



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 257 _____

Eksamensnavn: SYBA 3900 _____

Dato: 31.05.2017 _____

Klasse: 3C _____

Kull: 2014 _____

Antall ord: 11347 _____

VEILEDNING TIL BÆRERE AV MUTASJON I BRCA1

-Hvordan kan sykepleieren veilede bærere av mutasjon i BRCA1 slik at de oppnår størst mulig grad av trygghet og mestring?

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Den teknologiske utviklingen innen gentesting for arvelig kreft har de siste to tiårene gjort store fremskritt (Mæhle, 2017). Det vil si at stadig flere får vite at de har stor risiko for å få kreft. I denne oppgaven ser jeg nærmere på om det finnes veiledningstilbud for kvinner med påvist mutasjon i BRCA1 som er en genfeil som gir høy livstidsrisiko for bryst- og eggstokkreft (Mæhle, 2017). Flere i min familie er bærere av denne genfeilen og som sykepleierstudent i praksis ved gynekologisk kreft poliklinikk fikk jeg møte andre som også var rammet. Mutasjonsbærere står overfor vanskelige og irreversible valg som forebyggende fjerning av bryster og eggstokker samtidig som de må leve i frykt for å utvikle kreft. Jeg har i denne oppgaven sett nærmere på om sykepleieren kan veilede disse kvinnene til trygghet og mestring.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleieren veilede bærere av mutasjon i BRCA1 slik at de oppnår størst mulig grad av trygghet og mestring?

Metode: Metoden som er benyttet er litteraturstudie.

Resultater, diskusjon, konklusjon: Forskning viser at bærere av mutasjon i BRCA1 opplever større grad av angst, kreftbekymringer og lavere grad av fysisk og psykisk helse enn normalbefolkningen. De føler ofte de står alene i vanskelige valg som forebyggende fjerning av bryst og eggstokker (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012; Listøl et al., 2017; Mæland et al., 2011; Rønning, 2010) Veiledning ser ut til å ha et positiv innvirkningen på kvinnene og det å møte andre i samme situasjon bidrar positivt til trygghet og mestring (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012; Listøl et al., 2017; Sekse et al., 2014). I kraft av sykepleierens veiledende funksjon og med en mellommenneskelig tilnærming i Joyce Travelbees ånd og med Aron Antonovskys salutogenetiske modell kan sykepleieren bidra til økt trygghet og mestring hos disse kvinnene.

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema.	6
1.2 Problemstilling med avgrensninger.	7
1.3 Begrepsavklaring.	7
1.4 Oppgavens hensikt.	8
1.5 Oppgavens oppbygging.	8
2.0 METODE	9
2.1 Litteraturstudie som metode.	9
2.2 Søkeprosessen.	9
2.3 Kildekritikk.	10
2.4 Funn.	11
3.0 TEORIDEL	15
3.1 BRCA1.	15
3.2 Cancer ovarii.	16
3.2.1 Symptomer.	17
3.2.2 Diagnostikk.	17
3.2.3 Behandling.	18
3.3 Brystkreft.	18
3.3.1 Symptomer.	18
3.3.2 Diagnostikk.	18
3.3.3 Behandling.	19
3.4 Genetisk veiledning.	19
3.5 Dagens kurstilbud for kvinner med mutasjon i BRCA1.	20
3.6 Konsekvenser av å være mutasjonsbærer.	20
3.6.1 Stress og utrygghet	20
3.6.2 Selvbilde og seksualitet	21
3.6.3 Krise og mestring	21
4.0 SYKEPLEIEFAGLIG REFERANSERAMME	23
4.1 Etske utfordringer.	23
4.2 Joyce Travelbees mellommenneskelige forhold.	24
4.3 Sykepleiers veiledende funksjon.	25

4.4 Hjelpende kommunikasjon.	25
4.5 Veiledning i gruppe.	26
5.0 DRØFTING	27
5.1 Behov for veiledning i grupper?	27
5.2 Å leve med usikkerhet i forhold til kreft.	29
5.3 Selvbilde og seksualitet.	32
5.4 Veien videre.	34
6.0 AVSLUTNING	37
7.0 LITTERATUR	38

1. INNLEDNING

Teknologien innen gentesting for arvelig kreft har de siste to tiårene gjort store fremskritt. Snart kan slik testing tilbys til alle hvor det foreligger en risiko for arvelig kreft. En mutasjon i BRCA1 genen gir høy livstidsrisiko for utvikling av både brystkreft og eggstokkreft og alle som har opphoping av disse kreftformene i familien får tilbud om testing i dag. Formålet med testingen er å iverksette forebyggende tiltak som profylaktisk fjerning av bryster og eggstokker og hyppigere kontroller hvis det viser seg at man har en genfeil (Mæhle, 2017). Jeg har selv blitt testet da vi i familien har flere som har fått brystkreft i ung alder. Jeg testet negativt men min søster viste seg å være bærer. Hun har allerede gjennomgått profylaktisk bilateral mastektomi og blitt anbefalt profylaktisk fjerning av eggstokker senest ved 35 års alder. Det finnes i dag ingen kontroller som avdekker cancer ovarie i et tidlig stadium og sykdommen har derfor høy dødelighet. Selv om det er sjeldent at kvinner får arvelig eggstokkreft før fylte 35 vil jeg tro det skaper mye angst i å vite at sjansen er der. Mange velger å beholde brystene og i stedet gå til hyppige MR-mammae da vanlig mammografi ikke har dokumentert effekt på kvinner under 50år (Mæhle, 2017, Thune, 2017). Jeg ønsker å finne ut om tilbudene om støtte og oppfølging øker i takt med den teknologiske utviklingen på området og om sykepleieren kan bidra i arbeidet med å trygge disse kvinnene og hjelpe dem med å mestre situasjonen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Som sykepleierstudent var jeg i praksis ved gynekologisk kreft poliklinikk ved Radiumhospitalet og møtte da mange pasienter som blant annet skulle fjerne eggstokkene eller som allerede hadde operert dem bort. Noen av disse var bærere av genfeil i BRCA1. Jeg så hvor sårbare mange av disse kvinnene var og at samtale og veiledning fra sykepleierne synes å være viktig. Dette og egne personlige erfaringer med denne genfeilen danner grunnlag for valg av tema. Min søster har gitt uttrykk for angst og utrygghet forbundet med å ha denne genfeilen og et ønske om bedre oppfølging. Med denne oppgaven ønsker jeg nettopp å se nærmere på hvilke konsekvenser det gir å vite at man har stor risiko for kreft og hvilken påvirkning valget om profylaktisk behandling eller ikke har på disse kvinnene.

I tillegg til omsorg for det syke mennesket har sykepleiere helse, livskvalitet og mestring som

sentrale mål. Når mennesker ikke lenger kan håndtere de opplevelsene og reaksjonene som kommer som en følge av en sykdom eller diagnose oppstår behovet for støtte og veiledning fra sykepleieren (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, 2011). Hva er sykepleiers rolle når det gjelder disse kvinnene? Hvordan kan sykepleiere veilede bærere av BRCA1 slik at de oppnår størst grad av trygghet og mestring?

1.2 Problemstilling med avgrensninger.

Hvordan kan sykepleieren veilede bærere av mutasjon i BRCA1 slik at de oppnår størst mulig grad av trygghet og mestring?

Jeg har valgt å utarbeide et veiledningskurs for unge mellom 20 og 40 år med påvist genfeil i BRCA1. Årsaken til at jeg velger denne aldersgruppen er at de kommer i en tidlig overgangsalder ved fjerning av eggstokkene og i tillegg mister muligheten til å få flere barn (Mæhle, 2017). Å måtte ta stilling til profylaktisk behandling er derfor vanskeligere for unge enn for dem som allerede er i overgangsalderen og har fått de barna de ønsker seg (Jacobsen, 2017). Jeg ser for meg at kvinnene allerede har vært til genetisk veiledning men enda ikke fattet et valg angående forebyggende behandling. Jeg ser for meg at dette kurset skal holdes på Radiumhospitalet i Oslo i samarbeid med gynekologisk kreft poliklinikk hvor jeg var i praksis. I mange av forskningsartiklene jeg har funnet er det snakk om genfeil i både BRCA1 og 2. Disse genfeilene er relativt like men BRCA1 gir større risiko for utvikling av kreft og er mye vanligere i Norge (Møller, Mæhle og Apold, 2005). På grunn av oppgavens størrelse har jeg valgt og ikke gå nærmere inn på BRCA2.

1.3 Begrepsavklaring.

Mutasjon i BRCA1 er en genfeil som gir høy livstidsrisiko for bryst- og eggstokkreft hos dem som er bærere. Kreftfaren er kun økt for kvinner men menn kan også være bærere og føre genfeilen videre til barna. BRCA1 står for breast cancer gen 1 (Mæhle, 2017).

Veiledning- «en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier» (Tveiten, 2013, s.21).

Mestring- Mestring kan ses på som summen av mentale krefter og handling som hver enkelt bruker for å finne tilbake til meningen med livet og for å takle og redusere de indre og ytre konsekvensene av krisen (Reitan, 2017).

Trygghet- Harmoni, fortfeste, glede og tillitt er ofte begreper vi forbinder med trygghet. I helsesammenheng, sier Segesten (1994, s.9) at trygghet handler om å vite at hjelp og støtte finnes når sykdom og lidelse inntreffer.

1.4 Oppgavens hensikt.

Hensikten med oppgaven er å utarbeide et best mulig veiledningskurs for kvinner med påvist mutasjon i genet BRCA1. Målet er at veiledningen skal hjelpe kvinnene til å oppnå størst mulig grad av trygghet og mestring da de står overfor vanskelige og irreversible valg som har store konsekvenser. Målet er å vise hvordan sykepleieren med sin faglige bakgrunn og funksjon kan spille en viktig rolle i dette arbeidet. Jeg vil trekke inn teori og forskning på området som belyser hvilke behov disse kvinnene har og hvilke tilbud som finnes i dag.

1.5 Oppgavens oppbygging.

I metode kapitlet vil jeg si kort hva en litteraturstudie er. Jeg vil beskrive hvordan jeg har gått frem for å finne forskningsartiklene jeg har brukt og annen litteratur. Deretter kommer en del om kildekritikk før jeg presenterer forskningen jeg har funnet. I teorikapitlet vil jeg ta for meg BRCA1, eggstokkreft, brystkreft og genetisk veiledning. Jeg vil også skrive kort om tilbudene som finnes for disse kvinnene i dag i form av veiledningskurs før jeg til slutt går inn på mulige psykologiske konsekvenser av å være bærer av et kreftgen samt selvbilde og seksualitet og krise og mestring. Under krise og mestring vil jeg også si noe om Aron Antonovsky og hans syn på mestring. Deretter følger et kapittel om sykepleiefaglig referanseramme hvor jeg først vil skrive litt om etiske retningslinjer og lovverk før jeg går inn på sykepleierens veiledende funksjon, Joyce Travelbees teori og det å veilede i gruppe. Til slutt vil jeg drøfte teori og forskning opp mot hverandre for finne ut hvordan sykepleier kan veilede kvinnene til å oppnå størst mulig grad av trygghet og mestring.

2.0 METODE

Metode er hvordan vi går til verks for å finne kunnskap i et tema vi ønsker å fordype oss i (Dalland, 2012). Litteraturstudie er metoden som er brukt i denne oppgaven og jeg vil derfor kort presentere hva en litteraturstudie er og hva forskjellen på kvantitativ og kvalitativ forskning er ettersom jeg har brukt begge typer forskningsartikler i denne oppgaven.

2.1 Litteraturstudie som metode.

En litteraturstudie er en omfattende studie og tolkning av litteratur som belyser en eventuell problemstilling. Man søker systematisk etter litteratur for å finne svar på problemstillingen man har formulert for så å analysere denne litteraturen. Den litteraturen man finner vil gi leseren ny innsikt når det ses i forhold til annen litteratur på samme område. En god litteraturstudie må vise hvordan man gikk systematisk frem for å finne forskning og litteratur og evaluere hvor god eller dårlig denne litteraturen er. Videre skal man presentere funn før man drøfter og diskuterer disse funnene (Aveyard, 2014). Litteraturstudier er viktige for å samle sentral forskning og litteratur om et tema slik at det blir enklere for de som søker kunnskap å få tilgang på den (Aveyard, 2014).

Forskning kan gjøres ved hjelp av enten kvantitativ eller kvalitativ metode. Kvantitativ metode gir oss opplysninger i form av målbare enheter. Det kan for eksempel være et spørreskjema med fastsatte svaralternativer. Kvalitativ metode har til hensikt å beskrive menneskers opplevelser og erfaringer og den som forsker har ofte direkte kontakt med de som blir forsket på (Dalland, 2012).

2.2 Søkeprosessen.

Da jeg skulle begynne søkeprosessen gikk jeg først på de kjente databasene Medline, Swemed+ og Pubmed. I Medline skrev jeg inn søkeordet BRCA1 og deretter huket jeg av på søkeordet genes, Brca1 og explode. Jeg kombinerte dette ordet med group therapy og fikk da

opp to studier. Den ene av disse studiene var “ *A multicenter study of supportive-expressive group therapy for women with BRCA1/2 mutations*”. Selv om studien er fra 2004 synes jeg den var meget relevant for oppgaven og ser ikke noe grunn til at de psykologiske konsekvensene for bærere av mutasjon i BRCA1 ville være annerledes i dag enn da.

I Swemed+ fant jeg forskningsartikkelen “*Undervisning og veiledning for kvinner behandlet for underlivskreft. En hjelp i rehabiliteringen?*” ved å kombinere søkeordene veiledning og underlivskreft. Jeg forsøkte først med BRCA1 og veiledning men dette gav ingen treff. Jeg huket også av for peer reviewed artikler og artikler yngre enn 10 år. I Pubmed søkte jeg på ordet anxiety og BRCA1. Etter ingen interessante funn skrev jeg istedenfor ordet ‘hereditary breast and ovarian cancer’ og fikk opp 13 artikler etter å ha sentrert søket til artikler som ikke var eldre enn 5 år. Artikkel nr. 3 “*Anxiety and depression symptoms among women attending group-based patient education courses for hereditary breast and ovarian cancer*” fra 2017 var norsk og interessant og aktuell for oppgaven.

De andre tre artiklene fant jeg i Google scholar ved å søke på ordene BRCA1, støtte, sykepleier, kurs og arvelig bryst- og eggstokkreft. Forskningsartikkelen «*Kvinnens erfaring med fjerning av eggstokkene for å forebygge arvelig bryst- og eggstokkreft*» fant jeg også på Sykepleiens hjemmesider på nett.

Annen litteratur jeg har brukt i oppgaven er en blanding av pensumlitteratur brukt gjennom tre år som sykepleierstudent og litteratur som jeg blant annet har fått anbefalt av veileder og som er relevant for å oppgaven.

2.3 Kildekritikk.

Artiklene «*Evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA1 og BRCA2*» og «*Å leve med risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft- en beskrivelse av de psykososiale aspektene ved å være BRCA1 mutasjonsbærer*» er begge masteroppgaver men jeg velger å ta dem med ettersom jeg mener de er svært relevante for min oppgave. Jeg har også med en fagartikkel som beskriver genetisk veiledning på en etter mitt syn tilfredsstillende måte. Videre har jeg med en artikkel skrevet av

«*Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*» skrevet av Segesten er utgitt i 1994 men jeg velger likevel å bruke denne når jeg beskriver trygghet ettersom jeg synes den beskriver

fenomenet på en god måte.

Jeg har videre valgt å ta med en kronikk utgitt på Norsk legeförenings sider fra 2005. Denne kronikken er blant andre skrevet av Lovise Mæhle som er forfatter av kapittelet om arvelig kreft i boka Kreftsykepleie. Selv om den er fra 2005 fant jeg informasjon om hvor BRCA1 stammer fra som ikke er beskrevet i Kreftsykepleie og velger derfor å ta den med i oppgaven.

2.4 Funn.

1.

Esplen, M.J., Hunter, J., Leszcz, M., Warner, E., Narod, S., Metcalfe, K., Glendon, G., Butler, K., Liede, A., Young, M.A., Kieffer, S., Diprospero, L., Irwin, E. & Wong, J. (2004). *“A multicenter study of supportive-expressive group therapy for women with BRCA1/2 mutations”*.

Bakgrunn: Bærere av mutasjoner i BRCA1/2 står overfor mange utfordringer. Disse innebærer valg angående profylaktiske inngrep, informere familie og etterkommere og isolasjon. Dette kan føre til negative følelsesmessige og psykologiske konsekvenser. Hvordan virker støttegrupper som er designet til å hjelpe i en slik situasjon?

Metode: En kvantitativ studie hvor 70 kvinner med BRCA1/2 ble invitert til å være med på 12 gruppesamlinger fordelt på 6 måneder. Angst, depresjon, psykososial funksjon og kunnskap ble målt før og etter støttegruppene fant sted.

Resultater: 67 kvinner fullførte kursene. Det ble observert signifikante forbedringer i psykososial funksjon som angst, kreft-bekymringer og depresjon hos kvinnene.

Kunnskapsnivået var høyt fra før og forandret seg ikke stort etter kursdeltakelse. En signifikant andel av kvinnene tok avgjørelsen om profylaktisk behandling etter å ha deltatt i støttegruppen.

2.

Listøl, W., Høberg-Vetti, H., Eide, G.E. & Bjorvatn, C. (2017) *“Anxiety and depression symptoms among women attending group-based patient education courses for hereditary breast and ovarian cancer”*.

Bakgrunn: Kvinner med risiko for bryst- og eggstokkreft står overfor mange utfordringer. De

rapporterer ofte at de er alene om avgjørelsene angående profylaktisk behandling. Et gruppebasert pasientkurs var opprettet for å se på om dette kunne være til hjelp for kvinnene og å se om angst og depresjonsnivåene var bedret etter kurset.

Metode: En kvantitativ studie hvor deltakerne fikk spørreskjema 2 uker før og 2 uker etter kurset. De ble blant annet spurt om angst og depresjonsnivå, self-efficacy nivå og mestringsstrategi.

Resultater: Angst symptomer var forhøyet blant deltakerne men ble signifikant redusert etter kursdeltakelse. Kvinnene som nylig hadde fått påvist genfeilen hadde høyere grad av angst og depresjon. Lavere angst og depresjonsnivå hadde sammenheng med høyere kunnskap om emnet og høyere grad av self-efficacy. Det viste seg at kursene hadde en positiv effekt.

3.

Sekse, T.S.R., Buestad, I. & Vika, M.E. (2014). ***“Undervisning og veiledning for kvinner behandlet for underlivskreft. En hjelp i rehabiliteringen”?***

Bakgrunn: Målet var å undersøke hvordan en undervisning- og veiledningsgruppe ledet av sykepleiere for kvinner som har gjennomgått behandling for gynekologisk kreft hjelper i rehabiliteringen.

Metode: Kursene ble ledet av to sykepleiere med erfaring fra gynekologisk kreftbehandling. Antonovskys salutogenetiske tenkning og Carl Rogers personsentrettede terapi skapte rammeverk for veiledningsgruppene. Gruppesamlingene ble gjennomført 2,5 t per uke i syv uker og tok opp et nytt tema hver gang. Det var 5-8 kvinner per gruppe med 45 kvinner som deltok totalt. Etter kursene fikk kvinnene spørreskjema med 19 spørsmål, både åpne og lukkede spørsmål. Det er en blanding mellom en kvantitativ og en kvalitativ studie.

Resultat: Kvinnene var fornøyd med tilbudet og det så ut til å møte deres behov for kunnskap og informasjon. Det var viktig å kunne prate med fagfolk samtidig som det var positivt å kunne dele erfaringer med andre kvinner i samme situasjon.

4.

Mæland, M.K., Engebretsen, L.F. & Jacobsen, F.F. (2011) NSF. ***“Kvinners erfaring med fjerning av eggstokkene for å forebygge arvelig bryst- og eggstokkkreft”***.

Bakgrunn: Kvinner med BRCA1/2 får tilbud om profylaktisk fjerning av eggstokker og studien hensikt er å vise hvordan disse kvinnene opplever å få fjernet eggstokkene før menopause.

Metode: Kvalitativ metode. Det ble foretatt semiinstruerte individuelle intervjuer med fenomenologisk tilnærming av 14 kvinner. Intervjuene ble foretatt av sykepleier og førsteforfatter Mæland.

Resultat: Kvinnene fortalte om nedsatt libido og tretthet opptil 3mnd. etter fjerningen. Flere hadde en ambivalens til at de hadde fjernet eggstokkene når de nå fikk erfare konsekvensene av det. Noen opplevde dårlig informasjon preoperativt og varierende informasjon ved oppstart av hormonbehandling.

5. Rønning, I.M. (2010). ***“Å leve med risiko for arvelig bryst- og eggstokkkreft- en beskrivelse av de psykososiale aspektene ved å være BRCA1 mutasjonsbærer”***.

Bakgrunn: Se på de langsiktige psykososiale effektene av å være BRCA1 bærer og å se om noen mutasjonsbærere er mer sårbare enn andre.

Metode: Kvantitativ metode med 3 spørreskjema basert på selvrapportering utført av 78 kvinner.

Resultater: Kvinnene rapporterte signifikant høyere grad av angst enn normalbefolkningen og lavere grad av fysisk og psykisk helse.

6. Listøl, W. (2012). ***“Evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA1 og BRCA2”***.

Bakgrunn: Mange i dag etterlyser behov for oppfølging i etterkant av påvist mutasjonsfeil men det finnes per nå få organiserte tilbud for disse kvinnene. Hensikten var å se om et gruppebasert undervisningstilbud til kvinner med påvist genfeil i BRCA1/2 opplevdes nyttig.

Metode: Kvinnene fikk spørreskjema 14 dager før deltakelse på LMS-kurs og 14 dager etter. De måtte svare på spørsmål om blant annet mestringsforventning og symptomer på depresjon og stress. Studien var kvantitativ.

Resultater: Fant ingen signifikant endring av symptomene etter kursdeltakelse men kvinnene gav uttrykk for at det hjalp dem videre på veien i form av støtte til vanskelige og betydningsfulle valg.

3.0 TEORIDEL

I dette kapittelet vil jeg ta for meg BRCA1, bryst- og eggstokkreft og genetisk veiledning. Jeg tar også for meg hvilke kurstilbud kvinnene har i dag. Jeg ser på det juridiske rammeverket som omhandler gentesting og på konsekvensene av å leve med en mutasjon i BRCA1.

3.1 BRCA1.

Brcal står for breast cancer gen1 og er et gen på kromosom 17 (Kristensen, 2017). Det er et gen som alle er bærere av men det er feil i dette genet som disponerer for kreft (Mæhle, 2017). De fleste som har denne genfeilen i Norge stammer ned fra fire personer som overlevde svartedauden. Tre av disse kom fra Rogaland og en fra Østlandet (Møller et al., 2005). Feilen er det man kaller en mutasjon og går i arv gjennom generasjoner. Til vanlig har dette genet en beskyttende effekt mot kreft men når det finnes en mutasjon i det har det ikke lenger evnen til å hindre at kreftsvulster oppstår. Mistanke om at noen er bærere av en genfeil får man ofte hvis det viser seg at mange i samme familie har fått samme type kreft og gjerne i ung voksen alder. Ofte er det den syke som først blir testet og om det viser seg at personen er bærer vil andre familiemedlemmer få tilbud om gentest selv om de friske. Har mor eller far en mutasjon i BRCA1 er det 50% sjanse for at datter eller sønn har det samme. Menn har så vidt man vet ikke noe forhøyet risiko for kreft men kan føre genet videre til barna (Mæhle, 2017).

Bioteknologiloven av 2003 skaper det juridiske rammeverket for gentesting og genetisk veiledning. Den har som formål å sikre at blant annet gentesting skjer i samsvar med respekt for menneskeverdet og uten diskriminering. Den skal ivareta personlig integritet og menneskelige rettigheter samt etiske normer som er nedfelt i vår kulturarv (Bioteknologiloven, 2003, § 1-1).

Kapittel fem omhandler genetiske undersøkelser av fødte og testing av BRCA1 genmutasjons feil faller under §5-1. som lyder;

“Med genetiske undersøkelser menes i denne loven alle typer analyser av menneskets

arvestoff, både på nukleinsyre- og kromosomnivå, av genprodukter og deres funksjon, eller organundersøkelser, som har til hensikt å gi informasjon om menneskets arveegenskaper.”

Videre heter det:

§5-1b.“ *genetiske presymptomatiske undersøkelser, genetiske prediktive undersøkelser og genetiske undersøkelser for å påvise eller utelukke bærertilstand for arvelige sykdommer som først viser seg i senere generasjoner* “ (Bioteknologiloven, 2003).

Genetiske undersøkelser skal kun forekomme hvis det foreligger diagnostiske eller behandlingsmessige siktemål og hver enkelt sykdom det skal testes for må ha særskilt godkjenning fra departementet. Den som skal undersøkes må også gi skriftlig godkjenning (Bioteknologiloven, 2003, § 5-2, § 5-3, §5-4).

En mutasjon i BRCA1 gir høy livstidsrisiko for bryst- og eggstokkreft hos kvinnene som er bærere. Genfeilen gir 88% sjans for å utvikle brystkreft og ca. 50% risiko for eggstokkreft (Thune, 2017). Faren øker med alder men det finnes også kvinner i 20 årene som har fått arvelig brystkreft. Sjansen for å utvikle eggstokkreft før 35 års alder er liten men etter dette anbefales det å fjerne eggstokkene profylaktisk. Kreft i egglederne er trolig også lett økt og derfor fjernes også disse under operasjonen.

Fra 25 års alder har bærere krav på MR-mammae med kontrast da dette er en bedre måte å avdekke brystkreft på hos denne gruppen enn vanlig mammografi. Det er uklart hvor sikkert dette er og brystkreft hos disse kvinnene har dårligere prognose enn brystkreft generelt. På bakgrunn av dette er det mange som velger å fjerne brystene profylaktisk for å hindre utvikling av brystkreft med spredning. Ved fjerning av eggstokker kommer kvinnen i tidlig menopause og mister samtidig muligheten til å få barn. Det er vanlig at kvinnene får substitusjon for bortfall av hormon (Mæhle, 2017).

3.2 Cancer ovarii.

Kreft i eggstokkene rammer ca. 500 kvinner i året og er med det den niende hyppigste kreftsykdommen blant kvinner her til lands. Kvinner med feil i BRCA1 eller BRCA2 står for 15% av tilfellene. Av de gynekologiske krefttypene er ovariecancer den med høyest dødelighet. Etter fem år er relativ overlevelse på kun 44%.

90% er maligne epiteliale svulster som utgår fra epitelet på eggstokkens overflate. De resterende 10% er svulster utgått fra germinaceller, kjønnsstrenger og stromaceller. Kreften sprer ved at celler løsner fra eggstokkenes overflate til væsken i bukhulen. Her fester kreftcellene seg på bukhinnen og vokser som metastaser. Det er god plass i bukhulen hvor kreften kan holde seg lenge uten å fremkalle symptomer hos den som er rammet. Herfra sprer kreften seg gjennom diafragma til pleurahulen, via lymfebaner til lymfeknuter og langs aorta til mediastinum. Videre kan kreftcellene spre seg via blodet til leveren og lunger. Graden av spredning ved diagnositidspunktet avgjør stadiet på kreftsykdommen (Kristensen, 2017).

3.2.1 Symptomer.

Som tidligere nevnt er det nesten ingen symptomer i tidlig stadium noe som er årsak til den høye dødeligheten. I 3 av 4 tilfeller er kreften langt kommen ved diagnositidspunktet. Det kan være vanskelig å stille diagnosen eggstokkreft fordi uspesifikke symptomer gir ofte mistanke om sykdommer i andre organer. For noen er pleuravæske første symptom. Eksempler på mer vanlige symptomer kan være utspilt buk og buksmerter, nedsatt appetitt, kvalme og tretthet. I tillegg har ofte kvinnen ascites som er ansamling av væske i bukhulen ved diagnositidspunktet (Kristensen, 2017).

3.2.2 Diagnostikk.

Den første undersøkelsen som gjøres er ofte vaginal ultralyd undersøkelse og måling av tumormarkøren CA125 i serum. CA125 er et protein som lages i kroppens hulerom og som ved 80% av tilfellene ved langtkommen ovariecancer er forhøyet (Kristensen, 2017). Den har høy sensitivitet men lav spesifisitet fordi den også kan være forhøyet ved en rekke benigne tilstander og andre sykdommer. Den brukes ved diagnose og oppfølging av ovariecancer og hvis den stiger raskt er det et tegn på dårlig prognose (Hagve, 2015). Videre tas det CT undersøkelse av bekken, abdomen og thorax for å vurdere spredning og eventuelt cytologisk prøve av pleuravæske og ascites. Den endelige diagnosen blir først satt etter vevsprøver er undersøkt. Disse vevsprøvene blir tatt ved ultralydveiledet biopsi eller ved operasjon. Stadiet av kreften avgjør videre behandlingsforløp (Kristensen, 2017).

3.2.3 Behandling.

Som regel er operasjon første del i behandling. Formålet da er dels diagnostisk og om mulig å fjerne alt tumorvev. Ved operasjon fjernes begge eggstokkene, livmoren, eggledere og omentet. Lymfeknuter i bekkenet fjernes også ettersom mikroskopisk spredning kan være tilfellet. Etterbehandling med cytostatika gis hvis tumor er av den typen som gir stor sjanse for residiv eller hvis kreften har spredd seg utenfor eggstokkene. Etter seks kurer med en kombinasjon av to cellgifttyper vil halvparten være kreftfrie. Dessverre vil mange av disse få tilbakefall etter relativt kort

tid (Kristensen,2017).

3.3 Brystkreft.

Cancer mammae er den klart hyppigste kreften hos kvinner i Norge. Så mange som 10-11 % av alle kvinner vil utvikle brystkreft i løpet av livet. Det er mange ulike og sammensatte årsaker til brystkreft og familiær arvelighet ses i 15-20 % av tilfellene. Mutasjon i BRCA1 står for omlag 5-10 % av brystkrefttilfellene i Norge (Thune, 2017). Brystkreft er kreft i brystkjertelens melkeganger eller melkekjertler. Brystkreft har god prognose hvis den oppdages tidlig med nær 90% overlevelse etter 5 år (Schlichting, 2016).

3.3.1 Symptomer.

Forløpet til brystkreft kan være svært varierende. Det kan utvikle seg langsomt eller aggressivt, som hos bærere av mutasjon i BRCA1. Kreften gir sjeldent symptomer før det finnes en kjennbar kul i brystet eller den har spredd seg til andre organer. Det er sjeldent at kvinnen har smerter i brystet men symptomer som nyoppdaget asymmetri av brystene, inndratt brystknopp, rødhet, eksem og blodig sekresjon fra brystknoppen kan gi mistanke om brystkreft (Schlichting, 2016).

3.3.2 Diagnostikk.

Friske kvinner i alderen 50-69 år går til mammografiscreening som er en radiologisk undersøkelse av brystene for å avdekke tidlig tegn til cancer mammae som kan forebygge

dødsfall. Klinisk mammografi kalles det når undersøkelsen blir gjort på bakgrunn av symptomer. Mammografi baserer seg på absorpsjonsforskjeller mellom fett-, kjertel- og tumorvev. Det er enklere å se en tumor i et fettriakt bryst enn et bryst med mye kjertelvev. Unge kvinner har tett brystvev og derfor er mammografi dårlig egnet til å avdekke kreft hos blant annet bærere av mutasjon i BRCA1. MR- mammae blir benyttet i stedet men dette er kostbart og ressurskrevende.

I dag utredes alle kvinner med kul i brystet eller andre symptomer som gir mistanke om kreft med trippeldiagnostikk. Det innebærer foruten bildediagnostikk en klinisk undersøkelse samt en nålebiopsi (Schlichting, 2016).

3.3.3 Behandling.

Operasjon er den viktigste behandlingen av brystkreft men hele brystet fjernes som regel ikke lenger. I tillegg beholder kvinnen brystmuskelen og alle lymfeknutene i aksillen hvis det ikke er tegn til spredning. Før fikk kvinnene store lymfeødemer men i dag fjernes kun den første lymfeknuten som drenerer fra brystet. Er det ikke kreft i denne er det heller ikke metastaser til andre lymfeknuter. Strålebehandling og cytostatika gis som tilleggsbehandling til alle kvinner under 55 år og ofte til eldre kvinner også (Schlichting, 2016).

3.4 Genetisk veiledning.

Bærere av mutasjon i BRCA1 får tilbud om å gå til genetisk veiledning. Dette er lovfestet i bioteknologiloven §5-5. hvor det står at personer som testes for arvelige sykdommer har krav på genetisk veiledning før, under og etter testing (Bioteknologiloven, 2003). Veilederne skal informere kvinnen om nåværende og fremtidig helsesituasjon slik at hun kan fatte beslutninger på best mulig grunnlag. I tillegg til å kunne en del om medisinsk genetikk må genetiske veiledere også kunne noe om psykologi, pedagogikk og hvilke lovverk som regulerer genteknologien. En del av jobben til veilederne er å ivareta kvinnene gjennom den vanskelige situasjonen som innebærer eksistensielle og irreversible valg (Bjorvatn, 2011).

Mæhle (2017) skriver at genetisk veiledning også omfatter hele prosessen hvor man samler inn opplysninger om kreft i slekten ved å samle inn epikriser fra sykehus og kreftregistre. Det er et viktig prinsipp at den informasjonen som gis skal være nøytral og at det er kvinnen selv

som velger om hun vil gjennomgå profylaktisk behandling eller ikke. En genetisk veileder skal ikke overtale noen til å ta valg de ikke vil ta men bidra til at kvinnene kan ta det valget som er rett for dem basert på den informasjonen de har fått (Mæhle, 2017).

3.5 Dagens kurstilbud for kvinner med mutasjon i BRCA1.

Det finnes i dag kurs for kvinner med mutasjon i BRCA1/2. Disse kursene holdes i Oslo og Bergen i regi av Lærings- og mestringssenteret. Dette er dagskurs som holdes minst fire ganger i året. Her får kvinnene informasjon om de profylaktiske behandlingene, informasjon til å foreta valg, møte med tverrfaglig team og personer i samme situasjon. De får oppdatert kunnskap om BRCA1/2 og hjelp til å mestre sine utfordringer. Det er en fast egenandel for kurs og eventuell reise og overnatting. Man blir henvist av lege eller melder seg opp til kursene på nett. (Helse Bergen, udatert; Kreftforeningen, udatert). Min søster fortalte at det var ca. 20-25 personer som deltok på kurset på Radiumhospitalet da hun var der.

3.6 Konsekvenser av å være mutasjonsbærer.

3.6.1 Stress og utrygghet

Mange føler at livet er ukontrollerbart og mister en følelse av trygghet når sykdom inntreffer. Usikkerhet knyttet til diagnosen, behandlingen og prognosen bringer ofte med seg frykt og angst. Frykt opplever vi da vi vet hva vi er redd for mens angsten kan være redsel for noe vi ikke helt vet hva er (Håkonsen, 2014).

Trygghet kan ses på som et fenomen. Man kan i virkeligheten skape forutsetninger for trygghet men selve følelsen av å være trygg eller utrygg ligger i selve opplevelsen til hvert enkelt individ. Balanse, varme, glede, harmoni, fotfeste og tillit er tilstander som forbindes med trygghet. Trygghet i helsesammenheng forutsetter at man vet at det finnes hjelp og støtte når sykdom inntreffer. Det motsatte er utrygghet og forbindes ofte med redsel, nervøsitet, usikkerhet og ubalanse (Segesten, 1994). Forskning viser at mutasjonsbærere opplever større grad av stress og bekymring enn andre personer. De står overfor vanskelige valg samtidig som mange opplever at de er kommet i en utrygg livssituasjon med bekymringer om kreft (Espen et al., 2004; Listøl et al., 2017; Listøl, 2012; Rønning, 2010).

3.6.2 Selvbilde og seksualitet

Hvordan en person oppfatter kroppen sin kalles kroppsbilde eller det fysiske selvet. Det gjelder både funksjonene og utseendet. Selvbildet er det mentale bildet en person har om seg selv og i dette bildet er kroppsbilde en viktig del. Å ha et positivt forhold til egen kropp er avgjørende for et godt selvbilde. Når mennesker møter vanskelige utfordringer som hun eller han ikke er i stand til å takle kan oppfatningen man har om seg selv bli brutt ned.

Kroppsbildet forandrer seg gjennom livet men sykdom og traumer er eksempler på forandringer av kroppsbilde som faller utenom de normale endringene som for eksempel aldring. Forebyggende fjerning av eggstokker og bryster kan endre kroppsbildet på det ytre og indre plan (Schjølberg, 2017). Spesielt for unge er det å miste brystene og komme i en tidlig overgangsalder som følge av fjerning av eggstokker ting som kan bidra til endret kroppsbilde og selvbilde i negativ retning. Tidlig menopause bringer med seg blant annet aldring og redusert kvinnelighet og i tillegg forsvinner muligheten for å få barn. Å ikke lenger kunne få barn er forbundet med alvorlige sorgreaksjoner for mange. Fremtiden de hadde forespeilet seg er kanskje ikke lenger mulig. Å miste funksjonene disse organene har er tøft men også den symbolske verdien blir borte. Mange sier de ikke lenger føler seg som en hel som kvinne (Jacobsen,2017).

Seksualiteten til disse kvinnene kan også bli påvirket i den grad at de ikke lenger føler seg attraktive for partneren sin på grunn av endret utseende og endret seksuell funksjon. Mange er ikke lenger komfortable med kroppen sin noe som er en viktig del av seksualiteten. Disse temaene er ofte vanskelige å snakke om og kvinnene tar ofte ikke initiativ til å snakke om dem. Sykepleiere har en viktig rolle i å invitere til samtale rundt seksualitet med pasientene. Det kan være viktig å være mer konkret i fremtoningen når man snakker om slike temaer og så la pasienten sette ord på egne tanker og opplevelser (Jacobsen, 2017).

3.6.3 Krise og mestring

En krise er en livshendelse som for den det gjelder er vanskelig og alvorlig. Mennesker i krise har ofte behov for støtte og medmenneskelighet. De kan også ha behov for å dele sine tanker

og følelser med andre for å mestre den vanskelige situasjonen (Eide og Eide, 2016). Reitan (2017) skriver at en krise er en forstyrrelse i det normale livet vårt med usedvanlig intensitet og styrke. Hvordan vi som mennesker møter disse vanskelige situasjonene blir kalt mestring. Mestring kan ses på som summen av mentale krefter og handling som hver enkelt bruker for å finne tilbake til meningen med livet og for å takle og redusere de indre og ytre konsekvensene av krisen (Reitan, 2017).

Håp, mestringsforventning, empowerment og tilhørighet er faktorer som kan spille inn på hvor godt mennesker mestrer sin situasjon (Reitan, 2017). Disse i tillegg til personenes egne ressurser og motstandsdyktighet er fenomener som inngår i Aron Antonovskys salutogenetiske tenkning rundt mestring. Han mener disse fenomenene er mestringsfremmende og fokuserer på hva som fremmer helse og ikke hva som fremmer sykdom. Antonovsky hevder også at hvis mennesker kjenner en sammenheng i tilværelsen, “*a sense of coherence*”, vil de lettere mestre utfordringer som måtte komme (Antonovsky, 2012).

4.0 SYKEPLEIEFAGLIG REFERANSERAMME

Funksjonsområdene til en sykepleier er mange og varierte. Veiledning er blant annet en viktig del av det å være sykepleier. Jeg vil i dette kapittelet si noe om nettopp denne funksjonen og litt om hjelpende kommunikasjon som er viktig i veiledning (Tveiten, 2013). Jeg vil her også ta for meg Joyce Travelbees syn på sykepleie. Om det er veiledning eller annen form for sykepleie en utfører er det alltid viktig å ha etikk og lover med seg i arbeidet. Jeg vil derfor begynne dette kapittelet med å se nærmere på hvilke lover og etiske retningslinjer jeg mener det er viktig å ha med i denne oppgaven.

4.1 Etiske utfordringer.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) bygger på blant annet FNs menneskerettigheter og har respekt for hvert enkelt menneskes liv og iboende verdighet som grunnlag. De sier noe om hvordan sykepleieres menneskesyn og verdier bør være i utførelsen av arbeidet. I kapittelet som omhandler sykepleier og pasient står det at sykepleier har ansvar for å understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten. Sykepleier skal videre hjelpe pasienten til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig tilpasset informasjon og å forsikre seg om at denne informasjonen er forstått. Sykepleier skal også respektere pasientens rett til å foreta valg. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det i kapittel 3 §3-2. at *«Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen»*. Det står også at informasjon ikke skal gis om ikke pasient ønsker dette. I § 3-5. står det at informasjonen som blir gitt skal tilpasses hver enkelt og at helsepersonell har plikt til å sikre seg at pasienten har forstått innholdet i informasjonen.

Taushetsplikten er en viktig del av arbeidet som sykepleier. Taushetsplikten er ikke bare nedfelt i de yrkesetiske retningslinjene men også lovfestet i Helsepersonelloven av 1999 kapittel 5 §21:

“Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks

legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.”

4.2 Joyce Travelbees mellommenneskelige forhold.

Jeg har valgt å ta med Joyce Travelbees syn på mestring og sykepleierens mellommenneskelige tilnærming. Denne tenkningen er noe som tiltaler meg og som danner mye av grunnlaget for hvordan jeg ønsker å jobbe som sykepleier. Jeg mener at hennes syn på håp og forholdet mellom pasient og sykepleier er grunnleggende for at pasienter skal kunne mestre sin hverdag, herunder også kvinner som har fått påvist en mutasjon i BRCA1.

Joyce Travelbee ble født i New Orleans i 1926 og jobbet som psykiatrisk sykepleier i tillegg til å skrive flere bøker som har fått bred anerkjennelse (Kristoffersen, 2016).

Hun skriver at det er sykepleierens hensikt å hjelpe pasienten til å mestre og finne mening i de erfaringene som kommer med lidelse og sykdom. Håp er også viktig. Det bidrar til utholdenhet i nået som kanskje er preget av fortvilelse. Håp er et ønske om en bedre fremtid og for å oppnå det må mennesket ha tillit til omverdenen. Håpet er knyttet til en forventning om at en vil motta hjelp fra andre når egne ressurser ikke strekker til. I følge Travelbee skjer denne hjelpen gjennom et menneske-til-menneske-forhold mellom pasient og sykepleier. Hun sier at hvert menneske er unikt og at alle har ulik opplevelse av sykdom og lidelse som må tas på alvor. Når noe vi verdsetter trues oppstår lidelse. Sykepleieren må ha evnen til å se mennesket bak diagnosen for at omsorgen skal bli troverdig. For å gi omsorg må også sykepleieren og pasienten bli kjent med hverandre på et likeverdig nivå. Sykepleier og pasient er forøvrig rollebetegnelser som Travelbee tar sterk avstand fra. Hun sier de dekker over de egenskapene og trekkene som er unikt for hvert menneske. Videre må sykepleieren vise empati og sympati. Der den empatiske personen forstår hvordan den andre lider, føler den sympatiske personen den andres lidelser og ønsker å gjøre noe for å hjelpe og avlette den andres byrder. Kommunikasjon er et av de viktigste redskapene sykepleieren har i tillegg til å bruke seg selv terapeutisk i møte med pasienter. Det vil si å bruke sin egen personlighet på en hensiktsmessig måte med en intellektuell tilnærming (Travelbee, 1999).

4.3 Sykepleiers veiledende funksjon.

Hensikten med sykepleierens veiledende funksjon er å fremme helse, forebygge sykdom og bidra til mestring av konsekvensene sykdom og behandling fører med seg. Veiledningen skal hjelpe pasienter til å ta hensiktsmessige valg og da må de vite hva konsekvensene av de valgene er (Tveiten, 2008).

Tveiten (2013, s. 21) definerer veiledning som ; *“ en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier ”*

I denne definisjonen ligger det at veiledning er en prosess som startes og avsluttes av for eksempel en sykepleier som er ansatt til å veilede en gruppe pasienter. Veiledningen er relasjonell ved at den bygger på god relasjon mellom sykepleier og pasient. Denne relasjonen legger grunnlaget for kvaliteten på veiledningen. Gjennom god relasjon skapes det tillit og trygghet mellom fokusperson og veileder. At veiledning er pedagogisk vil si at den har til hensikt å styrke mestringen til fokuspersonen gjennom læring, vekst og utvikling. I fokus for veiledningen står dialogen. Dialogen skal dreie seg om pasienten og er på den måten asymmetrisk og ulik vanlig dialog mellom to mennesker. Humanistiske verdier kan være respekt og likeverd og å ville den andre godt. Veiledning er basert på kunnskap som veileder besitter (Tveiten, 2013, s. 22).

Veileders ansvar er å legge til rette for at fokuspersonene har en aktiv rolle i veiledningen og på den måten finne svar selv som videre kan føre til økt mestring. Veileder skal gi råd men man kan også gi råd til seg selv. Det er opp til hver enkelt om man vil følge de rådene som blir gitt (Tveiten, 2013). Det er viktig at pasienten er “veiledbar”. Det vil si at den som skal veiledes må være klar og mottakelig for veiledningen. Ved å møte den andre der hun er og å oppnå tillit skaper man et grunnlag for god veiledning (Tveiten, 2013). For å oppnå tillit er sykepleierens væremåte avgjørende. Pasienten skal våge å legge sin sårbarhet i våre hender og for å oppnå det må sykepleierens holdninger og handlinger være troverdige (Tveiten, 2008).

4.4 Hjelpende kommunikasjon.

I møte med pasienter er hjelpende kommunikasjon grunnleggende for å skape en god relasjon. Hjelpende kommunikasjon er kjernen i profesjonell kommunikasjon og den kjennetegnes ved

å være åpen, anerkjennende og aktiv lyttende. At kommunikasjonen er åpen vil si at sykepleier stiller åpne spørsmål som gir pasienten mulighet til å snakke fritt rundt tanker og følelser. Man starter gjerne med hva, hvordan eller hvorfor og svarene blir i den grad lite styrt av den som spør. Empati er svært viktig i hjelpende kommunikasjon og handler om at sykepleier setter seg inn i den andres situasjon og forstår pasientens følelser og reaksjoner. Pasienten føler seg anerkjent. Å være aktiv lyttende kan vises ved nonverbal kommunikasjon og bekreftende ferdigheter. Å ha en åpen kroppsholdning, øyekontakt og å være henvendt mot den andre er eksempler på nonverbal kommunikasjon som gjør at pasienten opplever sykepleier som interessert. Bekreftende ferdigheter kan være å gjenta sentrale ord og uttrykk som den andre sier eller å speile følelser. Det vil si å sette ord på følelser du ser pasienten gir uttrykk for gjennom samtalen (Eide & Eide, 2016).

Hjelpende kommunikasjon bygger bro mellom sykepleier og pasient og skal hjelpe pasienten til å tørre å åpne seg for den andre. Profesjonell hjelpende kommunikasjon har som mål å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse. Sykepleier må møte pasienten med respekt og verdighet og samtidig bidra til at pasienten bevarer kontroll og deltar i beslutningsprosesser rundt sitt eget liv i størst mulig grad. Dette kalles gjerne *empowerment* og handler om autonomi og makt over et eget liv (Eide & Eide, 2016).

4.5 Veiledning i gruppe.

Veiledning i grupper kan være aktuelt når flere pasienter har samme diagnose. Fordelene med veiledning i grupper er at pasientene møter andre i samme situasjon hvor de kan dele erfaringer, følelser og tanker. Det kan bidra til en alminneliggjøring og opplevelse av felleskap. Andre kan stille spørsmål som man selv lurere på men ikke tør å spørre om. Å høre andres erfaringer på samme område kan føre til nytenkning, bearbeiding og bidra positivt til egen mestring. Ulempen kan være at man ikke tør å komme med innspill eller spørsmål selv fordi man ikke føler seg trygg. Det er derfor viktig at gruppen ikke er for stor men samtidig stor nok til at det blir dynamikk i kommunikasjon og samhandling (Tveiten, 2008).

5.0 DRØFTING

I dette kapitlet vil jeg drøfte funnene fra forskningen opp mot annen teori på området for å få svar på problemstillingen min og hensikten med oppgaven. Jeg vil først si noe om grunnlaget for at jeg velger å skrive om veiledning i gruppe av mutasjonsbærere, hvor stor gruppen skal være og hvor mange ganger veiledningen skal foregå. Jeg ser også på *behovet* for veiledning. Videre vil jeg drøfte ulike temaer under tre delkapitler til som også kan ses på som innholdet i de tre gangene hvor sykepleieren møter gruppen til veiledning. Jeg vil ta for meg hvordan det er å leve med mutasjon i BRCA1, hvordan selvbildet og seksualitet blir påvirket og hvor realistisk det er med et slikt veiledningskurs. Ved å se på faktorer som bidrar til mestring og integrere Joyce Travelbees og Aron Antonovskys tenkning sammen med veiledning vil jeg forsøke å finne ut hvordan sykepleieren kan bidra til trygghet og mestring hos kvinnene.

5.1 Behov for veiledning i grupper?

Jeg har valgt å utforme et veiledningskurs for kvinner som er bærere av en mutasjon i BRCA1 slik at de oppnår størst mulig grad av trygghet og mestring. I tråd med andre kurs som er designet for å gi veiledning til slike kvinner (Esplen et al., 2004; Listøl et al., 2017; Listøl, 2012) ser jeg for meg at disse kvinnene har gjennomgått genetisk veiledning og nå står overfor valg angående profylaktisk behandling. Kursene som finnes i dag holdes i Oslo og Bergen i regi av Læring og mestringssenteret. Kvinnene som er på kurset er ofte henvist av lege eller genveileder og hva kurset inneholder står på de aktuelle nettsidene. Dette vil jeg tro er viktig for at hver enkelt kan se om det er av interesse for dem og kanskje reflektere litt rundt de forskjellige temaene før kurset starter. Kursene som holdes i dag går over en dag. Det er etter det jeg vet mulig å delta på flere kurs men innholdet er det samme hver gang (Kreftforeningen, udatert; Helse Bergen, udatert). Forskning jeg har funnet som er gjort for å blant annet finne ut om veiledning har en positiv effekt på mutasjonsbærere belager seg som regel på kurs holdt over flere dager (Esplen et al., 2004; Sekse et al., 2014). Veiledning for kvinner som hadde gjennomgått behandling for underlivskreft ble for eksempel holdt ukentlig

i syv uker og viste seg å ha en positiv effekt på kvinnene (Sekse et al., 2014). Tveiten (2008) skriver at pasienten skal tørre å legge sin sårbarhet i våre hender og Travelbee (1999) på sin side fastholder at sykepleier og pasient må bli kjent med hverandre på en likeverdig måte for at god omsorg kan oppnås. I samme studie viste det seg blant annet at kvinnene sa at alt var fint første kursdag da sykepleieren spurte hvordan de hadde det etter å ha blitt behandlet for underlivskreft, mens etter noen dager kom det frem at de slet med tanker, bivirkninger og bekymringer om tilbakefall (Sekse et al., 2014). Dette vil jeg si viser at deltakerne må bli trygge før de tør å åpne seg for de andre og komme med innspill rundt egne tanker og følelser. Med dette som bakteppe vil jeg tro at et kurs må holdes flere dager for at det skal kunne hjelpe til mestring og trygghet i den grad jeg ønsker. Jeg velger derfor å holde kurset 3 ganger i løpet av 3 uker, 4 timer hver gang. For at det skal bli en god dynamikk i samtale og dialog sier Tveiten (2008) at det ikke bør være for mange deltakere i en gruppe men heller ikke for få. Jeg velger å ha grupper på mellom 6-8 personer. Så hvorfor veiledning i gruppe og er det behov for slike veiledningsgrupper? Veiledning i grupper er ofte mindre tidkrevende og det er økonomiske fordeler knyttet til dette. Det å snakke med andre kvinner som har samme utfordringer som en selv kan alminneliggjøre situasjonen og skape felleskap (Tveiten, 2008). I studien til Sekse et al. (2014) hvor kvinner behandlet med underlivskreft møttes i grupper med sykepleiere som veiledere, var noe av det de satt mest pris på med kurset nettopp å høre andres erfaringer og samtale i grupper. De satt også stor pris på å møte og samtale med fagpersoner. Å ha individuell veiledning er positivt fordi fokuspersonen får mer oppmerksomhet enn når den må deles på flere som ved gruppeveiledning (Tveiten, 2013). På den andre side så får mutasjonsbærere individuell veiledning i form av genetisk veiledning som er lovfestet i Bioteknologiloven (2003), derfor mener jeg det er mest hensiktsmessig å ha veiledning i grupper som et godt supplement til genetisk veiledning. Dette ble også påpekt av deltakere som deltok på gruppeveiledning for mutasjonsbærere (Listøl et al., 2017). Genetisk veiledning skal skje før, under og etter at man blir testet om man er bærer av en genfeil (Bioteknologiloven, 2003, §5-5). Selv fikk jeg informasjon fra en genetisk veileder kun da jeg ble testet og min søster fikk heller ikke veiledning på forhånd. Den informasjonen vi hadde om BRCA1 hadde vi fått av familiemedlemmer som hadde fått påvist genfeil. Hun fikk naturligvis veiledning etter at det viste seg at hun var mutasjonsbærer, men hun opplevde at dette var mye informasjon som måtte fordøyas og at spørsmål kom til overflaten i etterkant av genetisk veiledning. Forskning viser at kvinnene etterlyser behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning (Listøl, 2012) og at de ofte føler de står alene i vanskelige valg om

profylaktisk behandling (Listøl et al., 2017; Listøl, 2012). Dette mener jeg forsterker behovet for veiledning i grupper.

Det å være bærer av en mutasjonsfeil i BRCA1 gjør at kvinnen har stor livstidsrisiko for utvikling av både brystkreft og eggstokkreft (Mæhle, 2017). Å få en slik beskjed kan for mange fortone seg som en krise som defineres som en livshendelse som kan være vanskelig å mestre. Mennesker i krise har behov for støtte og medmenneskelighet og for å dele sine tanker og følelser med andre (Eide og Eide, 2016). Enkelte mutasjonsbærere sa at de ikke tenker at det er et spørsmål *om* de får kreft, men *når* (Esplen et al., 2004) og flere studier viser at kvinnene har forhøyet stressnivå, angst og kreftbekymringer enn normalbefolkningen (Esplen et al., 2004; Listøl et al., 2017; Listøl, 2012; Rønning, 2010). På bakgrunn av dette tror jeg mange av kvinnene har behov for støtte og veiledning. På den andre side er det ikke sikkert dette er noe som er fordelaktig for alle og som alle har behov for. Travelbee (1999) står blant annet for et syn om at hvert enkelt menneske er unikt og at den lidelsen mennesker opplever er høyst personlig. Aron Antonovsky (2012) på sin side står også for et menneskesyn som på mange måter likner på Travelbees i hva angår menneskers ulike oppfatning av krise og mestring. Han sier blant annet at menneskers evne til å mestre krise og vanskelige situasjoner ligger i vedkommende sin opplevelse av sammenheng i tilværelsen. Dette er noe som er ulikt for alle mennesker fordi denne opplevelsen er noe som utvikles gjennom opplevelser og erfaringer gjennom livet. Noen opplever stor grad av sammenheng mens andre liten. Denne opplevelsen av sammenheng går ut på at personen er i stand til å håndtere og oppleve en vanskelig situasjon som forståelig. Forskning viser også at mennesker opplever utfordringer ulikt og at for noen kan en ting oppleves dramatisk og for andre ikke (Mæland et al., 2010). Videre viser studier at psykologisk status før gentesting har innvirkning på stressnivået som forekommer etter påvisning av mutasjonsfeil (Esplen et al., 2004; Listøl et al., 2017). Alle vil trolig derfor ikke ha behov for veiledning eller å dele sine tanker, følelser og erfaringer med andre.

5.2 Å leve med usikkerhet i forhold til kreft.

Tveiten (2013) skriver at veiledning er relasjonell og mener med dette at den bygger på en god relasjon mellom sykepleier og pasient. En god relasjon skaper trygghet og tillit samtidig som den er grunnleggende for kvaliteten på veiledningen. Travelbee (1999) på sin side hevder

at sykepleiens mål og hensikt bare kan oppnås ved at det etableres et menneske-til-menneske-forhold hvor sykepleier og pasient *ser* hverandre. Første fase i å etablere et slikt forhold er det Travelbee kaller det innledende møtet. utfordringene for sykepleieren i dette møtet er å se kvinnen for den hun er som person og samtidig vise sin identitet overfor pasienten. Klarer ikke sykepleieren å *se* personen bak diagnosen vil omsorgen gjenspeile dette (Travelbee, 1999). En kvinne som gikk til veiledning sa at nettopp det å møte omsorgsfulle fagpersoner som *så* hver enkelt var noe hun satt mest pris på (Sekse et al., 2014). Kurs i regi av Lærings- og mestringssenteret for bærere av mutasjon i BRCA1/2 startet med en presentasjonsrunde og forventningsavklaring av deltakerne (Listøl, 2012). På bakgrunn av dette velger jeg å starte kurset med en slik runde hvor også sykepleieren presenterer seg. Deltakerne velger selv hva de vil fortelle om seg selv og sykepleieren må huske å overholde taushetsplikten som er nedfelt i Helsepersonelloven av 1999 ved å ikke gi informasjon om de andre deltakerne uten at de har samtykket til dette.

Deltakerne på kurset har som nevnt ikke gjennomgått profylaktisk behandling som fjerning av bryster og eggstokker og lever derfor i fare for å utvikle kreft (Mæhle, 2017). Håkonsen (2014) sier at man kan miste følelse av kontroll og trygghet når sykdom inntreffer og dette kan bringe med seg angst. Det viser seg at det å leve i fare for å utvikle kreft kan føre med seg liknende reaksjoner. Flere studier viser at bærere av mutasjon i BRCA1 lever med høyere grad av angst, bekymringer om kreft, skyld og lavere grad av psykisk og fysisk helse enn normalbefolkningen (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012; Listøl et al., 2017; Rønning, 2010). Tidligere har jeg nevnt at psykologisk status før testing har innvirkning på de psykologiske virkningene av å få beskjed om at man er bærer av et slikt gen. Andre faktorer som spiller inn er sosialt nettverk, graden av self-efficacy, om man har mistet nære familiemedlemmer til kreft, alder, om de har barn og hvor lang tid som har gått siden mutasjonen ble påvist. Graden av kunnskap om genfeilen viser seg også å ha betydning (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012; Listøl et al., 2017; Rønning, 2010) Travelbee (1999) skriver at jo større verdi og betydning det vi står i fare for å miste har for oss jo sterkere er lidelsen vi opplever. Det vil for eksempel trolig være tyngre for en ung kvinne å vite at hun ikke kan få barn og at hun kommer i overgangsalderen når hun fjerner eggstokkene enn det er for en kvinne som allerede er i overgangsalderen og har fått de barna hun ønsker. Dette påpeker også Jacobsen (2017) når hun skriver om disse konsekvensene av underlivskreft og sier at utfordringene kvinnene møter avhenger av hvor de er i livet når et slikt inngrep gjennomføres. En mulighet kunne være at

sykepleieren inviterer til samtale rundt de psykologiske aspektene som kommer av å være disponert for arvelig bryst- og eggstokkreft ved å bruke hjelpende kommunikasjon og å fokusere på kvinnenes ressurser og håp som et verktøy til mestring. Å understøtte håp er viktig fordi det kan bidra til å mestre situasjonen som man befinner seg i nå, selv om den er preget av fortvilelse. Håp er et ønske om en bedre fremtid hevder Travelbee (1999). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) sier også at sykepleieren skal understøtte håp hos pasienten. Å hjelpe kvinnene til å se muligheter i fremtiden kunne være en måte å understøtte håp på og det er viktig at sykepleieren selv har en innstilling som inspirerer til håp (Travelbee, 1999). Hvis en kvinne har en stor vennekrets kan det være en mulighet at sykepleieren kunne oppfordre henne til å søke støtte i denne ressursen for å mestre situasjonen bedre. Antonovsky (2012) sier at dette er ressurser som fremmer helse og i sin salutogenetiske modell er det nettopp disse han fokuserer på fremfor det som fremmer sykdom. Travelbee (1999) ser en pasients spesielle erfaringer og livshistorie som indre ressurser. Jeg tenker at dette kan kanskje være en opplevelse i livet som har gjort henne sterkere som sykepleieren kan hjelpe med å hente frem for å bidra til mestring. Tveiten (2013) hevder at fokuset i veiledningen er dialogen og Eide og Eide (2014) skriver at i møtet med pasienter er hjelpende kommunikasjon grunnleggende for å få pasient til å tørre å åpne seg for sykepleier. Hjelpende kommunikasjon er ofte åpen og gjør nettopp at pasienten lettere kan snakke fritt rundt tanker og følelser. Flere studier viser også at det å høre at andre har de samme bekymringer som deg selv kan føre til en alminneliggjøring og en følelse av å ikke stå alene (Esplen et al., 2004; Mæland et al., 2011; Sekse et al., 2014). Dette støttes også av Tveiten (2008) som sier at dette er en av fordelene ved gruppeveiledning og at det kan bidra til mestring. I studien til Sekse et al. fra 2014 sier en kvinne blant annet at det beste med kurset var “å få kjennskap til andre i liknende situasjon og at de erfaringer jeg har hatt er normale”. Jeg tror det derfor er en viktig del av kurset og bidra til en dialog mellom kvinnene og sykepleieren om disse temaene. Videre hevder Antonovsky (2012) at det er enklere å mestre en vanskelig situasjon når den er begripelig og håndterbar og at det på den måten gir mening. Travelbee (1999) skriver også om at pasienten skal finne mening i lidelse. Mening gir grunnlag for et ønske om å gjøre noe med utfordringene (Antonovsky, 2012). For at kvinnene skal føle situasjonen som håndterbar er det viktig med kunnskap. Gjennom genetisk veiledning skal kvinnene få den informasjonen de trenger om BRCA1 for å foreta valg angående profylaktisk behandling. Kurs som finnes i dag har med oppdatert informasjon om BRCA1 i sine kurs noe jeg tror kan være viktig med tanke på hvor rask utviklingen på dette området går (Mæhle, 2017). Sykepleiere har blant

annet som oppgave å gi tilstrekkelig tilpasset informasjon som skal hjelpe pasienten til å foreta selvstendige valg (NSF, 2016). Hvis sykepleier ikke besitter denne informasjonen på tilstrekkelig måte kunne en mulighet være å invitere en genetisk veileder til å komme med oppdatert informasjon på området. Segesten (1994) hevder at i helsesammenheng er det trygghet i å vite at det finnes hjelp og støtte når sykdom inntreffer. Vi som sykepleiere kan bare skape forutsetninger for trygghet som å gi støtte og garantere at vi skal hjelpe så godt vi kan når sykdom inntreffer men det vil ikke si at kvinnene av den grunn føler en indre trygghet. Travelbee (1999) hevder at håpet som er en viktig del av mestringen er knyttet til en forventning om at andre vil hjelpe når egne ressurser ikke strekker til. Pasienter forventer altså at vi som helsepersonell er der for dem når de trenger oss og jeg mener det er vår oppgave å forsikre og vise dem at vi er det og håpe at det kan hjelpe dem i å oppnå større grad av trygghet.

5.3 Selvbilde og seksualitet.

Viktige tema som kan være vanskelig å snakke om er selvbilde og seksualitet. Da jeg var i praksis på sykehus erfarte jeg at dette var et tema som sjeldent ble tatt opp med pasientene selv om det kunne synes å være viktig for kvinner behandlet for underlivskreft. Det er viktig at sykepleier inviterer til samtale rundt disse temaene men forskning viser at sykepleiere ofte ikke føler seg komfortable med å ta det opp (Borg, 2017). Jeg vil tro det kanskje er enklere i en setting som et kurs enn i et hektisk sykehusmiljø. Fjerning av bryster og eggstokker kan føre til endret kroppsbilde som igjen fører til endret selvbilde og endret seksualliv. Kvinner behandlet for underlivskreft opplever ofte plager i forhold til seksualitet og stress i forhold til infertilitet (Sekse et al., 2014). Mange av disse har fjernet eggstokker slik som mutasjonsbærere gjør om de velger profylaktisk behandling i form av operasjon. Når man i tillegg fjerner brystene er det klart at utseendet endres og disse endringene faller utenfor normale endringer som skjer gjennom livet. Å fjerne eggstokker fører til at man går direkte inn i overgangsalderen som er forbundet med en rekke ulike plager men verst er det kanskje å miste muligheten til å få barn (Jacobsen, 2017; Mæland et al., 2010). Det anbefales å vente med å fjerne eggstokker til man har fått de barna man ønsker seg men da må man leve med økt fare for kreft noe som for mange er for belastende (Mæhle, 2017). Velger man å fjerne eggstokkene som er eneste måte å forebygge kreft på er det viktig at kvinnene går på substitusjon for frafall av hormoner (Mæhle, 2017). I en studie gjort for å se på kvinners

erfaring med fjerning av eggstokker som profylaktisk behandling før menopause viste det seg at mange ikke var forberedt på at det tok opptil 3 mnd. å vende seg til hormonbehandling og at kvinnene følte seg svært slitne i etterkant av inngrepet. Det var flere som følte en ambivalens knyttet til det valget de hadde tatt når de fikk erfare konsekvensene av å fjerne eggstokkene. Noen opplevde også at informasjonen rundt inngrepet og behandlingen hadde vært for dårlig. Noen sa at de følte “at de manglet noe”, ”at noe var tatt fra dem” og “at lystene til å være intim med partneren forsvant”. Det var en annen som hadde en helt annen erfaring og sa at for henne hadde det vært en fordel å fjerne eggstokkene. Hun fortalte at hun nå slappet mer av under samleie fordi hun før gikk og bekymret seg så mye for kreft og at det nå var fantastisk å slippe den biten (Mæland et al., 2011).

Som ved angst og utrygghet er erfaringer rundt endret selvbilde og seksualitet individuelt og vil variere fra kvinne til kvinne. Det Travelbee (1999) sier om at lidelsen blir sterkere jo større verdi det vi står i fare for å miste har for oss vil jeg tro er høyst gjeldende også her. Uansett er det er vanskelig valg kvinnene står overfor. I følge Tveiten (2008) er gruppeveiledning fint fordi andre kan komme med spørsmål som man selv lurere på men ikke tør å spørre om. Å samtale rundt disse temaene med sykepleier og andre i samme situasjon kan føre til at man mestrer det bedre når man står i situasjonen. Studier viser at mange fattet valg angående profylaktisk behandling etter at de hadde deltatt på kurs for mutasjonsbærere (Esplen et al., 2004, Listøl, 2012). Å få en kvinne som allerede har fjernet bryster og eggstokker til å snakke på kurset om erfaringer rundt dette kan være en mulighet. Min søster ble spurt om å fortelle om sine erfaringer etter å ha fjernet brystene på et kurs på Radiumhospitalet. Å høre andres erfaringer kan føre til nytenkning og bidra positivt til egen mestring (Tveiten, 2008). Tveiten sier videre at sykepleier skal gjennom veiledning hjelpe pasienter til å ta egne valg og legge til rette for at fokuspersonene har en aktiv rolle i å finne svar selv. Det er da viktig at de vet konsekvensene av de valgene de tar (2013). I dette tilfellet vil det være konsekvensene av profylaktisk behandling og konsekvensene av å ikke gjennomgå slike inngrep. Å delta i beslutningsprosesser rundt behandling handler om autonomi og økt makt over eget liv. Dette kaller Eide og Eide (2016) *empowerment* og bidrar positivt til egen mestring. Det å miste muligheten til å få flere barn eller barn i det hele tatt kan som nevnt kanskje være den vanskeligste konsekvensen av å fjerne eggstokkene. Det kan være forbundet med sorg for mange og fremtiden man kanskje hadde forespeilet seg er ikke lenger mulig (Jacobsen, 2017). Hvordan skal sykepleieren kunne klare å støtte noen i en slik situasjon? Foruten å igjen

fokusere på ressurser som fremmer helse og mestring tror jeg det ligger mye støtte i omsorg og å få lov til å snakke åpent rundt følelser og tanker. Det er viktig at sykepleieren er henvendt mot kvinnene, er engasjert og speiler følelser når noen snakker om så viktige og vanskelige temaer. Dette er viktig i hjelpende kommunikasjon hvor også empati inngår (Eide og Eide, 2016). Travelbee hevder at empati skaper en nærhet mellom sykepleier og pasient. Empati handler om å forstå den andres lidelser. Sympati handler om å ville gjøre noe for den som lider og et engasjement i pasienten som person. Ved å vise at en forstår og deler kvinnens fortvilelse slipper hun dermed å bære byrden alene (Travelbee, 1999). I en studie med sykepleiere som veiledere sa en av kvinnene at det var “godt å bli hørt og få følelsen av å bli tatt vare på”.

5.4 Veien videre.

Bekymringer rundt det å leve i visshet om at man er bærer av et kreftgen og hvilken innvirkningen profylaktisk behandling har på selvbilde som kvinne og seksuallivet i etterkant viser seg å være de største utfordringene ved å være bærer av mutasjon i BRCA1 (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012; Listøl et al., 2017; Rønning, 2010). Av den grunn vil jeg tro mye av kurset går med til å prate rundt disse temaene og det er derfor jeg har valgt å drøfte dette i større grad enn andre temaer. Jeg vil nå gå kort inn på noen andre temaer som kan ha betydning for mestringen.

I studien til Listøl et al. fra 2017 viste det seg at kursdeltakerne som hadde opplevd å miste nære slektninger til kreft faktisk hadde lavere grad av angst og depresjon enn de kvinnene som ikke hadde opplevd dette. Listøl et al. (2017) skriver at dette ikke er i tråd med tidligere forskning og i studien til Rønning (2010) viste det seg at de som hadde mistet nære til kreft nettopp hadde signifikant høyere grad av angst og depresjon. Listøl et al. (2017) mener at disse kvinnene hadde høyere grad av self-efficacy og at det var grunnen til at de håndterte situasjonen bedre. Self-efficacy kan defineres som tro på egen mestring (Reitan, 2017). Antonovsky (2012) sier at tro på egne krefter og forventning om å mestre en situasjon er indre ressurser som gir mestringsevne. Når man har høy mestringsforventning er man ofte villig til å gi mer for å nå sine mål enn når man har lav mestringsforventning (Reitan, 2017). Sykepleieren kan med samtale og dialog få frem hvordan kvinnene tidligere har mestret vanskelige situasjoner. Kanskje ingen var så vanskelig som å leve med en mutasjonsfeil men

her tror jeg det er viktig å se på muligheter fremfor begrensninger.

Graden av sosialt nettverk har også innvirkning på hvordan kvinnene opplever det å få beskjed om at de er bærere av et kreftgen viser forskning (Esplen et al., 2004; Listøl et al., 2017;) Antonovsky (2012) sier at sosialt nettverk kan ses på som en ytre ressurs som vil ha betydning for vår helse. Gruppeveiledning bidrar til dette og kvinner som deltok på gruppeveiledning etter å ha gjennomgått behandling for underlivskreft sa at sosialt samvær var noe av det de satt pris på ved kurset (Sekse et al., 2014). En mulighet kunne være å oppfordre kvinnene til å ha kontakt med hverandre i etterkant av kurset slik at de kunne fortsette med å dele tanker, følelser og erfaringer. Min søster ble oppfordret til å delta i en lukket Facebook gruppe for bærere av mutasjon i BRCA1/2. Mange har allerede nettverk som familie og venner som man kan søke støtte og omsorg fra. Informasjonen man får gjennom slike kanaler kan virke overveldende og mange vil ha behov for å sortere og forstå informasjonen (Reitan, 2017). Min søster opplevde også at noe av informasjonen hun fikk gjennom Facebook gruppen var skremmende og valgte å trekke seg ut. Det vil derfor ikke være noe som alle vil ha fordel av.

Etter hver gruppesamling ville jeg satt av tid til spørsmål og refleksjon over det som er blitt gjennomgått i løpet av dagen. Dette ble også gjort i veiledningskurset til kvinner behandlet for underlivskreft (Sekse et al., 2014). Å bearbeide og å reflektere over det som er gjennomgått kan føre til at kunnskap integreres (Tveiten, 2008). Hvis det er noe som kvinnene ønsker at man må snakke mer om tenker jeg at det er en fin måte å få vite hva man skal gå nærmere inn på ved neste gruppesamling.

Er det realistisk å ha gruppeveiledning som går over flere dager for kvinner som er bærere av mutasjon i BRCA1? Som nevnt tidligere finnes det i dag så vidt jeg vet bare kurs for disse kvinnene i Bergen og Oslo (Helse Bergen, udatert; Kreftforeningen, udatert). Selv om mutasjonen stammer fra Rogaland og Østlandet har menneskene som er etterkommere av disse flyttet til andre steder i landet. Siden svartedauden er det kommet flere tusen etterkommere av disse menneskene og det er naturlig å tro at de er spredd seg i alle fylker selv om det finnes høyere konsentrasjon av mutasjonsbærere enkelte steder (Møller,2005). For en mutasjonsbærer som bor i Kristiansand som min søster er det relativt langt til Oslo for å gå på et kurs som varer en dag. Jeg vil tro det er mer attraktivt med et kurs som går over flere dager og en mulighet kunne være å holde de tre kursdagene etter hverandre slik at kvinnen slipper å reise frem og tilbake. En annen mulighet kunne være å holde kurs i flere byer såfremt

kompetansen finnes. Det er en voldsom utvikling innen arvelig kreft og fortsatt oppdages nye mutasjoner i BRCA1 (Mæhle, 2017; Thune, 2017). Det vil derfor være flere i fremtiden som får påvist mutasjonsfeil og dermed også trolig flere som vil ha behov for veiledning til å mestre utfordringene. For kvinner rammet av brystkreft finnes det i dag foreninger over hele landet og flere i hvert fylke (Brystkreftforeningen, udatert). Når minst 1 av 10 kvinner i Norge rammes av brystkreft i løpet av livet er det betydelig flere enn de som rammes av genfeil og det er forståelig at tilbudet til dem er større (Schlichting, 2016). Selv om mutasjonsbærere som har fjernet brystene trolig kunne ha nytte av å delta på brystkreftforeningens kurs er det likevel ikke det samme og jeg tror mutasjonsbærere vil ha større utnytte av kurs spesialdesignet for dem. Det er viktig mener jeg, å se forskjell og ta disse kvinnes komplekse og sammensatte utfordringer på alvor.

6.0 AVSLUTNING

Forskning viser at bærere av mutasjon i BRCA1 har høyere grad av angst, bekymring for å utvikle kreft og lavere grad av psykisk og fysisk helse enn befolkningen generelt (Esplen et al, 2004; Listøl, 2012, Listøl et al., 2017; Rønning, 2010). De føler ofte de står alene i vanskelige valg angående forebyggende behandling og flere har etterspurt bedre oppfølging (Esplen et al, 2004; Listøl, 2012). Flere studier viser at kvinnene har god effekt av veiledningskurs hvor de møter andre kvinner som er i samme situasjon (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012, Listøl et al., 2017; Sekse et al., 2014). I kraft av sin veiledende funksjon og med en tilnærming til oppgaven i Joyce Travelbees mellommenneskelige ånd mener jeg sykepleieren har noe å bidra med i oppgaven om å trygge og å hjelpe til mestring for disse kvinnene. Ved å samtidig integrere Aron Antonovskys salutogenetiske tenkning i veiledningen ved å fokusere på ressurser som fremmer mestring og helse tror jeg man er langt på vei. Sykepleieren må klare å se mennesket bak genfeilen og ved bruk av hjelpende kommunikasjon bidra til at kvinnene tør å åpne seg og vise sin sårbarhet. Ved å vise sympati og empati med kvinnene kan de få følelsen av å ikke måtte bære byrden det medfører å ha en mutasjon i BRCA1 alene (Travelbee, 1999). Gjennom veiledning kan kvinnene møte andre i samme situasjon og dele følelser og tanker. Vanskelige temaer som selvbilde, seksualitet og infertilitet kan være utfordrende å prate om og derfor desto viktigere at sykepleieren inviterer til samtale rundt dem. Dette kan føre til nytenkning og det viser seg at mange fatter beslutning om profylaktisk behandling etter slike kurs (Esplen et al., 2004; Listøl, 2012). Å forsikre mutasjonsbærere om at sykepleieren er der for dem hvis de blir syke eller trenger støtte tror jeg kan føre til økt trygghet. Ved å delta på denne type veiledning mener jeg det kan skape nettopp dette og samtidig bidra til at kvinnene mestrer konsekvensene av å leve med genfeil bedre.

7.0 LITTERATUR

Antonovsky, A. (2012) *Helbredets mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care*. (3.utg.) Open University Press.

Borg, T. (2017). Seksualitet. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.) *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4.utg.) (s. 120-131). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Bioteknologiloven (2003). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.* Hentet 12.04.17 fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100#KAPITTEL_1

Bjorvatn, C. (2011). Hva er genetisk veiledning? *Kreftsykepleie 4-2011*. Hentet 10.04.17 fra:

https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/hva_er_genetisk_veiledning_7867.pdf

Brystkreftforeningen (udatert) Hentet 30 mai 2017 fra:

<https://brystkreftforeningen.no/tjenester/aktiviteter-og-tilbud>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2016). *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Esplen, M.J., Hunter, J., Leszcz, M., Warner, E., Narod, S., Metcalfe, K., Glendon, G., Butler, K., Liede, A., Young, M.A., Kieffer, S., Diprospero, L., Irwin, E. & Wong, J. (2004). A multicenter study of supportive-expressive group therapy for women with BRCA1/2 mutations. *Cancer, American cancer society*. Vol.101, Issue 10. doi:10.1002/cncr.20661

Hagve, T.-A. (2015). Medisinsk-biokjemiske undersøkelser. I T.-A. Hagve (Red.) *Undersøkelser ved sykdom* (2.utg.) (s. 20-51). Oslo: Gyldendal akademisk.

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet 02.05.17 fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#§25

Helse Bergen (udatert) *Kurs ved påvist genfeil i BRCA*. Haukeland universitetssykehus. Hentet 31 mai 2017 fra:

<https://helse-bergen.no/arrangementer/kurs-ved-pavist-genfeil-brca>

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Kreftforeningen (udatert) *Arvelig kreft og genfeil*. Hentet 29 mai 2017 fra:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/radiumhospitalet-vardesenteret/arrangementer/kurs-om-arvelig-kreft1/>

Kristensen, G. (2017). Kreft i kvinnelige kjønnsorganer. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4.utg.) (s. 588-603). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Kristoffersen, J. N., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (2011). *Om sykepleie*. N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.) Grunnleggende sykepleie: Bind, 1, 13- 27. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N., J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimbsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. (3.utg.)(s. 15-76) Oslo: Gyldendal akademiske.

Listøl,W. (2012). Evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA1 og BRCA2. Hentet 29 mai 2017 fra:

http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/6206/94844258.pdf;jsessionid=433C6687B22292CC E07428F1B0447189.bora-uib_worker?sequence=1

Listøl, W., Høberg-Vetti, H., Eide, G.E., Bjorvatn, C. (2017). Anxiety and depression symptoms among women attending group-based patient education courses for hereditary

breast and ovarian cancer. *Hereditary Cancer in Clinical Practice* 2017 15:2. doi: 10.1186/s13053-016-0062-5

Mæland, M.K., Engebretsen, L.F. & Jacobsen, F.F. (2011). Kvinnerens erfaring med fjerning av eggstokkene for å forebygge arvelig bryst- og eggstokkkreft. *Sykepleien forskning 2010*. doi: 10.4220/sykepleief.2011.0019

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

Møller, P., Mæhle, L. & Apold, J. (2005) Arvelig brystkreft. *Tidsskriftet, den Norske legeforening*. doi: 125:3136-8

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICN's etiske regler*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet 30 mai 2017 fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Reitan, A., M. (2017). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4.utg.) (s. 82-100). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Rønning,I.M. (2010). Å leve med risiko for arvelig bryst- og eggstokkkreft- en beskrivelse av de psykososiale aspektene ved å være BRCA1 mutasjonsbærer. Hentet 29 mai 2017 fra:

http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/5838/71956431.pdf;jsessionid=F428E5C0A14E8EFDC2180E86606F7B76.bora-uib_worker?sequence=1

Sekse,T.S.R., Buestad,I. & Vika,M.E. (2014). Undervisning og veiledning for kvinner behandlet for underlivskreft. En hjelp i rehabiliteringen? *Vård i Norden* 4/2014. PUBL. NO. 114 VOL. 34. Hentet 30 mai 2017 fra:

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/010740831403400403>

Schlichting, E. (2016) Sykdom i brystene. I S. Ørn og E. Bach-Gransmo (Red.) *Sykdom og behandling* (2.utg.) (s. 443-453). Oslo: Gyldendal akademisk.

Schjølberg, T., Kr. (2017). Endret kroppsbilde. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4.utg.) (s. 132-143). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Segesten, K. (1994). *Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*. Gøteborg: Segesten forlag.

Thune, I. (2017) Brystkreft. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4.utg.) (s.463-474). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. (2.utg.) Bergen: Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2014). *Veiledning- mer enn ord*. (4.utg.) Bergen: Fagbokforlaget.

