy among Korean women with hereditary breast cancer: A grounded theory study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, *73*, 102710. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102710

Petrucelli, N., Daly, M. B., & Pal, T. (1998, September 4). BRCA1- and BRCA2-associated hereditary breast and ovarian cancer. *GeneReviews®*. University of Washington. Updated March 20, 2025. Available from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1247/

Planck, M., & Palmgren, A. (2022). Cancersjukdomar. I A. Erwall & A.-M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (2 uppl., s. 549–568). Studentlitteratur.

* Polus, M., Hanhauser, Y., Sarah, M. G., Spillane, C. M., Byrne, N., Drury, A., Prizeman, G., Connolly, E., & Brady, A. M. (2024). Information needs of women with BRCA mutations regarding cancer risk management and decision-making. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, *72*, 102627. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102627

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 omvårdnad* (2 uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

Rhiem, K., & Schmutzler, R. (2014). Impact of Prophylactic Mastectomy in BRCA1/2 Mutation Carriers. *Breast care (Basel, Switzerland), 9*(6), 385–389. https://doi.org/10.1159/000369592

* Sa'at, H., Lee, Y. K., Yoon, S. Y., Wong, S. W., Woo, Y. L., Barlow-Stewart, K., & Mohd Taib, N. A. (2022). Decision-making for Risk-reducing Salpingo-oophorectomy (RRSO) in Southeast Asian BRCA Mutation Carriers With Breast Cancer: A Qualitative Study. *International journal of behavioral medicine, 29*(1), 1–13. https://doi.org/10.1007/s12529-021-09984-y

Sandgren, A. (2017). Grounded theory. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 355-353). Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2022, 30 mars). *KASAM*. https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/kasam/

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2024). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten – en metodbok.* https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv

Steenbeek, M. P., Harmsen, M. G., Hoogerbrugge, N., de Jong, M. A., Maas, A. H. E. M., Prins, J. B., … de Hullu, J. A. (2021). Association of salpingectomy with delayed oophorectomy versus salpingo-oophorectomy with quality of life in BRCA1/2 pathogenic variant carriers: A nonrandomized controlled trial. *JAMA Oncology, 7*(8), 1203–1212. https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2021.1590

Sundberg, K., Nilsson, M., Petersson, L. M., Kenne Sarenmalm, E., & Langius-Eklöf, A. (2021). The sense of coherence scale in a clinical nursing perspective: A scoping review. *Journal of clinical nursing*, *31*(11-12), 1428–1439. https://doi.org/10.1111/jocn.16066

Torrisi, C. (2021). Body image in BRCA-positive young women following bilateral risk-reducing mastectomy: A review of the literature. *Frontiers in Psychology, 12*, 778484. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.778484

Tung, N. M., & Garber, J. E. (2018). BRCA1/2 testing: Therapeutic implications for breast cancer management. *British Journal of Cancer, 119*(2), 141–152. https://doi.org/10.1038/s41416-018-0127-5

Valarmathi, M. T. (2023). Introductory chapter: The influence of BRCA1/2 genes mutations on hereditary breast and ovarian cancer syndrome—Is it in your genes. I M. T. Valarmathi (Red.), *BRCA1 and BRCA2 mutations – Diagnostic and therapeutic implications* (s. 3–8). IntechOpen. https://doi.org/10.5772/intechopen.100842

Van Bommel, M. H. D., Steenbeek, M. P., IntHout, J., Hermens, R. P. M. G., Hoogerbrugge, N., Harmsen, M. G., van Doorn, H. C., Mourits, M. J. E., van Beurden, M., Zweemer, R. P., Gaarenstroom, K. N., Slangen, B. F. M., Brood-van Zanten, M. M. A., Vos, M. C., Piek, J. M., van Lonkhuijzen, L. R. C. W., Apperloo, M. J. A., Coppus, S. F. P. J., Prins, J. B., Custers, J. A. E., … de Hullu, J. A. (2022). Cancer worry among BRCA1/2 pathogenic variant carriers choosing surgery to prevent tubal/ovarian cancer: course over time and associated factors. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 30*(4), 3409–3418. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06726-4

Wallén, G. (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik* (2. uppl.). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79–110). Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1

Söksträngar i respektive databas

Sida	Sökträng	Resultat	Begränsningar	Antal artiklar som exluderas på titel & abstraktnivå	Antal artiklar att läsa i sin helhet
PubMed	("Genes, BRCA1" OR "Genes, BRCA2" OR BRCA* OR "BRCA gene mutation" OR "BRCA mutat*") AND ("Decision making" OR "Decision-making" OR "Decision aid*" OR "Decision support" OR "Patient preference*" OR "Health decision*") AND ("prophylactic surg*" OR "prophylactic treatment*" OR "preventive surg*" OR "risk reducing surg*" OR "preventive treatment" OR "risk reducing treatment" OR "Prophylactic mastectomy" OR mastectom* OR "Salpingo-Oophorectomy" OR "risk-reducing mastectomy" OR "preventive mastectomy" OR "oophorectomy") AND (anxiety OR "emotional stress" OR "psychological stress" OR "distress" OR "mental health" OR "fear" OR "worry" OR "psychological impact")	52	English 2010 - 2025	42	10
CINAHL	("breast cancer" OR "breast neoplasms" OR "ovarial cancer" OR "ovarian neoplasms") AND	58	Peer reviewed English 2010–2025	50	8

	("decision making" OR "decision aid" OR support OR "support, psychosocial") AND (“surgery, prophylactic” OR “preventive surgery“ OR surg* OR "risk-reducing surg* "OR “prophylactic mastectomy” OR “Salpingo-oophorectomy” OR “prevention”) AND (hereditary OR genetic OR familial OR “Genes, BRCA” OR “ BRCA1/2” OR “BRCA*”)				
Scopus	("Genes, BRCA1" OR "Genes, BRCA2" OR "BRCA" OR "BRCA mutat*") AND ("Prophylactic surgery" OR "Risk-reducing surgery") AND (“Decision making" OR "Decision Aid") AND ("Stress, Psychological" OR emotion*) AND ("Hereditary Breast and Ovarian Cancer syndrome" OR "Breast neoplasms" OR "Ovarian Neoplasms")	146	English 2010 - 2025	126	20

Bilaga 2

Artikelsammanfattning

Författare År Land	**Titel**	**Syfte**	**Metod**	**Urval**	**Resultat**	**Kvalitet enligt SBU**
Cherry et al. 2013 USA	*Understanding the needs of women considering risk-reducing salpingo-oophorectomy*	Att identifiera och förstå behoven hos kvinnor som överväger risk-reducerande salpingo-ooforektomi på grund av BRCA- genmutation.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer som analyserades med tematisk innehållsanalys	12 kvinnor med positiv BRCA1/2 genmutation, 7 premenopausala och 5 peri- eller postmenopausala Rekryterades från 1 sjukhus. Strategiskt urval.	Tre huvudteman identifierades: 1) Uppfattning om äggstockscancerrisk 2) Förståelse om riskreducerande åtgärder. 3) Behov och resurser för beslutsfattandeprocessen	Obetydliga eller mindre metod-ologiska brister.
Glassey et al. 2018 Australien	*Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy*	Undersöka unga kvinnors beslutsfattande gällande att genomgå bilateral mastektomi i cancer-förebyggande syfte.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer. Dataanalys gjordes med interpretative phenomenological analysis (IPA).	46 kvinnor som genomgått/planerat att genomgå mastektomi. Rekryterades från sjukhus, forsknings-register, onlinegrupper och genetiska kliniker i Australien/New Zealand Strategiskt urval	Fyra teman identifierades: 1) Rädsla och ångest 2) Barn 3) Personliga erfarenheter av bröstcancer 4)Vårdpersonalens inflytande	Obetydliga eller mindre metod-ologiska brister.

Sa'at et al. 2022 Malaysia	*Decision-making for Risk-reducing Salpingo-oophorectomy (RRSO) in Southeast Asian BRCA Mutation Carriers With Breast Cancer: A Qualitative Study.*	Undersöka hur kvinnor i Malaysia med BRCA-genmutation och historia av bröstcancer fattar beslut att genomgå salpingo-ooforektomi.	Kvalitativ beskrivande ansats med semistrukturerade intervjuer baserade på CODE- modellen och observationer av klinik. Tematisk dataanalys	28 kvinnor med BRCA1/2-genmutation. Tidigare deltagare i Malaysian Breast Cancer Genetics-studien. Strategiskt urval	Beslutet påverkades av övervägningen mellan cancerrisk och kvinnliga prioriteringar. 4 huvudteman identifierades: 1) Riskuppfattning 2) Självbevarande 3) Moderskap 4) Äktenskap	Måttliga brister på grund av otydlig teori/ filosofisk hållning annars av hög kvalitet.
McQuirter et al. 2010 Kanada	*Decision-making process of women carrying a BRCA1 or BRCA2 mutation who have chosen prophylactic mastectomy.*	Undersöka besluts-processen hos kvinnor med BRCA1/2-genmutation som valde att genomgå profylaktisk mastektomi.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer som analyserades med tematisk innehållsanalys.	10 kvinnor med BRCA1/2-genmutation Rekryterades från ett universitetssjukhus. Bekvämlighetsurval	Kvinnornas beslut om profylaktisk mastektomi påverkades av faktorer från det förflutna, nutiden samt rädsla inför framtiden.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister
Meadows et al. 2018 USA	*Distinctive psychological and social experiences of women choosing prophylactic oophorectomy for cancer prevention*	Att undersöka psykologiska och sociala erfarenheter hos kvinnor med en BRCA1/2-genmutation som väljer riskreducerande bilateral salpingooforektomi för att minska risken för äggstockscancer.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer som analyserades med IPA-modellen	12 kvinnor, valdes ut baserat på deras beslut att genomgå gynekologisk kirurgi. Rekryterades från genetiska kliniker i Ohio och från två onlinedatabaser. Strategiskt urval	Tre huvudteman konstaterades: 1) De psykologiska aspekterna av cancerrisken 2) Socialt stöd 3) Delat medicinskt beslutsfattande	Obetydliga eller mindre metodologiska brister

Howard et al. 2010 Kanada	*Women's constructions of the 'right time' to consider decisions about risk-reducing mastectomy and risk-reducing oophorectomy*	Att undersöka hur kvinnor med positiv BRCA-mutation, definierar den "rätta tiden" för att överväga beslut om profylaktisk mastektomi och profylaktisk ooforektomi.	Kvalitativ metod med semistrukturerade frågor som analyserades med tematisk innehållsanalys.	22 kvinnor med BRCA genmutation. Rekryterades via ett cancerprogram inriktat på ärftlig cancer. Strategiskt urval	Kvinnorna ansåg att rätt tidpunkt för att fatta beslut om riskreducerande kirurgi var när: 1) Beslutet passade in i livet 2) De fått tillräcklig med tid för reflektion 3) Var emotionellt redo 4) Konflikter i livet var lösta 5) Fanns bättre behandlings-alternativ 6) Vården var redo för dem	Obetydliga eller mindre metod-ologiska brister.
Polus et al. 2024 Irland	*Information needs of women with BRCA mutations regarding cancer risk management and decision-making*	Identifiera informations behovet gällande riskhantering av cancer och beslutsfattande hos de kvinnor som bär på en BRCA1/2-genmutation.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer som analyserades med en reflexiv tematisk analys	3 grupper: Kvinnor med BRCA-genmutation, Vårdpersonal. Andra relevanta aktörer Målinriktat urval	Tre huvudteman identifierades 1) Behov av information om hantering av cancer-risken. 2) Behov av tydlig och tillgänglig information om behandlingsalternativ. 3) Behov om information om hur riskreducerande åtgärder påverkar hälsa och familjeliv.	Måttliga brister på grund av otydlig teori/ filosofisk hållning annars av hög kvalitet.
Park et al. 2024 Sydkorea	*Decision-making process for risk-reducing salpingo-oophorectomy among Korean women with hereditary breast cancer: A grounded theory study*	Att undersöka besluts-processen gällande riskreducerande salpingooforektomi (RRSO) bland kvinnor i Korea med ärftlig bröstcancer.	Kvalitativ metod (grounded theory) med semistrukturerade intervjuer som analyserades enligt grounded theory-metoden.	17 kvinnor med ärftlig bröstcancer Rekryterades via en koreansk online gemenskap. Snöbollsurval	“Navigera optimala sätt att bevara jaget” Beslutsprocessen hade 4 faser: 1) Inre konflikt 2) Beslutsägarskap. 3) Informationssökning 4) Värdering av val	Obetydliga eller mindre metodologiska brister.

Howard et al. 2011 Kanada	*Preserving the self: The process of decision making about hereditary breast cancer and ovarian cancer risk reduction*	Att undersöka besluts-processen bland kvinnor med BRCA1/2-genmutation gällande profylaktisk riskreducerande kirurgi.	Kvalitativ metod (grounded theory) med semistrukturerade intervjuer som analyserades enligt grounded theory-metoden.	22 kvinnor med BRCA-genmutation Rekryterades från ett "ärftligt cancer-program" Öppet urval	Huvudtema i beslutsprocessen var: 1) Att konfrontera en genetisk risk 2) Att väga mellan risk och förlust 3) Att navigera genom medicinsk osäkerhet och vårdsystemet 4) Att anpassa sig och bevara jaget	Obetydliga eller mindre metodologiska brister.
Gaba et al. 2021 Storbritannien	*Surgical decision making in premenopausal BRCA carriers considering risk-reducing early salpingectomy or salpingo-oophorectomy: a qualitative study*	Studien syftar till att utvärdera beslutsprocessen hos BRCA-bärare som överväger profylaktiska kirurgiska ingrepp.	Kvalitativ metod (grounded theory) med semistrukturerade intervjuer som analyserades enligt grounded theory-metoden.	24 kvinnor med BRCA-genmutation Rekryterades från PROTECTOR-studien Strategiskt urval	Sju teman identifierades: 1) Fertilitet 2) Menopaus 3) Cancerrisk 4) Kirurgiska val 5) Stöd i beslutsfattande 6) Komplikationer 7) Operationsordning	Obetydliga eller mindre metodologiska brister