



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9-H-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	13-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	27-05-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BSS9 1 H 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	355
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7839
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	33
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Et essay om genetikkens byrde: BRCA1

An essay on the burden of genetics:
BRCA1

Kandidatnummer: 355

Sjukepleie
Institutt for helse-og omsorgsvitenskap
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
27.05.2022

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Vi holder livet

Vi holder livet i en knyttet hånd
Vårt hjerte må bestandig ha det sånn.

Det tåler gjerne spott og overlast
når bare det får holde noe fast.

En mann, et barn, en drøm skal være vår
og evigheten måles ut i år.

For i vår gåtefulle, blinde angst
blir alle ting erobring eller fangst.

Vi bærer skrekken med oss natt og dag,
den bleke skrekk for hjertets nederlag.

Abstract

This essay deals with the challenges of young women positive with a mutation in the BRCA1 gene, and how a nurse can guide and help them along the way towards a satisfactory treatment experience. The research question for this study is: *How can a nurse's perspective and guidance influence the patient's treatment experience?*

The topic for this thesis is inspired by experienced events as a student, and as a close relative of a BRCA1 patient. The purpose of the essay is to show the vulnerability of the women possessing the mutation and reflect upon how important the work of a nurse can be to help a patient find meaning in suffering. Throughout the paper, I propose and challenge ideas of improvement regarding the treatment of a BRCA1 patient, as well as discuss the meaning of nursing as a profession. I have chosen the essay genre to enlighten the complexity and vulnerability of this topic and to better emphasize the need for further research and discussion regarding patients' well-being. Furthermore, to better present the importance for the healthcare system to fulfil the psychosocial and psychosexual well-being of young women with a BRCA1 mutation.

The theoretical perspective of the thesis is based on the interaction theorist Joyce Travelbee and her thoughts on interpersonal affiliations. The paper is written from the perspective of both a nurse, a patient, and a close relative. Through the inspiration of Joyce Travelbee's theories, I have chosen a few factors to emphasize as relation-builders. The main factors I propose are increased knowledge, an open mind, and a will to focus on psychosocial and psychosexual well-being. Can these factors influence the young BRCA1 patient's treatment experience?

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	1
<i>Valg av metode, teori og sjanger.....</i>	<i>1</i>
Den livsfarlige arven: BRCA1	2
<i>Et «arr» på familietreet</i>	<i>3</i>
<i>Livets store valg</i>	<i>4</i>
<i>Så brått ble jeg voksen.....</i>	<i>5</i>
<i>En pårørendes kunnskap.....</i>	<i>5</i>
Tomme øyne, tomme ord – fortellingen om Christina	6
<i>Blessing in disguise?.....</i>	<i>9</i>
Verdien av en sykepleier.....	10
<i>Kunnskapens tre: en primær faktor</i>	<i>11</i>
<i>Singelliv og sex – har det plass på et sykehus?.....</i>	<i>13</i>
En amputasjon av kvinnen	14
<i>Det kvinnelige bryst</i>	<i>14</i>
<i>Fra 35 til 55 på et blunk</i>	<i>16</i>
Råd til en sliten sykepleier	18
<i>Kjære superhelt</i>	<i>18</i>
<i>Travelbee sin visjon</i>	<i>19</i>
<i>Hvem og hva er jeg? En sykepleier</i>	<i>20</i>
Kjære Christina.....	20
Bibliografi	23
Vedlegg.....	26
<i>Vedlegg 1: Metode.....</i>	<i>26</i>
<i>Vedlegg 2: Litteratormatrise og styrkeskjema</i>	<i>33</i>

Innledning

Genetikken fremvekst i helsevesenet er et faktum. Hvis du speider utover horisonten av gener vil du bli møtt med en fremtid av helsefremmende muligheter (Greaves et al., 2019, s. 580). En fremtid som presenterer deg for nye pasienter. En morgendag som tilbyr nye dilemmaer. En av dem som står ansikt til ansikt med genets makt er den unge BRCA1 kvinnen. Dette er en frisk, men også «syk» pasient. Dette er en ung kvinne, samtidig som hun fort blir «gammel». Dette er lidelsen til en hel familie, ikke bare den enslige syke. Dette er unge kvinner som bærer genetikken byrde. I et slikt unormalt pasienttilfelle skal søkelyset rettes mot betydningen av sykepleieren sin psykososiale støtte og psykoseksuelle veiledning. *Hvordan kan sykepleierens holdning og handling påvirke pasienten sin behandlingsopplevelse?*

Temaet bygger rundt et inspirerende møte med pasienten Christina. Hun skaper rom for refleksjon, faglige vurderinger og spørsmål rundt sykepleierens yrkespraksis. Hun er en av flere kvinner som er såkalt «BRCA1 positiv». Ved å lese hennes historie får du et faglig og emosjonelt perspektiv inn i pasientgruppen sine mange utfordringer. Christina representerer noe av det mest sårbare vi sykepleiere kan erfare, i møte med unge pasienter. Med respekt for privatliv og taushetsplikt vil jeg anonymisere hendelsen gjennom et fiktivt navn, en fiktiv avdeling, med fiktive detaljer. Til tross for dette skal historien hennes vise sannheten om en ung kvinnes mareritt i møte med en postoperativ avdeling og dens sykepleiere.

Valg av metode, teori og sjanger

Jeg skal vise til relevant fagfelleurdert forskning om opplevelsene og tankene til BRCA1 kvinner, samt diskutere temaet fra en sykepleiefaglig side. Grunnet dette vil essayet inneholde forskningsartikler. De valgte artiklene bygger opp under påstander, setter spørsmål ved temaet og generelt påpeker relevansen for nåtiden, fremtiden og for dagens sykepleiere. For å forstå valg av metode, prosessen av litteratursøk, litteraturmatrise og styrkeskjema – se *Vedlegg 1* og *Vedlegg 2*.

Jeg skal konkretisere sykepleierelevansen i temaet gjennom interaksjonsteoretikeren Joyce Travelbee, og hennes teorier om relasjon og en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte (Travelbee, 1999, s. 41). Teoriene til Travelbee presenterer hvordan man lettere kan fjerne skillet mellom pasient og pleier for å oppnå bedre kommunikasjon, da dette kan hjelpe pasientens behandlingsløp. Ved å anvende Travelbee sine vurderinger vil jeg legge vekt på hvordan en sykepleier kan brukes til å både finne mestring og mening ved lidelse.

Helsevesenet vårt er en kabal av kunnskap og mennesker som stadig skal gå opp. I mine møter med samfunnet er det sjeldent jeg har erfart et mer organisert kaotisk sted. Alle profesjoner vil gi sine forskjellige råd, helt til du blir blå av forvirring. En god sykepleier må vel mestre å se lengre enn kun sine egne vurderinger og erfaringer? Kanskje er det, i mange tilfeller, pasienten som vet best? Som oftest blir man aldri riktig klok, på kloke spørsmål. Jeg skal ikke søke arrogansen med å finne ett og alene riktig svar om hva som skal til. Grunnet dette passer essaysjangeren for meg. «*Essayet er et forsøk på å framtinge sannheten gjennom dialog. Essayisten er skeptisk til alt, bortsett fra sin egen skepsis*» (Bech, 2003, s. 18). Det er en sjanger hvor alle innfallsvinkler skal behandles kritisk. «*Essay er åpent og søkende, sanselig og reflekterende*» (Bech, 2003, s. 17). Essayisten blir ikke klokere på svar, men klokere på refleksjon. Dette er et valg jeg tar basert på respekt for pasienten - et hint om at vedkommende vet best.

Genetikken fremvekst i helsevesenet er et faktum. Med et ønske om å ligge litt i forkant, vil refleksjonene bidra med viktige tanker til morgendagens økende dilemmaer.

Den livsfarlige arven: BRCA1

Genet som nå skal beskrives kan, i mange tilfeller, omtales som *den livsfarlige arven*. Ofte beskrevet som en byrde både for en kvinne og hennes familie. En byrde å bære med seg i generasjoner. En slik tung vekt kan lokke frem de styggeste ord: *skam – skyldfølelse - usikkerhet - angst*. Det finnes mange historier og beskrivelser, men for å konkret forstå hva dette omhandler må man se mot de rene og skjære faktaene først.

Selve ordet står for “BRCA1”. Det er et gen på kromosom 17 som vi alle besitter, menn som kvinner. Normalt er det et såkalt anti-onkogen ved at det undertrykker kreftutvikling, gjennom å kode for spesielle proteiner. Derimot, om en mutasjon oppstår, vil motsatt effekt tre i kraft: en økt sannsynlighet for kreftutvikling, i bryst og eggstokker. Menn kan besitte mutasjonen og nedarve den, men det er kun kvinnene i familien som har en økt kreftfare. Barna til en person med påvist mutasjon har 50% sjanse for nedarving (Mæhle, 2017, s. 371-373). Tallet for sykdomsdebut og prevalens hos kvinnene er noe varierende grunnet etnisitet, genetiske variasjoner i befolkningen og andre faktorer. Likevel anslås det at risikoen for å utvikle brystkreft innen fylte 70 år ligger på ca. 55-70% og for eggstokkreft 40-45% (Helsedirektoratet, 2016, s 58.). Ikke akkurat en sannsynlighet som gir deg lett søvn på øynene om natten. Man antar at de fleste som besitter genet stammer fra fire mennesker i Norge som overlevde svartedauden. Tre fra Rogaland og en fra Østlandet. Grunnet dette kalles det ofte for «rogalandsgenet» (Møller et al., 2005, s. 3138).

Et «arr» på familietreet

Når jeg dykket dypere ned i fagstoffet og omtalelsene av mutasjonen var det ett tema som stadig gikk igjen. *Ensomhet*. Mange av kvinnene intervjuet beskriver en familie ensom for det kvinnelige kjønn. Mor, bestemor og tante er kanskje allerede død. Brystkreft eller eggstokkreft tok deres liv uten å nøle. For noen ble det i 70-årene, for andre ble det så tidlig som 35. Igjen, alene, står en kvinne i 20-årene med nyheten om hennes dommedag-lignende fremtid og nærmest en kvittering fra sykehuset som sier «vil du leve eller vil du dø?». For enkelte er det byrden av å videreføre genet som tynger mest. Uselviske kvinner som tenker «kanskje dette genet skal få dø med meg?». Om du har vært vitne til nærmest en massakre av din egen kvinnelige familie er det vondt å se den andre veien og si «velkommen til verden mitt barn – her er en 50% sjanse for å få kreftgenet fra din mor».

Noe av det største håpet til en familie er å se den blomstre i generasjoner. Å se familien utfolde seg med nye lykkelige medlemmer er kanskje livets største mening, for mange. Hvordan håndterer man i så fall skammen og angsten av å mulig videreføre en sakte, men sikkert, drepende mutasjon? En avgjørelse som skal tas med stemmer i bakhodet som minner deg på de du allerede har tapt. Tunge valg og søvnløse netter er det som går igjen

blant kvinner som har stått frem. De føler seg ensom i en verden hvor de skal ta kompliserte medisinske avgjørelser på egenhånd. De skulle nok ha spurt en mamma eller en bestemor. men det ønsket ble forgyeves da de står på startstreken alene - med de tidligere generasjonene visket vekk.

Livets store valg

Norge har heldigvis utarbeidet en behandlingsplan som kan hjelpe BRCA1 kvinnen å unngå kreft, i høyeste grad. Det starter med en familie som får tilbud om gentest, på bakgrunn av enkelte kriterier: kreft i en yngre alder enn normalt eller eggstokkreft i familien generelt. Familien sendes til medisinsk genetisk avdeling som tilbyr informasjon og en blodprøve (Helsedirektoratet, 2019, s. 198). Det opparbeides en omfattende granskning av slektstre og graving etter sykdom. Min erfaring tilsier at både mennene og kvinnene i familien ofte kvier seg. Hvordan kan de ikke? En tikkende bombe ligger i fanget, klar til å eksplodere med svar.

Etter en stund dukker et brev opp i postkassen. Måneder med venting og grubling er endelig over og papiret inneholder svar som mulig kan snu opp-ned på livet. Dersom testen er positiv, startes en rullende snøball av råd, tanker og avtaler. Mannen i familien trenger ikke løfte en finger, men må likevel leve i viten om at han kan videreføre mutasjonen eller at en søster kan ha det. For kvinnen i familien vil ordene på papiret ha en livsendrende betydning. Hun må inn igjen på sykehuset for å diskutere resultatet og legen presenterer plan for behandling.

Det gis tilbud om årlig mammografi og MR av bryst fra 25-års alderen. Det er ytterst sjeldent å utvikle brystkreft før fylte 25. Deretter øker sjansen noe og overvåking anbefales (Helsedirektoratet, 2019, s. 11). Når kvinnen kommer i 30-årene ønsker man en mer invasiv tilnærming. Starten av dette tiåret byr på tilbud om risikoreducerende fjerning av bryster. En dobbel mastektomi, med tilbud om rekonstruksjon. Deretter, ca. i 35-års alderen, kommer vi til risikoreducerende fjerning av eggstokker, med hormonbehandling postoperativt for å redusere symptomer av å komme i tidlig overgangsalder. Tidsperspektivet for anbefalt operasjon har sammenheng med prevalensen av sykdomsdebut (Helsedirektoratet, 2016, s. 62). Det skal sies at alt dette er valgfritt, så klart. Hver kvinne må selv ta stilling til om kirurgi

er ønskelig, men norsk helsevesen anbefaler det sterkt for å minimere risiko (Helsedirektoratet, 2016, s. 62). Avgjørelser ruller på en etter en. Anbefalinger, tanker, emosjoner og dødsangst. Livets store valg – her er de.

Så brått ble jeg voksen

Målgruppen i dette temaet har alltid vært «yngre» kvinner. Det er utfordrende å spesifisere denne gruppen med et tall da begrepet ung kan bety så mangt. Derimot ønsker jeg å definere ung gjennom de kvinnene som enda ikke har fått barn, som gjerne er singel, som ikke lever i et veletablert forhold. Dette kan bety en alder av både 20, 25 og 35 år. Generelt ønsker jeg å henvise til kvinner som tar medisinske valg med en bekymring i bakhodet om å enda ikke ha oppnådd det etablerte livet de en dag kanskje ønsker. For det er nettopp der BRCA1 kan bli så vanskelig. Mutasjonen endrer på planene dine og skrur klokken frem til et voldsomt tidspress om du ikke har blitt «helt voksen». Fra erfaring vet jeg hvordan møtet med legen går, etter påvist svar. Noen av de første spørsmålene er «hvor mange barn vil du ha?», «er du gift eller i et samboerskap?», «hva er planen din de neste 5-10 årene?», «skal du ta videreutdanning i en alder av 28 – sikker?». Gjennom et brev i posten og en samtale med behandler går man fra en verden av muligheter til en fremtid laget for deg av leger. En plan som griper inn i alt det personlige. Ethvert normalt menneske kan bli svimmel av bare tanken.

En pårørendes kunnskap

BRCA1 rammer ikke bare pasienten, men også en hel familie. Selv er jeg en aktiv deltager oppi alt dette. Uten å virke arrogant, vil jeg påstå at ved å følge løpet personlig besitter jeg en unik kunnskap som sykepleiere ellers går glipp av. Jeg har en fot i begge leirer, om det kan sies. Grunnet dette står pasientgruppen meg ekstra nær og dens dilemmaer påvirker også meg. Det kan argumenteres for om dette er en styrke eller svakhet, men med erfaring kommer kunnskap. Mine erindringer, både gjennom jobb, praksis og det personlige, beviser at det moderne helsevesen vil bryte barrieren mellom det saklige og det personlige, og åpne opp for at begge er relevant. Dette støtter opp min tanke om at en god sykepleier må mestre begge. De «små» tingene, la de bli store.

Med fakta om genet ferskt i minne, sammen med noen tanker om målgruppen, ønsker jeg nå å fortelle om motivasjonen til hvorfor essayet ble skrevet. En motivasjon jeg håper aldri gir slipp. Christina.

Tomme øyne, tomme ord – fortellingen om Christina

Pasienten som endret mitt faglige syn på under 20 minutter

Jeg satt meg ned på kontoret en regnfull tirsdag, med mine vante arbeidsoppgaver: hente pasientlisten, lese over og forsøke å forstå så mye jeg kan, med en minimal mengde kunnskap. Klokken er 07:15, tidlig morgen, og rundt meg flyr det sykepleiere og leger. Det ser ut som de opplever den travleste dagen hittil i deres liv. Jeg vil gjøre nytte for meg, men ikke være i veien – jeg leser listen og forsøker å se konsentrert ut. Blikket blar nedover arket til jeg finner rommet jeg leter etter. Rom nr. 524, seng 2. Sengen til Christina.

Christina er innlagt for en dobbel mastektomi med rekonstruksjon, og er nå på sin andre postoperative dag. Hun er i slutten av tyveårene og har ingen tidligere sykdomshistorikk. Jeg blir lettet når jeg ser det er hun jeg skal følge sammen med sykepleier. Hun er ung. Det er trist at hun har kreft, men kanskje er det godt for henne å møte et annet ungt ansikt? Jeg har tross alt kun jobbet med eldre menn og kvinner så langt, og det er ikke alltid samtalen flyter lett og luftig. Jeg har lest meg opp på mastektomi og det kan virke som om hennes postoperative forløp er ukomplisert. Vil jeg kunne kjenne på litt mestring ved å følge henne? Jeg logger meg inn på PC-en og åpner journalen, blar meg ned til inntak og leser meg opp. Det første ordet som treffer meg, treffer hardt. «BRCA1». Jeg kjenner dette ordet. Jeg vet dets onder og vansker. En klump i magen vokser seg stor. Dagens utfordring, uten tvil.

Vi går inn til Christina. Sykepleier og meg. Synet som treffer meg er en ung, ganske pen jente. Hun ser sliten ut, med et tomt blikk. Øynene er hovne, kroppen skrøpelig og hele jenta ser ut som hun har gått ut på dato. Det ligger tre andre på rommet. Eldre kvinner som prater muntert om alt fra A til Å. Christina ser ikke ut til å være deltagende i den sosiale

stemningen. Vi utveksler høflige hilsninger – jeg blir skuffet da blikket hennes ikke flytter seg fra sykehusgardinen foran henne. Stemmen er monoton. Sykepleier informerer henne kort og effektivt at bandasjen skal byttes. «En blødning er oppstått og vi må bytte for å forhindre infeksjon». Christina virker ikke å ha en eneste reaksjon i verden. Noen ville kanskje blitt bekymret når de hører ordet blødning, andre redd for smerter ved skiftning av bandasje. Her er det tomme øyne og tomme ord. «Vi gjør det ute på badet» sier sykepleier. Først da aner jeg en reaksjon i ansiktet hennes: *stress*. «Hvorfor det?», spør hun forsiktig. «Det er viktig at du ser hvordan det gjøres, kommer opp og går litt og i tillegg ser dine nye bryst i speilet. Studenten hjelper deg», svarer sykepleier. Jeg hjelper henne opp i sittende stilling, i sengen. Vi går så klønete ut på badet. Jeg kjenner blikket til de andre damene borre seg inn i ryggen min. Rommet blir stille.

Vi skviser oss inn på det trange badet alle tre. Privatlivet er borte, og Christina har ikke annet valg enn å legge alle hemninger igjen ved sengen. Sykehuskjorten kneppes opp, renner av kroppen hennes og detter ned på gulvet. Hun står naken foran speilet, med to kjente og fire fremmede øyne, rettet mot brystet hennes. Jeg legger utstyret forsiktig på vasken og tar på meg rene hansker. Stemningen i rommet forteller meg at her gjelder det å trå forsiktig. Jeg tar tak i bandasjen og trekker den rolig av. Christina står som en statue med øynene, nesten panisk, rettet mot speilet. Jeg leter desperat etter tegn til smerte i blikket hennes, i håp om at hun gir beskjed dersom jeg skal være mer varsom. Ingen tegn. Bare en statue av en ung kvinne. Den blodige bandasjen kastes, og jeg legger på ny. Plutselig banker det på baderomsdøren. Christina skvetter. En annen sykepleier stikker hodet inn og ber kontakten min om hjelp. «Kommer straks», svarer hun. «Da er det bare å gå tilbake i sengen, så kommer jeg snart inn med frokost», sier kontakten min før hun raskt trekker seg ut av badet. To unge jenter står igjen. Den ene skrekkslagen ved synet av sin egen kropp, og den andre en nervøs student som ikke vet hva som skal sies eller gjøres. Litt klønete braser jeg ut med ordene «hvordan føler du deg?». Det dukker tårer opp i øyekroken til Christina og en flom av ord detter ut av munnen hennes.

I kontrast til den monotone stemmen og de få ordene er det nå en ung kvinne som fortvilet beretter ut i en voldsom fart: *valg - tidspress – kropp – sex – barn*. Jeg kjenner jeg blir svimmel. Hun forteller om den manglende medfølelsen hun kjenner på fra legene og sykepleierne. Hun forteller om hvor tøft dette er for hennes egen selvtillit og seksualitet. Hun er singel, har ingen barn og er redd for hvordan livet skal arte seg uten bryst og eggstokker. Fra leger og sykepleiere har hun fått praktiske råd om rehabilitering, komfortabel BH og bytting av bandasje. Hun har fått beskjed om brystproteser, overgangsalder og MR. Derimot er det ingen som har tatt opp temaer som sommerkroppen, eller hvordan hun skal fortelle neste tinder date hvorfor brystene hennes er skåret vekk og noen nye klumper av proteser er lagt på. Jeg stotrer ut noen trøstende ord – til lite, om ingen nytte. Til slutt sier jeg, på ærlig vis, «jeg vet ikke hva jeg skal si». Hun ser bort på meg og vi får blikkontakt, for første gang.

Christina er tilbake i sengen, med frokost, og selv trekker jeg meg ut av rommet med en mørk sky hengende over meg. Skuffet over egen evne til å hjelpe eller si. Jeg hadde trodd at min utgang fra rom 524 enkelt skulle bestå av en tilfredsstillende følelse: superskifter av bandasje. Med andre ord, helt klar til å bli sykepleier. Realiteten ble plutselig veldig annerledes. Bandasje var kanskje det minst viktige på listen denne dagen. Jeg gikk inn på kontoret og satte meg ned ved siden av kontakten min. Hun satt i telefonen, skrev journal og klokken ringte i bakgrunnen. Stress, med andre ord. Jeg hadde så lyst å fortelle og spørre. Grave etter hvorfor i alle dager den unge kvinnen på rom 524 var i en så fortvilet sinnstilstand. Skal ikke dette være en avdeling med ekspertise på nøyaktig slike dilemmaer? Hun la på telefonen og snudde seg mot meg. «Det gikk jo kjempebra, godt jobbet». Jeg nikket bekreftende, men fortalte så det som hadde skjedd etter hun dro. «Du er ikke akkurat den første hun sier det til, og dette er veldig vanlig selv om det kan virke dramatisk», svarer hun. Jeg forstår fort at min dramatiske oppfatning var en bagatell i hennes øyne. Christina sine emosjoner og tanker stod ikke på vår «to do list» i dag. Kanskje i morgen, tenkte jeg. Dessverre ble det aldri et tema og Christina ble skrevet ut to dager senere.

Blessing in disguise?

Når fakta og anbefalinger om BRCA1 presenteres kan svaret kanskje virke relativt lett. Fjern brystene dine, fjern eggstokkene dine. Redd livet ditt. For noen er avgjørelsen enkel, men det betyr ikke at selve handlingen blir lett. Gjennom pasienter, og helsepersonell, har jeg selv hørt om hvordan det kan være en «blessing in disguise». Er det dette man kaller optimister? De mener at ved å oppdage denne mutasjonen har man reddet en familie fra å utvikle kreft, og med det lever man tryggere i håpet om å få et noenlunde sykdomsfritt liv. Jeg sier meg ikke uenig, men det kan heller ikke være så svart-hvitt. Det er mange utfordringer for disse kvinnene og for noen tar de overhånd.

Donnelly et al. (2013, s. 1007) viser i sin forskning at kvinner mellom 18 til 45, som nylig har fått påvist mutasjonen, sitter igjen med uforventede dilemmaer. Noen reflekter rundt tanken på å muligens overføre genet til fremtidige barn. Andre legger planer for nøyaktig hvilken dato de skal bli gravide, slik at det samstemmer med planlagte operasjoner. Generelt er det flere som oppgir at de plutselig fikk et skiftende syn på ansvar. Dette er vanskelige temaer dersom mann og barn er en fjern fremtid. De yngste har ikke slike daglige bekymringer, men de blir engstelig når fremtiden først dukker opp i en samtale. Kvinnene som hadde erfaring med tidligere aggressiv kreft i egen familie var mer engstelig for å få barn selv, og videreføre mutasjonen (Donnelly et al., 2013, s. 1009).

Ut ifra svarene kan det definitivt sies at man bærer en byrde av medisinske utfordringer og valg, fra en ung alder. Jeg skal tørre å påstå at dette presenterer et åpenbart behov for tilpasset og omsorgsfull informasjon. I egen familie, etter påvist svar, satt pasienten igjen med ventetid på flere år for ytterlig informasjon. Det var lang ventetid for kurs og samtale med kirurger, og behandleren hadde ingen aning om når det ville dukke opp en åpning. Vedkommende fikk beskjed om å kontakte avdelingen for spørsmål, men det er et kjent faktum at man trenger kunnskap for å stille de riktige spørsmålene. Alt i alt kan jeg si, med min subjektive mening; hun ble etterlatt i stor grad til seg selv og egen psyke til å prosessere informasjonen. Det var det samme tilfellet med Christina. En jente, så tynget ned av BRCA1 vekten, at med årene ble byrden overveldende.

I den amerikanske forskningsartikkelen «When information is not enough» (Dean et al., 2017, s. 1740) kommer det frem at kvinnene sitt behov for informasjon endret seg svært mye i løpet av behandlingsforløpet. I starten, når svaret nettopp var mottatt, ble det rapportert ønsker om bred informasjon. En slags panikk-knapp ble utløst og sjokket måtte dempes med tydelige og beroligende svar. Senere var det ønskelig med flere detaljer. Det handlet ikke kun om å få masse informasjon, men om å få riktig til rett tid (Dean et al., 2017, s. 1743). Christina fikk ikke dette. Hun fikk all den «politisk korrekte» informasjonen som en sykepleier kan diktere utenat.

Hva kan så sykepleier gjøre når han eller hun møter denne unge kvinnen? Hvordan unngår man at utfallet blir Christina?

Verdien av en sykepleier

Min erfaring gjennom praksis i spesialhelsetjenesten tilsier at sykepleiere blir svært gode på det kliniske. Vi innøver prosedyrer, pugger kartleggingsskjemaer og er nærmest slaver overfor den spesifikke avdelingens rutiner. Jeg må selv innrømme at om jeg tar en kikk på pasienten i sengen og vedkommende er stelt, spiser maten sin og ikke uttrykker smerter – ja da er jeg fornøyd. Det er nettopp derfor jeg ikke kan klandre min kontakt denne dagen, med Christina. Når du har tusen ting å tenke på er det vanskelig å legge merke til de kanskje ikke så åpenbare detaljene. Christina sin operasjon var vellykket, sannsynligheten for brystkreft ble redusert og alt som skjer både før og etter kan ikke bli lagt på kontakten min sine skuldre. Eller kan det? Kan man stille større krav til sykepleier enn det rent kliniske? Hun er da ikke psykologen din.

Vårt yrke kan defineres som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse

erfaringene» (Travelbee, 1999, s. 29). Dette er åpenbart en bred utforming hvor sykepleieren tar på seg det meste av hjelp til pasienten. Overveldende, men det bekrefter min erfaring, til punkt og prikke. En sykepleier er en kliniker, en psykolog, en advokat, en vaktmester og en generell "handyman" på sykehusavdelingen. Vi er der tjuefire timer i døgnet. Vi følger pasienten gjennom alle faser og vi møter alle typer mennesker. For å mestre dette kreves utdanning, selvsagt, men også en personlig egenskap. Kan denne egenskapen læres bort på et treårig studium? Kan man lære å naturlig kommunisere med alt og pleie alle?

Joyce Travelbee forteller: «behovene til pasienten og dens familie blir ivaretatt om sykepleieren bruker en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer og kombinerer dette med evnen til å bruke seg selv terapeutisk» (1999, s. 41). Hva betyr dette i praksis? Jo, det er et krav at sykepleieren enten er født med, eller kopierer egenskapen som pleier og kommuniserer med alt fra A til Å. Den lærte omsorgen fra utdanningen, dine medfødte instinkter og livserfaringen du har gjort deg så langt er et krav i møte med den sårbare pasient. «Å bruke seg selv terapeutisk». «En intellektuell disiplinær tilnærming» (Travelbee, 1999, s. 41). Det er god grunn til å applaudere Travelbee for denne tanken. Hun forstod at sykepleie både er faglig og personlig. Christina fikk det faglige. Dette trengs, for all del, men det skal også være rom igjen for ren og skjær omsorg.

På den andre siden, hva kommer før den gode og forståelsesfulle omsorgen? Grunnleggende kunnskap.

Kunnskapens tre: en primær faktor

Det snakkes mye, både i dette essayet, og i vår utdanning, om den altoppslukende omsorgen en sykepleier skal besitte. Våre yrkesetiske retningslinjer sier så fint: «sykepleieren ivaretar den enkeltes pasients behov for *helhetlig omsorg*» (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Derimot må spørsmålet stilles: med all denne fine politisk korrekte omsorgen – kan den gis uten nok kunnskap? Er den i så fall god? Det skal ikke legges skjul på at en klassisk fordom mot

sykepleieryrket er at vår kjære jobb stort sett består av å assistere legen og å være en «engel i hvit uniform». Romantisk, men urealistisk. Sannheten er at vårt yrke består av så mange kliniske vurderinger at det fort kan bli en skrekksene på pasientrommet om du står der uten grunnleggende vite. Kunnskap er vårt viktigste våpen i bekjempelse av sykdom. En engel blir fort ubrukkelig i møte med en kreftfremkallende mutasjon. Kunnskap og omsorg. Vi trenger dem begge for å være superhelten vi kan bli omtalt som.

En forskningsartikkel, utført i Nagasaki, har tatt for seg kunnskapen sykepleiere besitter angående arvelig bryst- og eggstokkreft. Målgruppen var sykepleiere som jobber på avdeling hvor brystkreft behandles (Matsumoto et al., 2022). Resultatet i studien sjokkerte meg. Forskerne mottok 317 svar hvorav litt over 41,6% anga at de ikke visste om arvelig gen for bryst- og eggstokkreft. Av de sykepleierne som hadde kunnskap var det færre enn 10% som kunne karakteristika ved lidelsen og faktorer innad i familier som fører til testing. Kanskje det viktigste var ønsket de hadde om å lære mer. 91% av deltagerne svarte at de var villig til å lære om HBOC (hereditary breast- and ovarian cancer) (Matsumoto et al., 2022). Sykepleierne forstod behovet. Det kan spekuleres i om dette er overførbart til norske sykepleiere. Men, det var overraskende da de spesifikt jobbet innenfor feltet hvor nettopp denne mutasjonen skal behandles.

Når jeg leste artikkelen kunne jeg ikke gjøre annet enn å fundere over kontakten min. Var det slik at hun ikke hadde nok kunnskap til å adressere Christina sine utfordringer? Det kan jo selvsagt være flaut å gå inn i en situasjon hvor det eneste svaret du har er «jeg vet ikke». Som tidligere nevnt blir sykepleiere slaver for avdelingens rutiner. Dersom det psykoseksuelle aspektet ikke er iverksatt, kan det resultere i lite viet oppmerksomhet. Det å ikke ha tilstrekkelig kunnskap kan bli en komfortabel unnskyldning å lene seg på. Man kan skylde på det overordnede systemet og komme godt ut av situasjonen som «den gode hjelper, som så gjerne vil, men ikke kan». Likevel, hvordan kan hun klare å møte Christina der hun er dersom kunnskapen ikke sitter? Som sagt, en omsorgsfull engel blir fort lite brukbar innenfor sykehusets vegger. Derimot frykter jeg at dette ikke er den eneste årsaken

til en «manglende» medfølelse. Det er et kjent faktum at fordommer og skam ofte kommer i veien for den gode kommunikasjonen om sex og kropp.

Singelliv og sex – har det plass på et sykehus?

Holdninger og meninger vil alltid forme oss som menneske, og derfor også som sykepleier. Vi er ikke roboter som kan skru av egen personlighet. Selvsagt vil den gode sykepleier alltid være profesjonell, men vi må da få lov å synse og mene litt vi også? Opp gjennom årene har flere studier avdekket at helsepersonell innimellom frykter de intime temaene. Det begrunnes med en frykt for å være respektløs eller å bli oppfattet som påtrengende. Personlige faktorer hos den individuelle pleier spiller også inn: kjønn, alder, kultur, sosioøkonomiske forhold og religion (Dahl & Sørensen, 2016, s. 242).

I Australia har forskere vist interesse for temaet psykoseksualitet i helsevesenet. De ønsket å studere sykepleiernes persepsjon på temaet, blant gynekologiske kreftpasienter (Williams et al., 2017, s. 35). Sykepleierne beretter i stor grad det samme som Dahl: den enkeltes persepsjon avgjøres av personlige faktorer. Derimot kommer det også frem at retningslinjer og dokumentasjonsredskaper burde standardiseres for en generell ivaretagelse av pasienten sine rettigheter overfor temaet (Williams et al., 2017, s. 35).

Denne teorien virker fornuftig, skal jeg se mot egne erfaringer. Prosedyrer som blir iverksatt i avdelingen vil prioriteres. Å standardisere samtalen kan gi flere pasienter muligheten til å uttrykke sine tanker og bekymringer. Da er det ikke lenger et personlig valg om sykepleier tørr eller vil. Det er en plikt hun må ta på seg som profesjonsutøver. Christina ville spørre om hva hun skulle si til neste «date» om brystene sine. Hun hadde et behov for å stille de rent «overfladiske» spørsmålene. «Vil jeg se fin ut i en bikini i sommer?». Ikke minst var hun avhengig av at sykepleierne tok spørsmålene seriøst og møtte henne med åpenhet, og kanskje også noen svar. Kontakten min måtte forstå at på hennes alder er singelliv og sex temaer som sluker opp dagen. Spør du meg, og lovverket, er dette hennes iboende rettighet

som pasient da livet består av så mye mer enn en medisinsk BH og bandasjeskift (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1997, § 1-3). I hvert fall om du er i slutten av tyveårene.

En amputasjon av kvinnen

Hvem og hva er jeg – en kvinne?

I dagens samfunn, hvor det settes søkelys på kjønnsidentitet, kjønnsroller og hvordan de er glidende, ja da er det kanskje umulig med en kjønnsdefinisjon uten krenkelse. Derimot, ser vi på noe så enkelt som det rent biologiske blir det åpenbart at en kvinne, per definisjon fra fødsel og pubertet, består av enkelte organer og kroppslige utforminger som menn ikke besitter: kvinnelige bryst, kvinnelige hormoner og eggstokker. For folk flest, som er komfortabel i sin medfødte kropp, vil jeg tro disse særegne kjønnskomponentene er svært viktig for identitet og ens *kroppsbilde*.

Dahl et al. (2016, s. 212) beskriver fenomenet som: «Kroppsbildet er det psykiske bildet av det fysiske selvet, og omfatter holdninger og sansninger om utseende, helsetilstand, kroppslige ferdigheter og seksualitet». For å si det på en annen måte, hvordan vi enkelt ser på kroppen våres i eget speil har mye å si for hvordan vi oppfatter vår rolle i verden og hvordan vi prosesserer egne evner og muligheter. Hva skjer så om man skjærer vekk og opererer ut organene som biologisk definerer deg som kvinne? Hva sitter du igjen med?

Det kvinnelige bryst

«Det å miste hele eller deler av brystet er en betydelig psykologisk belastning for mange kvinner» (Dahl et al., 2016, s. 225). I denne påstanden referer Dahl til kvinner med brystkreft. Hvordan er det i så fall for kvinnene uten påvist kreft? Skal jeg være arrogant i min påstand vil jeg si at dette er utfordrende for de fleste. Ved påvist kreft må man jo få et slags overlevelsesinstinkt som kicker inn? Amputer et bryst og kjemp for å overleve. Brystet er sykt, og vevet er infisert med «ondskapen» selv. Få det vekk. BRCA1 kvinnene, de

kreftfrie, opplever ikke dette. Brystene er friske. De er ikke noe annerledes fra du var 13 år og de begynte å vokse. Føles det ikke da litt absurd å la en kirurg amputere dem?

Målet er ikke å sette de to tilstandene opp mot hverandre, da begge kommer med sine ulike utfordringer. Jeg vil sette søkelyset på å amputere vekk en frisk kroppsdelen. Dette kan være et traume. Kanskje større enn dersom kroppsdelen er syk og valget i dag avgjør liv og død i morgen? Dersom BRCA1 jenten sin mor fikk brystkreft i en alder av 65 er det en hard kamel å svelge når hun blir anbefalt å fjerne dem i en alder av 30. Hadde ikke du tenkt «jeg har fortsatt 30 gode år igjen?». «De skal nytes, vises frem og brukes så lenge jeg fortsatt kan». Overfladisk, kanskje, men en del av å være ung er å la den overfladiske biten av livet flyte.

En systematisk oversikt gjort av psykiske implikasjoner ved risikoreduserende mastektomi viser, først og fremst, at forskningen på bærere av BRCA1 mutasjonen er snever og ikke god nok. Studiene har valgt å fokusere på angst, depresjon og en generell livskvalitet før og etter operasjonen (1 år etter). Det viste seg ingen statistiske forskjeller i henhold til angstsymptomatologi hos kvinnene og det ble rapportert kosmetisk tilfredsstillende etter brystrekonstruksjonen. Det var til og med rapportert bedre livskvalitet, som følge av lettelse for gjennomført operasjon. (Suárez et al., 2022, s. 7-13). Derimot, kan man dykke dypere ned i hvorfor Christina ikke er sammenlignbar med disse kvinnene. Nå skal det sies at Christina var på sin andre postoperative dag. En sjokktilstand er ikke utenkelig når man snakker om postoperative pasienter. På den andre siden, hadde hun ikke hatt år på å forberede seg i forkant av operasjonen? Om jeg skal få lov å reflektere og synse vil jeg påstå at det bunner i den tidligere nevnte problemstillingen: dårlig informasjon, oppfølging og kommunikasjon fra helsepersonell og en kvinne som var lite forberedt på fremtiden som ville møte henne.

For Christina var brystene selve definisjonen på å være «ung og fri». Dette var tydelig da hun assosierte dem med tinder date og bekymringsfrie sommerdager. De ble en identitet som speilet det faktum at livet var ungt og hun stod midt i det med spennende dager i møte. Fjern dem og du sitter igjen som en kvinne med tomme ord og tomme øyne. I øynene hennes var det som om dagene var talt og alderdommen uten spenning lå rundt neste

hjørne. Hun pratet om dem som et behov for fremtidige muligheter, å møte en kjæreste. Eggstokkene var fremtidens mulighet til å utvide med barn. Naturlig nok. Mann, kvinne, ung eller gammel; mennesker kjenner seg igjen i de «yngre» dager med en ung kropp som nyter mulighetene. Kanskje det er da vi sykepleiere skal bruke oss selv terapeutisk?

«Det er ganske enkelt ikke mulig å hjelpe den syke med mindre sykepleieren er tilgjengelig og villig til å snakke med den syke om det han er opptatt av, og av problemene slik den syke selv oppfatter dem» (Travelbee, 1999, s. 124).

Fra 35 til 55 på et blunk

Om noen år skal Christina tilbake på sykehuset, ifølge den kirurgiske planen. Hun skal utføre en bilateral salpingo-ooforektomi. For å gi en mer allmennvennlig forklaring betyr dette å fjerne begge eggstokker og eggledere. I praksis fører dette til tap av menstruasjon, fruktbarhet og de kvinnelige kjønnshormonene østrogen og progesteron (Helsedirektoratet, 2016, s. 61). Kort forklart sendes hun inn i en kirurgisk påført overgangsalder, i en alder av ca. 35. Christina sin kropp vil aldres.

I tidsskriftet Gynecologic Oncology er det publisert en oversiktsartikkel av de psykoseksuelle effektene som følge av denne operasjonen (Hickey et al., 2021, s. 763-770). Kvinner, fra fem forskjellige studier, rapporterte om nedsatt libido og noen om redusert kjønnsidentitet som følge: «I mean you've lost your bits and pieces but then you lose the thing that makes you feel like a woman». Videre forteller enkelte at operasjonen påvirket deres romantiske forhold. Igjen, konkluderer forskerne med at tilgjengelig data er begrenset og påpeker viktigheten av videre forskning på temaet som følge av en økende pasientgruppe med mutasjonen (Hickey et al., 2021, s. 768).

Det finnes også en systematisk oversikt fra European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology (Kershaw et al., 2022, s. 17). 71% av studiene inkludert viser en negativ påvirkning på seksuell funksjon og den postoperative konsekvensen kan ikke fullt ut reverseres av hormonbehandling. Det interessante er at mange rapporterer at de ønsket

mer informasjon før operasjonen ble utført og at de ikke forsto grundig nok hva som skulle møte dem årene etter. De møtte opp på sykehuset uforberedt og de dro derfra uforberedt. Er det deres egen feil?

Generelt kan det sies at en kvinne som får utført en bilateral salpingo-ooforektomi vil gå gjennom drastiske kroppslige endringer som igjen kan resultere i emosjonelle utfordringer. Noen håndterer dette bedre enn andre. For meg er dette selvsagt da vi mennesker fyller hele spekteret av personlige utforminger, og dermed møter vi også våre hendelser ulikt. Uansett utfall vil en forberedelse være nødvendig. Christina var singel og barnløs under vårt møte. Denne operasjonen vil gjøre henne infertil. I tiden frem til neste operasjon må hun vurdere om hun vil ha barn eller ikke. *Skal jeg videreføre genet? Vil jeg møte en kjæreste i tide? Hvor mange barn vil jeg ha?* Avgjørelser hun står alene om da hennes jevnaldrende kan få nyte de gode årene og la livet utforme seg tilfeldig, slik det egentlig skal.

Denne operasjonen er teknisk lettere og kortere enn en mastektomi. Den kan utføres på dagkirurgen og hun kan forlate sykehuset samme dag som hun sjekker inn, så lenge forløpet er ukomplisert (Helsedirektoratet, 2016, s. 62). Dette høres fint ut, men tatt i betraktning hva forskningen viser ville kanskje denne operasjonen krevd lengre innleggelse om man inkluderte det psykososiale og seksuelle? Et gunstig oppfølgingstilbud har jeg ikke lykkes med å finne. Dette betyr; hun kan forlate sykehuset i en sinnstilstand hvor konsekvenser først treffer hjemme. Hjemme alene. Hjemme uten profesjonell hjelp.

Ut ifra dette, kjære fremtidige kollega, hvordan skal vi møte henne dagen hun sjekker inn for sin siste operasjon? Hva er forhåpentligvis sagt allerede? Hvilken Christina vil vi møte postoperativt?

Råd til en sliten sykepleier

Det er ikke til å legge skjul på at en sykepleier er en som gir alt i jobben sin, og enda litt til. Å jobbe med mennesker er ikke lett når du kun er et menneske selv. Det skal også nevnes at det ikke er sykepleier sitt ansvar, ene og alene, å sikre et godt behandlingsforløp. Vi er kun én brikke i et stort puslespill, som kalles helsevesenet. Likevel, som beskrevet tidligere, er vi altmuligmannen på sykehuset, og med en stor rolle kommer også et stort ansvar. Som sykepleierstudent beundrer jeg mine fremtidige kollegaer. Jeg vil ikke kalle de en engel i hvit uniform, men superhelt stiller jeg meg fullt og helt bak. Til tross for den enorme innsatsen er det et kjent faktum at ikke alle får den best mulige pleien på et sykehus. Årsaker kan diskuteres i evigheten da de er mange. Derimot ser det ut som én faktor går igjen, spesielt i det offentlige talerom: en sliten sykepleier som er underbemannet og overarbeidet.

Kjære superhelt

Innledningsvis la jeg vekt på at en god sykepleier mestrer å se litt lengre enn kun egne vurderinger og erfaringer. Et ensidig og arrogant svar vil ikke respektere individualiteten til enhver pasient og til Christina. Kanskje den største lærdommen, hentet ut fra både bøker og forskningsartikler, er at svarene til målgruppen varierer i stor grad. Det finnes ikke én oppskrift, slik vi så lykkelig bruker under kartlegging. Når vi snakker om psyken og det sårbare må vi bruke blant annet Travelbee. Med andre ord, vende oss mot den individuelle pasienten og anvende vår egne personlige tilnærming (Travelbee, 1999, s. 45). Sykepleieren må tørre å stå i det sårbare, det skamfulle og det tabubelagte. Jeg vil gå så langt som å anbefale det, da du mest sannsynlig vil vokse som menneske selv. Om du, til tross, søker en slags oppskrift, skal du få en gjennom Christina og gjennom Travelbee. Med det vil jeg si, kjære sykepleier som allerede jobber så hardt, her er en ydmyk refleksjon å ta med seg i løpet av den slitsomme arbeidsdagen din. Sårbare øyne er rettet mot oss i det vi går inn på pasientrommet kl. 07.30 om morgenen. En inviterende tilnærming er alfa og omega.

Travelbee sin visjon

«Sykepleieren kan ikke fritta seg selv fra ansvaret for å hjelpe et menneske som lider under angsten foran det meningsløse» (Travelbee, 1999, s. 222).

Joyce Travelbee la vekt på *relasjoner* i vår profesjon. Ifølge henne kan femtrinnsmodellen anvendes for å bygge opp under et forhold mellom pasient og sykepleier: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 1999, s. 186-218). For meg er det ikke naturlig å følge en modell til punkt og prikke når jeg trer inn i et pasientrom. Så langt lener jeg meg på ideen om et naturlig møte med en god intensjon og litt kunnskap i baklommen. Derimot, er det ikke en dårlig ide å studere nærmere hvorfor nettopp femtrinnsmodellen presenteres som en relasjonsbygger: *identitet, forståelse, sympati og empati*. Alle ord som krever at sykepleieren ser lengre enn sin egen nesetipp. Vedkommende må faktisk ta et nøye overblikk over personen som ligger i sengen og tenke «hvem er nettopp du og hva er det du trenger fra meg?». Travelbee likte tanken på hvordan sykepleier og pasient påvirker hverandre (Travelbee, 1999, s. 184). Denne tanken overkjører ideen om at makten kun ligger hos behandler. En likeverdig relasjon. God behandling.

Vi kan stille oss selv spørsmålet: hvorfor er relasjoner med pasienter så viktig? Hvorfor skal en ung kvinne bry seg om hva en sykepleier sier når det handler om hennes egen kropp og seksualitet? Vil hun ikke heller høre på nære og kjære om slikt? Hvilken makt, eller kanskje mulighet, har vi som profesjon til å påvirke en pasient? Først og fremst blir det sagt, siden tidens morgen, hvilken makt som ligger i ordene vi velger å bruke. *De kan både skade og inspirere*. Gjennom sykepleierstudiet får studenten undervisning i hvilket kroppsspråk å anvende i møte med en pasient. Det skal være respektfullt, interessert, tålmodig og åpent. Det skal signalisere «du er trygg, og jeg er her for å hjelpe deg». Selv om det ikke blir sagt direkte er det relasjonsbygging vi lærer. Jeg tror de fleste sykepleiere vil stille seg bak det faktum at en god relasjon tar 10 kg av skuldrene til både pasient og sykepleier. En god relasjon åpner opp for bedre behandling da observasjoner blir så mye lettere. Relasjonen gir

deg mulighet til å spørre, grave, undersøke og ikke minst feile uten at verden smuldrer opp under deg. Kanskje relasjonen er nøkkelen til den gode behandlingsopplevelsen?

Hvem og hva er jeg? En sykepleier

Det er noen få sykepleiere som alltid har skilt seg ut under mine observasjoner, både som student, pasient og pårørende. Det er sykepleieren som alltid yter det «lille ekstra» for sin pasient. Det er ikke personen som løper rundt for å rekke alt, eller som alltid tar med seg jobben hjem. Nei, det lille ekstra er en helt annen handling. Det er vedkommende som klarer å stoppe opp et sekund, i alt det travle, og se tvers gjennom de vante arbeidsoppgaver. Hun ser pasienten sin og lytter ekstra intuitivt. Hun lar ikke holdninger påvirke handlinger.

Derimot lar hun handlingen snakke for seg selv ved å være til stede på en måte som gjør at pasienten føler seg tryggere enn noen gang. Hun setter seg ned med pasienten som har tomme øyne og tomme ord, til tross for at telefonen ringer og nabosengen roper etter et skifte av TV-kanalen. Jeg har møtt noen av dem og vil aldri glemme auraen av profesjonalitet som strålte. De ler, gir råd, er alvorlig og kommer med en vits i én og samme samtale. Hver gang jeg leser en pasient sin positive opplevelse i avisen eller hører en venn fortelle om sitt fantastiske møte på sykehuset, er jeg sikker. Du har møtt en av *dem*. De så det du selv ikke kunne se og spurte om det du selv ikke turte å spørre om. Med andre ord, de lå litt i forkant og hadde kunnskap nok til å ta på seg det som ellers blir skjøvet under en stol. De er levende bevis på Travelbee sin visjon. Terapeutisk, intellektuell og disiplinert til en og samme tid. Her er et ydmykt råd til en sliten sykepleier: vær en av *dem*.

Kjære Christina

Kjære Christina. Jeg tenker tilbake på denne dagen. Denne regnfulle tirsdagen, tidlig morgen. Jeg skulle ha påpekt til kontakten min at den «banale» opplevelsen *var* dramatisk. Vi skulle gått inn til deg begge to. Invitert deg til et privat rom. Kartlagt alt av usikkerhet og bekymringer. Vi skulle med omsorg og åpenhet lyttet mer enn vi snakket, samtidig som vi hadde latt informasjonen flyte, helt til alle kunnskapshull var tett. Kanskje skulle vi tatt din opplevelse videre til legen? Lagt vekt på at denne kvinnen trenger muligheten til å bearbeide

sine emosjoner i selskap av profesjonell hjelp. Kanskje vi skulle gått til avdelingsleder for å utfordre systemet? Presentert muligheten for å innføre standardiserte samtaler hvor det psykososiale og det psykoseksuelle kartlegges og informeres om. I så fall hadde dine tanker og emosjoner absolutt vært på våres «to do list», denne dagen. Hvem vet hvilken tid du hadde dratt eller hvilken annen sinnstilstand du hadde blitt skrevet ut i? Jeg tenker tilbake på denne dagen med et ønske om at du hadde møtt en helt annen. At du møtte en av *dem*. Sykepleieren som gir det «lille ekstra». Jeg velger å tro at du i så fall hadde dratt med en bedre behandlingsopplevelse. I hvert fall en god latter eller kanskje et godt råd? En sykepleier som hadde visst hvordan å møte *deg*, nøyaktig der du er. Dette er mitt ønske for din neste operasjon.

Kjære Christina, *hvordan kan sykepleierens holdning og handling påvirke pasienten sin behandlingsopplevelse?* Ved valg av tema og problemstilling var håpet å skrive et essay som ville tale til alle sykepleiere du vil komme i kontakt med, de neste årene. Personlig er jeg takknemlig for at både du, og min egen familie, bor i et land hvor mutasjonen kan bli oppdaget og konsekvensene behandles. Som sykepleierstudent og pårørende har jeg gått over til optimistene: det er en «blessing in disguise». Det tror jeg også du vil stille deg bak. Jeg skal ikke være arrogant og konkludere på dine vegne. Derimot, skal jeg tørre å påstå noen av dine ønsker og behov: en moderne sykepleier i et moderne helsevesen, som hver dag gjør fremskritt. Et møte med en profesjon som møter deg der *du* er. En disiplinert, intellektuell og terapeutisk tilnærming. Kunnskap om ditt og omsorg til deg. Erfaringer og en personlig intuisjon slått sammen. Skam og tabu lagt på hyllen. En horisont lengre enn nesetippen. Et møte med en superhelt, og kanskje også en liten bit av engel oppi det hele? Det kan ta år før vi sykepleiere er der. Den mangelfulle forskningen tyder på det. Derimot, har vi Travelbee som veileder. En oppskrift til superhelten som er så glad i å kartlegge og konkludere gjennom en mal. En oppskrift på individuell omsorg til engelen i hvit uniform, som er så travel.

Kjære Christina. Takk for at du har holdt motivasjonen min oppe i månedsvis med søk i databaser og frustrerende skrivesperrer. Det er ambivalent å henvende seg til framtidige kollegaer, på dine vegne. Det er med ærefrykt jeg står på startstreken til min egen karriere. Gjennom deg har jeg blitt presentert for morgendagens muligheter i vårt helsevesen. Essay

har gitt meg sjansen til å faglig, personlig og nysgjerrig reflektere over et av fremtidens økende dilemmaer, som du er en del av. Forhåpentligvis har prosessen blitt et verktøy; en hjelpende hånd som gjør meg klokere, mer reflektert og i bedre stand til å selv være ansvarlig for en som deg, i årene som venter. Kjære Christina, tusen takk.

Bibliografi

Bech-Karlsen, J. (2003). *Gode fagtekster: Essayskriving for nybegynnere*. Universitetsforlaget.

Dahl, A. A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm Akademisk.

Dean, M., Scherr, C. L., Clements, M., Koruo, R., Martinez, J. & Ross, A. (2017). "When information is not enough": A model for understanding BRCA-positive previvors' information needs regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Patient Education and Counseling*, 100(9), 1738-1743. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.013>

Donnelly, L. S., Watson, M., Moynihan, C., Bancroft, E., Evans, D. G. R., Eeles, R., Lavery, S. & Ormondroyd, E. (2013). Reproductive decision-making in young female carriers of a BRCA mutation. *Human Reproduction*, 28(4), 1006-1012. <https://doi.org/10.1093/humrep/des441>

Greaves, R. F., Bernardini, S., Ferrari, M., Fortina, P., Gouget, B., Gruson, D., ... & Kricka, L. J. (2019). Key questions about the future of laboratory medicine in the next decade of the 21st century: a report from the IFCC-Emerging Technologies Division. *Clinica chimica acta*, 495, 570-589. <https://doi.org/10.1016/j.cca.2019.05.021>

Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 23. mars 2022, lest 2. april 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/brystkreft-handlingsprogram>

Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av gynekologisk kreft*. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. juni 2021, lest 16. april 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/gynekologisk-kreft-handlingsprogram#referere>

Hickey, I., Jha, S. & Wyld, L. (2021). The psychosexual effects of risk-reducing bilateral salpingo-oophorectomy in female BRCA1/2 mutation carriers: A systematic review of qualitative studies. *Gynecologic Oncology*, 160(3), 763-770.

<https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2020.12.001>

Jacobsen, A., M., L. (2017) Sykepleieutfordringer ved kreft i kvinnelige kjønnsorganer. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.). *Kreftsykepleie: pasient, utfordring og handling*. (4 utg.). (s. 604-613). Cappelen Damm Akademisk.

Kershaw, V., Hickey, I., Wyld, L. & Jha, Swati. (2021). The impact of risk reducing bilateral salpingo-oophorectomy on sexual function in BRCA1/2 mutation carriers and women with Lynch syndrome: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 265, 7-17.

<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2021.08.001>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Matsumoto, M., Sasaki, N., Tsukigawa, Y., Otsubo, R., Yano, H. & Nagayasu, T. (2022). A Survey of the Awareness and Educational Needs of Nurses in Nagasaki Prefecture Regarding Hereditary Breast and Ovarian Cancer. *Journal of Cancer Education*.

<https://doi.org/10.1007/s13187-022-02132-4>

Mæhle, L. (2017). Arvelig kreft. I A. M. Reitan & B. T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. (4. utg.). (s. 369-377). Cappelen Damm Akademisk.

Møller, P., Mæhle, L. & Apold, J. (2005). Arvelig brystkreft. *Tidsskriftet: Den norske legeforening*, 125(22), 3136-3138.

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer: ICN's etiske regler*. Hentet 22. mars 2022 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Suárez, S. L., Crespo, M. E. O., Sánchez, J. M. B. & Herrera de la Muela, M. (2022). Psychological implications of risk-reducing mastectomies in BRCA1/2 mutation carriers. *Cirugía Española (English Edition)*, 100(1), 7-17.
<https://doi.org/10.1016/j.cireng.2021.06.014>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.

Williams, N. F., Hauck, Y. L. & Bosco, A. M. (2017). Nurses' perceptions of providing psychosexual care for women experiencing gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 35-42. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.07.006>

Vedlegg

Vedlegg 1: Metode

1.1 Hva er metode?

Metode er en systematisk fremgangsmåte ved innsamling av kunnskap og informasjon, og utformes for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2017, s. 76). I et essay kan en forskningsartikkel underbygge en påstand, sette spørsmål ved en påstand eller generelt gi en faktabasert støtte til hva som diskuteres. De inkluderte forskningsartiklene skal møte faglige og etiske krav.

1.2 Søk etter forskningslitteratur

Jeg ønsket å finne forskning rundt risikoreduserende kirurgi blant BRCA1 positive, unge kvinner. Dette vil si; hvordan både risikoreduserende mastektomi og risikoreduserende salpingo-ooforektomi påvirket de unge kvinnene, spesifikt innenfor psykoseksuelle og psykososiale faktorer. Dette blir ofte omtalt som generell livskvalitet i artiklene. Videre, ønsket jeg å finne forskning på hvordan sykepleier kan bedre behandlingsopplevelsen for de unge kvinnene, og i tillegg hvilke informasjon pasientene både har behov for og krav på.

I starten av et litteratursøk må man peke seg ut spesifikke databaser å jobbe med. Jeg har anvendt helsebiblioteket for å få en oversikt over de aktuelle databasene innen helsefag (Helsebiblioteket, u.å.) Jeg valgte deretter å utføre systematiske søk i PubMed, SveMed+ og CINAHL. PubMed er en gratisversjon av den helsefaglige databasen MEDLINE. Dette er en database for blant annet sykepleie, med internasjonale tidsskrifter fra 1946 frem til i dag. Stort sett har artiklene engelske referanser. SveMed+ er en nordisk database for generell medisin og helse. CINAHL er en bibliografisk database med engelskspråklig litteratur om sykepleie og tilgrensende fag (Helsebiblioteket, u.å.).

Etter å ha funnet relevante databaser må man finne riktige søkeord for å få et best mulig litteratursøk. Jeg har anvendt PICO-skjema som hjelpemiddel. PICO er et verktøy for å gi struktur, klargjøre problemstillingen for litteratursøk og kritisk vurdere den (Helsebiblioteket, 2016). PICO går systematisk gjennom problemstillingen og deler den opp i

kategorier. Dette etterlater en oversikt hvor man får økt forståelse for hvilke ord å anvende når man skal finne den ønskede målgruppen av artikler. Vedlagt ligger to tabeller som viser resultatet (Tabell 1.1 & tabell 1.2).

Min offisielle problemstilling i essayet er: *Hvordan kan sykepleierens holdning og handling påvirke pasienten sin behandlingsopplevelse?* Derimot, i essayet, er problemstillingen hovedsakelig diskutert gjennom refleksjon og dialog. Forskningsartiklene anvendt i oppgaven bygger opp under temaene som leder frem til svaret på problemstillingen. Grunnet dette lagde jeg to PICO-skjema med hver sine problemstillinger. Jeg belyser i essayet at oppgaven ikke er ment for å konkludere med svar, men med refleksjon.

Tabell 1.1

P:	Patient/Population/problem	Unge kvinner med påvist genmutasjon i BRCA1.
I:	Intervention	Risikoreduserende kirurgi <ul style="list-style-type: none"> - Risikoreduserende Mastektomi - Risikoreduserende Salpingo-ooforektomi
C:	Comparison	Ikke aktuelt ved denne problemstillingen
O:	Outcome	Livskvalitet <ul style="list-style-type: none"> - Psykoseksuell påvirkning - Psykososial påvirkning

Tabell 1.2

P:	Patient/Population/Problem	Unge kvinner med nylig påvist genmutasjon i BRCA1
I:	Intervention	Informasjon fra helsepersonell om mutasjonen og behandling av konsekvensene
C:	Comparison	Ikke aktuelt ved denne problemstillingen
O:	Outcome	Mestring av tilstanden som følge av informasjon

Videre, i metode, har jeg anvendt såkalte «MeSH-terms». Dette er en helsefaglig emneordliste for å finne frem til de beste emneordene og tekstordene for mine søk (Helsebiblioteket, 2018). Vedlagt ligger en tabell som viser resultatet (Tabell 1.3).

Tabell 1.3

SØKEORD	MeSH-terms	MeSH-terms	MeSH-terms	MeSH-terms
EMNEORD	BRCA1 = BRCA1, Gene	Risikoreduserende mastektomi = Risk-reducing Mastectomy	Kroppsbilde = Body Image Livskvalitet = Quality of life	Helsepersonell- pasient- relasjoner = Professional Patient Relations
	Arvelig bryst- og eggstokkreft = Hereditary Breast and Ovarian Cancer	Risikoreduserende Salpingo- ooforektomi = Risk-reducing Salpingo- oophorectomy	Psykoseksuell = Psychosexual Psykososial = Psychosocial	Sykepleier = Nurse
TEKSTORD	Keywords	Keywords	Keywords	Keywords
	BRCA1	Risk-reducing Mastectomy	Psychosexual effects	Relations
	Hereditary Breast and Ovarian Cancer	Risk-reducing Salpingo- oophorectomy	Psychosocial implications	Nursing
	BRCA	Decision-making	Quality of life	Postoperative management
	Young previvors			Nurses

Jeg startet med å avgrense søket til artikler publisert de siste fem årene. Jeg hadde et håp om å kun finne nyere forskning. Resultatet var ikke tilfredsstillende i henhold til antall artikler. Grunnet dette utvidet jeg søket til de siste 10 årene frem til per dags dato. Jeg ønsket ikke å inkludere artikler som var eldre enn 10 år. Når jeg undersøkte artikler om

salpingo-ooforektomi var det lite nyere forskning og dermed måtte jeg utvide søket fra år 2000-2022. Dette for å muliggjøre inklusjonen av systematiske oversikter. Generelt, gjennom de forskjellige søkene, har det vært mellom 3-130 treff. For å velge ut de mest aktuelle artiklene har jeg satt søkelys på overskrifter. Mange av artiklene belyste temaer som ikke var ønskelig, slik som ressursbruk for kartlegging av familier med mutasjonen og effektivisering av testing.

I SveMed+ var det svært få artikler og jeg endte opp med kun søkeordet «BRCA1» for å få et bredt nok resultat. Når jeg videre avgrenset til artikler innen det siste tiåret endte jeg opp med 4. Ingen var aktuelle for det valgte temaet og dermed utelukket jeg denne databasen, dessverre. Det hadde vært høyst aktuelt med nordisk forskning da dette i større grad kan overføres til norske sykehus og norske sykepleiere.

Når jeg valgte artikler, i CINAHL og PubMed, basert på overskrifter, endte jeg opp med 12 aktuelle. Videre ble abstract, metode, resultat og konklusjon lest nøye. Dersom de i tillegg møtte inklusjons- og eksklusjonskriterier, ble de inkludert. Totalt endte jeg opp med syv artikler publisert mellom 2013-2022. Fire av artiklene var publisert i begge databaser. Grunnet dette har jeg valgt å kilde henviser alle til PubMed, og se vekk i fra CINAHL, da alle artikler ble funnet i PubMed sin database. Jeg valgte to om de preoperative informasjonsbehovene som BRCA1 positive har, en artikkel om kunnskapen sykepleiere besitter angående arvelig bryst- og eggstokkreft, en artikkel om psykososiale postoperative konsekvenser som følge av risikoreduserende mastektomi og til slutt to om de kroppslige og emosjonelle konsekvensene som følge av risikoreduserende salpingo-ooforektomi. Vedlagt ligger tabell med oversikt over søket (Tabell 1.4).

Tabell 1.4

Database	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Leste artikler	Utvalgte artikler	Valgt artikkel
PubMed	1	"BRCA" AND "young" AND "Decision-making"	Siste 10 årene	64	5	2. Fikk ikke tilgang til den andre.	Reproductive decision-making in young female carriers of a BRCA mutation (Donnelly et al., 2013)
PubMed	2	«BRCA1» OR «Hereditary Breast and Ovarian Cancer» AND "Information" OR Decision-making"	Siste 10 årene	122	17	3	"When information is not enough": A model for understanding BRCA-positive previvors' information needs regarding hereditary breast and ovarian cancer (Dean et al., 2017)
PubMed	3	"Hereditary Breast And Ovarian Cancer" AND "Nurses"	Siste 10 årene	25	3	1	A survey of the Awareness and Educational Needs of Nurses in Nagasaki Prefecture Regarding Hereditary and Ovarian Cancer (Matsumoto et al., 2022)
PubMed	4	"Psychosexual" AND "Nurses"	Siste 10 årene	32	7	1	Nurses' perceptions of providing psychosexual care for women experiencing gynaecological cancer (Williams et al., 2017)
PubMed	5	"BRCA1 AND "Risk-reducing mastectomy" AND "Quality of life"	Siste 10 årene	39	10	3	Psychological implications of risk-reducing mastectomies in BRCA1/2 mutation carriers (Suárez et al., 2022)
PubMed	6	"BRCA1 AND "salpingo-oophorectomy" AND "psychosexual" OR "psychosocial"	Fra år 2000-2022	3	2	1	The psychosexual effects of risk-reducing bilateral salpingo-oophorectomy in female BRCA1/2 mutation carriers: A systematic review of qualitative studies (Hickey et al., 2020)
PubMed	7	"BRCA1" AND "salpingo-oophorectomy" AND "sexuality"	Fra år 2000-2022	31	5	1	The impact of risk reducing bilateral salpingo-oophorectomy on sexual function in BRCA1/2 mutation carriers and women with Lynch syndrome: A systematic review and meta-analysis (Kershaw et al., 2021)

Metoden min har gitt inklusjons- og eksklusjonskriterier for valgte artikler. Vedlagt ligger en tabell med oversikt (Tabell 1.5).

Tabell 1.5

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
BRCA1 positive kvinner og/eller studier utført med både BRCA1- & 2 positive.	Studier som kun inkluderer kvinner med påvist BRCA2-mutasjon.
Kvinner > 18 år	Kvinner < 18 år
Språk: norsk, engelsk, svensk eller dansk	Artikkel som ikke er tilgjengelig på norsk, engelsk, svensk eller dansk
Forskningsartikkel publisert etter 2012 (mastektomi)	Forskningsartikkel publisert før 2012 (mastektomi)
Forskningsartikkel fra og med år 2000 (salpingo-ooforektomi). Grunnet lite nyere forskning	Forskningsartikkel eldre enn år 2000 (salpingo-ooforektomi)
IMRAD-struktur	Manglende IMRAD-struktur
Gjennomgått eller planlagt risikoreduserende kirurgi	Kvinner som oppgir at de ikke ønsker testing for BRCA1 mutasjon eller å gjennomgå risikoreduserende kirurgi
Kvinner som er i behandlingsplan for BRCA1	Avdelinger utenfor spesialhelsetjenesten/sykehus
Godkjent av etisk komite eller utført etiske vurderinger	Artikler som ikke er godkjent av etisk komite eller har utført etiske vurderinger

Det er viktig å undersøke om artiklene inkludert har foretatt etiske vurderinger.

Forskningsartikler burde være godkjent av en etisk komite. Artiklene uten godkjenning har tatt etiske hensyn ved å blant annet anonymisere sine deltagere, utøve full frivillighet i studien, gi nødvendig informasjon og i tillegg gi muligheten til å trekke seg når som helst. Grunnet dette vurderer jeg de etiske kravene som oppfylt i alle forskningsartiklene (Se tabell 1.10 for ytterlig informasjon om hver artikkel).

1.5 Bibliografi til metode

Helsebiblioteket. (u.å.). *Alle databaser*. Hentet 2. mai 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>

Helsebiblioteket. (2018, 19. februar). «*MeSH på norsk*» i *Helsebiblioteket – verktøy for gode søkeord og treffsikre artikkelsøk*. Oversikt:

<https://www.helsebiblioteket.no/legemidler/aktuelt/mesh-pa-norsk-i-helsebiblioteket-verktoy-for-gode-sokeord-og-treffsikre-artikkelsok>

Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). *PICO*. Oversikt:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Vedlegg 2: Litteratormatrise og styrkeskjema

I dette vedlegget viser jeg til litteratormatrise og styrkeskjema.

2.1 Metode og resultat: En litteratormatrise presenterer de forskjellige forskningsartiklene gjennom viktige nøkkelpunkt for forskning (Tabell 2.1 – 2.4).

Tabell 2.1: Artikkel 1 og 2

Metode						Resultat		
Referanse	Tittel	Studie	Hensikt	Metode	Populasjon	Resultat	Konklusjon	Overføringsverdi
<p><u>Artikkelnr:</u> PMID 23293217</p> <p><u>Forfattere:</u> Donnelly, L. S., Watson, M., Moynihan, C., Bancroft, E., Evans, D.G.R., Eeles, R., Lavery, S. & Ormondroyd, E.</p> <p><u>Publiseringsår:</u> 2013</p> <p><u>Tidsskrift:</u> Human Reproduction</p> <p><u>Land:</u> Storbritannia</p>	<p>Reproductive decision making in young female carriers of a BRCA</p>	<p>Kvalitativ forskning og tematisk analyse</p>	<p>Undersøke hvordan unge kvinner med en påvist BRCA-mutasjon håndterte/vurderte tanken på å få barn og hva de mente om preimplantatorisk genetisk diagnostikk.</p>	<p>25 semi-strukturerte intervjuer. Varighet 30-120 minutter Hvert intervju ble tatt opp på lyd og transkribert ordrett. Subjektiv gjenfortelling</p>	<p>25 britiske kvinner i alderen 18-45 som innen de siste 5 årene hadde mottatt positivt resultat for en mutasjon i genet BRCA1 eller BRCA2. Diagnosen var gitt på et sykehus i Storbritannia.</p>	<p>4 temaer: resultatet sin påvirkning på beslutningstaking om å få barn, motivasjonen for genetisk testing, risikoanalyse og planlegging av tidspunkt for å få barn og optimisme angående fremtidige medisinske fremskritt for tilstanden.</p>	<p>BRCA-resultatet kan påvirke deres fremtidige reproduktive beslutninger. De kan trenge ekstra støtte når de velger å få barn. I tillegg påvirkes mange i stor grad av familiens tidligere opplevelse med mutasjonen. Beslutningsstøtte fra genetiske klinikere må utføres.</p>	<p>Kvinner med BRCA2 er inkludert i studiet. Studiet er ikke utført i Norge og kan derfor ikke overføres direkte til norske pasienter og norsk helsevesen. Derimot kan det spekuleres i om Storbritannia er et overførbart land grunnet det er vestlig europeisk og dermed kan det sies at helsevesenet følger mange av de samme medisinske og etiske prinsippene som norsk helsevesen gjør.</p>
<p><u>Artikkelnr:</u> PMID 28385363</p> <p><u>Forfattere:</u> Dean, M., Scherr, C. L., Clements, M., Koruo, R., Martinez, J. & Ross, A.</p> <p><u>Publiseringsår:</u> 2017</p> <p><u>Tidsskrift:</u> Patient Education and Counseling</p> <p><u>Land:</u> USA</p>	<p>“When information is not enough”: A model for understanding BRCA-positive previvors’ information needs regarding hereditary breast and ovarian cancer risk</p>	<p>Kvalitativ forskning</p>	<p>Undersøke BRCA-positive pasienter som ikke har gjennomgått behandling eller kreft. Studere hvilken informasjon såkalte «previvors» har etter positiv test for en BRCA-mutasjon.</p>	<p>Rekrutterte «previvors» gjennom Facebook og Twitter og utførte 25 kvalitative intervjuer over telefonen. Det ble foretatt semi-strukturerte intervjuer som varte mellom 22 og 90 minutter.</p>	<p>Inklusjonskriterier: BRCA-positiv, ikke diagnostisert med kreft så langt i deres liv, kvinnelig, over 18 år gammel og engelskspråklig.</p>	<p>Fire-trinns modell ble utviklet som følge av resultatet fra intervjuene Informasjonsbehov før testing, etter testing, før beslutninger og etter beslutninger. En liste med klare temaer for hver kategori ble utarbeidet som en retningslinje.</p>	<p>«Previvors» har et annet behov for informasjon enn mennesker diagnostisert med kreft. Videre er de i en sårbar situasjon hvor trygging er nødvendig, men man kan ikke bruke samme kommunikasjonsmetoder som ved kreftpasienter. Til slutt konkluderer studie med at ytterligere funn må bli gjort for klarere resultater å anvende i praksis.</p>	<p>Artikkelen har intervjuet kvinner med en påvist BRCA-mutasjon, 14 av 20 hadde påvist BRCA1. Majoriteten var kvinner under 40 år. Deltagerne hadde bestemt seg for å gjennomføre profylaktiske kirurgiske inngrep.</p> <p>Utfordrende å generalisere resultatet til en større befolkning. Smalt innblikk i en liten populasjon av målgruppen. Studiet er ikke utført i Norge og kan derfor ikke overføres direkte til norske pasienter og norsk helsevesen. Det er utført i USA; et vestlig land, men ikke innenfor EU og med et helsevesen annerledes enn vårt eget.</p>

Tabell 2.2: Artikkel 3 og 4

Metode						Resultat		
Referanse	Tittel	Studie	Hensikt	Metode	Populasjon	Resultat	Konklusjon	Overføringsverdi
<p>Artikkelnr.: PMID 34989978</p> <p>Forfattere: Matsumoto, M., Sasaki, N., Tsukigawa, Y., Otsubo, R., Yano, H. & T. Nagayasu</p> <p>Publiseringsår: 2022</p> <p>Tidsskrift: Journal of Cancer Education</p> <p>Land: Japan</p>	<p>A Survey of the Awareness and Educational Needs of Nurses in Nagasaki Prefecture Regarding Hereditary Breast and Ovarian Cancer</p>	<p>Tverrsnitts studie</p>	<p>Undersøke kunnskapen sykepleiere har angående HBOC, innfor behandling av brystkreft.</p>	<p>Standardisert spørreundersøkelse ble sendt ut. 317 godkjente svar ble mottatt (53,1%). Spørreundersøkelsen ble laget av forfatterne av studiet og inkluderte 14 spørsmål: informasjon om deltagerne, kunnskap om emnet og praktiserende rutiner for målgruppen av pasienter</p>	<p>Sykepleiere som jobber på avdeling hvor brystkreft blir behandlet, fordelt på 23 institusjoner i Nagasaki prefektur. Målgruppen var uavhengig kjønn, alder og etnisitet.</p>	<p>58,4% av sykepleierne inkludert rapporterer at de visste om HBOC (hereditary breast and ovarian cancer). 10% hadde kunnskap angående karakteristika om mutasjonen. 91% anga at de ønsket å lære mer, og 88,6% ønsket å delta i undervisnings møter</p>	<p>Konkluderer med at mange sykepleiere, i Nagasaki, ikke har kunnskap om mutasjonen eller dens egenskaper og at undervisning burde være et tilbud for videre utvikling.</p>	<p>Sykepleiere som jobber med mutasjon i BRCA1. Dette gjør det overførbart til avdelinger og sykepleiere som generelt håndterer mutasjonen. Utført i Nagasaki, i Japan. Dette er utenfor EU og generelt utenfor vår verdensdel. Må det spekuleres i om det er overførbart til Norge, og norske sykehus. Her vil jeg si; det er ikke overførbart. Derimot kan studiet brukes til å belyse hvordan lite kunnskap kan føles problematisk for en sykepleier da vedkommende som oftest vil ønske å behandle pasienten best mulig.</p>
<p>Artikkelnr.: PMID 29031311</p> <p>Forfattere: Williams, N. F., Hauck, Y. L. & Bosco, A. M.</p> <p>Publiseringsår: 2017</p> <p>Tidsskrift: European Journal of Oncology Nursing</p> <p>Land: Australia</p>	<p>Nurses' perceptions of providing psychosexual care for women experiencing gynaecological cancer</p>	<p>Kvalitativ forskning med deskriptivt design.</p>	<p>Hvordan sykepleiere i Vest-Australia tolker tilbudet av psykoseksuell omsorg for gynekologiske kreftpasienter. Hvordan dette stemmer overens med sykepleiere globalt.</p>	<p>Syten sykepleiere deltok i en-til-en-intervjuer. De ble bedt om å beskrive deres oppfatninger og identifisere faktorer som bedrer eller utfordrer psykoseksuell omsorg.</p>	<p>Offentlig kvinnesykehus. Sykepleiere fra to forskjellige gynekologiske avdelinger. Måtte ha minst 12 måneders erfaring på avdelingen. Alle deltagerne var kvinner og gjennomsnittstid en for ansiennitet var 23 år. Gjennomsnittlig gynekologisk erfaring lå på 9,7 år</p>	<p>Dataen belyste 5 temaer som gikk igjen: strategier for samtale, kvinners unike psykoseksuelle behov, sykepleierens personlige erfaring og profesjonelle erfaring, det overordne systemet på avdelingen og hvordan samfunnet påvirker holdninger knyttet til seksualitet</p>	<p>Persepsjon på psykoseksualitet er påvirket av mange faktorer. Anbefaler å iverksette standardiserte prosedyrer og rutiner. Undervisningsopplegg for sykepleiere om temaet burde være et tilbud. Kan forbedre sykepleiernes kommunikasjonsferdigheter og selvtillit.</p>	<p>Ifølge forskerne av studiet er undersøkelsen gjennomført for å kunne generalisere studiet til andre målgrupper. Populasjonen er snever og det er kun utvalg fra et sykehus, i Vest-Australia. Grunnet dette er det utfordrende å overføre studiet direkte til norske sykehus og sykepleiere.</p>

Tabell 2.3: Artikkel 5 og 6

Metode						Resultat		
Referanse	Tittel	Studie	Hensikt	Metode	Populasjon	Resultat	Konklusjon	Overføringsverdi
<p><u>Artikkelnr.:</u> PMID 34140136</p> <p><u>Forfattere:</u> Suárez, S. L., Crespo, M. E. O., Sànces, J. M. B. & de la Muela, M. H.</p> <p><u>Publiseringsår:</u> 2021</p> <p><u>Tidsskrift:</u> Cirugia Espanola (English Edition)</p> <p><u>Land:</u> Spania</p>	Psychological implications of risk-reducing mastectomies in BRCA1/2 mutation carriers	Systematisk oversiktsartikkel. Retningslinjer for PRISMA	Analysere angst og/eller depressive symptomer, kroppsbilde og livskvalitet blant BRCA1/2-mutasjonsbærere. Kvinner med eller uten tidligere kreftsykdom som har gått gjennom risikoreduserende mastektomi.	7 studier inkludert grunnet inklusjonskriteriene. Søk gjort i PubMed, Cochrane, Web of Science og Scopus og PsycInfo. Artikkelen måtte være på engelsk og fra år 2000-2020. Psykologiske variabler: angst, depresjon, lettere symptomer på depresjon, kroppsbilde og livskvalitet. Symptomene ble målt både kvalitativt	Populasjonen/inklusjonskriteriene: BRCA-mutasjonsbærere med eller uten tidligere brystkreft og som hadde gjennomgått RRM (risk-reducing mastectomy), med eller uten brystrekonstruksjon	Resultatet viser ingen økning av angst og svært lite på depresjon. Noen hadde et forvrengt kroppsbilde grunnet forventningene av brystrekonstruksjon ikke ble innfridd.	Konkluderer med viktigheten av videre forskning innenfor temaet for å finne ut hvilke intervensjoner som kan bedre både kroppsbilde og generell livskvalitet, minimere angst og depresjon.	Populasjonen stemmer med målgruppen i form av at det er BRCA-positive kvinner og de har vært gjennom RRM. Søket ble gjort fra år 2000-2020, derimot er alle artiklene inkludert fra 2012-2019. I tillegg er 6 artikler fra europeiske land. Den siste er publisert i et internasjonalt tidsskrift med forskere fra flere verdensdeler. Generelt vil jeg kalle forskningen relativt «nyere», og at det kan spekuleres i om den er overførbart til norske forhold.
<p><u>Artikkelnr.:</u> PMID 33317909</p> <p><u>Forfattere:</u> Hickey, L., Jha, S. & Wyld, L.</p> <p><u>Publiseringsår:</u> 2021</p> <p><u>Tidsskrift:</u> Gynecologic oncology</p> <p><u>Land:</u> Storbritannia</p>	The psychosexual effects of risk-reducing bilateral salpingo-oophorectomy in female BRCA1/2 mutation carriers: A systematic review of qualitative studies	Systematisk oversiktsartikkel	Utforske de psykoseksuelle virkningene av risikoreduserende bilateral salpingo-ooforektomi i den publiserte kvalitative litteraturen.	Søk i PubMed, Medline, Web of Science og PsycInfo. Kvalitative studier som så på psykoseksuelle utfall av RRBSO, på kvinner som ikke var i overgangsalderen. Kvalitetssikret «Standard for Reporting Qualitative Research» (SRQR). Det ble brukt «thematic synthesis» for resultatene. Fem studier ble inkludert.	Kvinner med en BRCA-mutasjon. Videre skal kvinnene ha utført en RRBSO, og ikke være i overgangsalder ved tidspunkt for operasjonen. 80 kvinner er inkludert, til sammen i de fem studiene.	4 temaer gikk igjen: informasjonsbehov, den psykiske effekten av kirurgien og hormonstatning, psykoseksuelle utfall av RRBSO og støtte fra egen partner. Rapporteres stort sett om lettelse for gjennomført operasjon, men også om at kvinnene var uforberedt til hva som ville møte dem postoperativt i form av både emosjonelle og fysiske endringer.	Bedre preoperativ informasjon og støtte er nødvendig for et bedre utfall. Videre, påpeker de at RRBSO gir psykoseksuelle påvirkninger, både positive og negative. Studien kan hjelpe å evaluere både pre- og postoperative strategier i praksis.	Artiklene fokuserer på BRCA-positive pasienter. Alle kvinnene har gått gjennom RRBSO og ingen var i overgangsalderen. Derimot er noen av de inkluderte artiklene publisert før 2012. Ønskelig med nyere forskning da dette er et felt som stadig er i utvikling. Studiene er fra Storbritannia, Australia og Canada. Det kan spekuleres i om dette gjør det overførbart til norske sykehus og avdelinger, men til tross gir forskningen et bilde av konsekvensen for kvinner i flere land. Dette gjør det enklere å generalisere.

Tabell 2.4: Artikkel 7

Metode						Resultat		
Referanse	Tittel	Studie	Hensikt	Metode	Populasjon	Resultat	Konklusjon	Overføringsverdi
<p><u>Artikkelnr.:</u> PMID 34416580</p> <p><u>Forfattere:</u> Kershaw, V., Hickey, L., Wyld, L. & Jha, S.</p> <p><u>Publiseringsår:</u> 2021</p> <p><u>Tidsskrift:</u> European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology</p> <p><u>Land:</u> Storbritannia</p>	<p>The impact of risk reducing bilateral salpingo-oophorectomy on sexual function in BRCA1/2 mutation carriers and women with Lynch syndrome: A systematic review and meta-analysis</p>	<p>Systematisk oversiktsartikkel.</p> <p>Resultatet er summert sammen til metaanalyse</p>	<p>Undersøke virkningen av RRBSO (risk-reducing salpingo-oophorectomy) på seksuell funksjon blant BRCA og Lynch Syndrom</p>	<p>Søk i AMED, Embase og Medline databases. Gjennomgang utført etter MOOSE-sjekkliste. Resultatene ble filtrert i henhold til PRISMA. Newcastle-Ottawa skala for kvalitetssikring. Data samlet i en metaanalyse. Fokuset lå på kvantitative data. 21 studier ble inkludert..</p>	<p>Kvinner med BRCA1/2, Lynch syndrom eller generelt kvinner som har en høyere risiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft, i henhold til sykdomshistorie i familie.</p>	<p>15 av 21 studier (71%) rapporterte negative virkninger på seksuell funksjon som følge av RRBSO. Hormonerstatning postoperativt fjernet ikke de negative konsekvensene totalt.</p>	<p>Seksuell funksjon vil avta etter gjennomført RRBSO, uavhengig av menopausal status. Den generelle livskvaliteten er god og tilfredshetsraten er høy. Hormonerstatning kan dempe effekten av kirurgisk påført overgangsalder til en viss grad. God informasjon, støtte og veiledning burde rutinemessig gis til pasienter og henvisning til helsepersonell med ekspertise på overgangsalder.</p>	<p>I denne studien er det ikke kun kvinner med BRCA-mutasjon som er inkludert. Dette kan bety at faktorer fra andre sykdommer kan spille inn på de psykoseksuelle faktorene som igjen gjør at resultatet ikke er direkte overførbart til kvinner med kun BRCA-mutasjon. Studiene er hentet inn fra flere land; Israel, USA, Canada, Storbritannia, Australia, Sør-Korea, Norge, Nederland og Frankrike. Dette gir et bredere blikk over den globale effekten som igjen gjør at resultatet lettere kan generaliseres.</p>

2.2 Styrker & svakheter: Et styrkeskjema viser styrker og svakheter i en forskningsartikkel, i henhold til hva som gjør forskningen både generaliserbar, overførbar til praksis og generelt om forskningen er reliabel og konklusjonen valid (Tabell 2.5).

Tabell 2.5

Studie	Styrker	Svakheter
<i>Reproductive decision making in young female carriers of a BRCA</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Funn fra data viser til viktige nøkkelpunkt i behandlingen av kvinnelige BRCA-bærere og kan anvendes i klinisk praksis - Forskerne presenterer klar plan for videre forskning - Godkjent av etisk komite - Tydeliggjør metode 	<ul style="list-style-type: none"> - Oppgir ikke informasjon om mannlige BRCA-bærere - Inkluderer ikke etniske variasjoner i populasjonen - Forskerne påpeker at det hadde vært mer interessante funn dersom populasjonen hadde vært bredere - Utfordrende med generalisering
<i>A survey of the Awareness and Educational Needs of Nurses in Nagasaki Prefecture Regarding Hereditary Breast and Ovarian Cancer</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Funnet i studien støtter tidligere publikasjoner - Muliggjør bruk i klinisk praksis - Forskerne presenterer muligheter for videre forskning - Studien tydeliggjør sine begrensninger - Godkjent av etisk komite - Tydeliggjør metode 	<ul style="list-style-type: none"> - Funn av data gjort gjennom selvrapporing burde bli bekreftet gjennom objektive målinger - Studien undersøkte ikke direkte hvor effektivt behandling av HBOC er blant sykepleierne - Smal populasjon - Utfordrende med generalisering - Ytterlige funn burde bli gjort angående hvilke studietilbud å gi til sykepleierne for ytterlig kunnskap om HBOC
<i>"When information is not enough": A model for understanding BRCA-positive previvors' information needs regarding hereditary breast and ovarian cancer risk</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Påpeker og forklarer sin relevans for klinisk praksis - Følger etiske prinsipper gjennom frivillighet, anonymitet og informasjon - Tydelig analysing av data hvor resultatet kategoriseres og presenteres på en oversiktlig måte - Tydeliggjør metode 	<ul style="list-style-type: none"> - Utfordrende å generalisere grunnet smal populasjon - Finner ikke svar på om studien er godkjent av en etisk komite - Smal populasjon
<i>Nurses' perceptions of providing psychosexual care for women experiencing gynaecological cancer</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Analyserer og kategoriserer data slik at resultat er oversiktlig - Overførbart til klinisk praksis - Godkjent av etisk komite - Tydeliggjør metode 	<ul style="list-style-type: none"> - Forskerne ønsker at resultatet skal være generaliserbart, men populasjonen er smal - BRCA1 er ikke en del av populasjonen - Ytterlige funn burde bli gjort blant en større populasjon av helsearbeidere, men også en større populasjon av målgruppen
<i>Psychological implications of risk-reducing mastectomies in BRCA1/2 mutation carriers</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Alle studiene inkludert følger etiske prinsipper gjennom informasjon, anonymitet og frivillighet - Oversiktsstudie som tar for seg forskningen som er gjort fra år 2000 til per dags dato med ryddig og oversiktlig resultat - Alle artikler inkludert er fra etter 2011 (nyere forskning) - Tydelige inklusjons- og eksklusjonskriterier for inkluderte artikler - Presiserer sin kliniske relevans - Tydeliggjør behovet for videre forskning - Tydeliggjør metode 	<ul style="list-style-type: none"> - Ikke alle artiklene inkludert er godkjent av etisk komite - Ikke nødvendigvis overførbar til norske forhold - Ønskelig med flere inklusjons- og eksklusjonskriterier
<i>The psychosexual effects of risk-reducing bilateral salpingo-oophorectomy in female BRCA1/2 mutation carriers: A systematic review of qualitative studies</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Alle studiene inkludert følger etiske prinsipper gjennom informasjon, anonymitet og frivillighet - Tydeliggjør metode - Tydeliggjør klinisk relevans - Presenterer behov for ytterlige forskning - Inneholder klare inklusjons- og eksklusjonskriterier - Presenterer data på en klar måte hvor det kategoriseres slik at det er enklere for leser å få oversikt - Tydeliggjør behov for ytterlig forskning for bedre resultater 	<ul style="list-style-type: none"> - Ikke alle artiklene inkludert er godkjent av etisk komite - Ikke nødvendigvis overførbar til norske forhold - Noen av artiklene er publisert før 2012. Utfordrende å iverksette i klinisk praksis når forskningen er «eldre» for dette fagfeltet
<i>The impact of risk reducing bilateral salpingo-oophorectomy on sexual function in BRCA1/2 mutation carriers and women with Lynch syndrome: A systematic review and meta-analysis</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Alle artiklene følger etiske prinsipper gjennom informasjon, anonymitet og frivillighet - Klar beskrivelse av metode med oversiktlig presentasjon av resultat som er kategorisert - Presenterer behov for ytterligere forskning - Inneholder klare inklusjons- og eksklusjonskriterier for valgte artikler - Artikler hentet fra flere land som kan gjøre det enklere å generalisere på tvers av populasjonsgrupper - Tydeliggjør sin relevans for klinisk praksis 	<ul style="list-style-type: none"> - Inneholder uønsket populasjon for eget tema; Lynch syndrom - Ikke alle artiklene er godkjent av en etisk komite - Inneholder artikler fra flere land som gjør det utfordrende å overføre resultatet til norsk helsevesen