

# Kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst till följd av bröstcancer

En litteraturstudie

Ann-Marie Notelid  
Nina R. Persson

Luleå tekniska universitet

C- uppsats  
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för Omvårdnad

Kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst till följd av bröstcancer

- En litteraturstudie

Women's experience of losing a breast due to breast cancer

- A literature review

Ann-Marie Notelid  
Nina .R. Persson

# Kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst till följd av bröstcancer - En litteraturstudie

Ann-Marie Notelid

Nina .R. Persson

Institutionen för hälsovetenskap  
Luleå tekniska universitet

## **Abstrakt**

Bröstcancer är en av de vanligaste cancerformerna hos kvinnor. Bröstcancer kan leda till att kvinnor måste ta bort en del eller hela sitt bröst. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst av följd av bröstcancer. Studien baserades på 13 vetenskapliga artiklar publicerade mellan 1999-2009. Artiklarna analyserades enligt en kvalitativ innehållsanalys metod med en manifest ansats. Analysen resulterade till fem kategorier; Deformerad, annorlunda och oro för sin kvinnlighet; Förändrad sexuell relationen till partnern; Skyddas av kläder och rekonstruktion; Sorg, skuld och ha behov av stöd; Acceptera och fortsätta leva. Att vara tvungen att operera bort ett bröst (mastektomi) väckte många känslor och upplevelser och flertalet av kvinnorna beskrev att de förlorade sin kvinnlighet, sexualitet, identitet och en försämrad kroppsuppfattning. Sjuksköterskor är väl lämpade för att ge information och stöd när det gäller sexuella problem till människor med sjukdomar och medicinering som påverkar den sexuella funktionen. För att sjuksköterskor ska kunna hantera detta ansvar bör de vara utrustade med en bra kunskap inom området. Därför är det viktigt att sjuksköterskor får en lämplig utbildning och stöd för att kunna hantera detta.

**Nyckelord:** Mastektomi, bröstcancer, sexualitet, kvinnlighet, kroppsuppfattning, litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys.

Bröstcancer är enligt Menesses och Yarbrow (2007) ett globalt hälsoproblem. Varje år diagnostiseras mer än 1,15 miljoner kvinnor runt om i världen av bröstcancer. Bröstcancer är en av de vanligaste cancerformerna hos kvinnor och den vanligaste dödsorsaken hos kvinnor världen över. Enligt Yarbrow (2004) är risken för bröstcancer fyra gånger större hos äldre kvinnor än hos yngre. Risken för att dö i sjukdomen är dubbelt så stor för de som är över 85 år jämfört med de som är mellan 65-75. Äldre kvinnor som drabbas av bröstcancer är oftast multipel sjuka, och därför kan risken för bröstcancer förbises. Detta är orsaken till att äldre kvinnor därför bör uppsöka kliniker som har kunskap om riskerna för bröstcancer hos äldre kvinnor (Overcash 2004). Flera faktorer är kända för att påverka en kvinnas risk för bröstcancer, de vanligaste riskfaktorerna är ålder, etnisk bakgrund, hormon användning, genetiskt, fysisk inaktivitet och alkoholkonsumtion (Underwood, Richards, Bradley & Robertson, 2008).

Davies och Sque (2002) menar att kvinnors liv förändras för alltid när hon får diagnosen bröstcancer. Att leva med bröstcancer kan beskrivas som att "leva på utsidan och titta in", livet fortsätter runtomkring, samtidigt som hennes eget liv står still. Det är vanligt att kvinnor upplever sig ha en oförmåga att kunna återuppta livet som tidigare, mycket på grund av att hela identiteten har förändrats. För att dessa kvinnor lättare ska kunna finna sig i att livet är förändrat måste de lära sig att acceptera den förändrade identiteten.

Enligt Kearney (2006) hotar inte bröstcancer endast kvinnors liv utan även deras kvinnliga självkänsla. De känner som att de förlorar hela kvinnligheten, och när de tappat mycket kroppsvikt på grund av cancer får de en känsla av att de är androgyna. De som blir kurerade från bröstcancer vet inte hur de ska förebygga eller minimera risker för återfall. Kvinnor tycker att det finns så mycket motsägelsefull information, de vet inte riktigt hur de ska tolka den. Kearney (2006) menar att kvinnor upplever cancer lika med död, smärta och förlust. Det är den psykiska smärtan och förlusten av personliga anknytningar och mål som var smärtsammast, de kände även att de förlorade kontrollen över sina egna kroppar. Även om de levde ett hälsosamt liv kunde de inte vara säkra över om de skulle få återfall.

Manning – Walsh (2005) menar att kvinnor som har ett familjärt och personligt stöd får en högre livskvalitet och ett mer positivt förhållningssätt till sjukdom. När den drabbade kvinnan har en tät

kontakt med sina närstående ger det dem en mer positiv självkänsla och kvinnorna får en mindre rädsla för själva cancer eller återfall av den. Det är viktigt att det finns stöd och resurser från närstående och vänner till kvinnor med bröstcancer för det kan leda till mindre rädsla och ångest under sjukdomstiden. Det hjälper dem även att få en bättre kvalitet på det vardagliga livet. Sjuksköterskor som finns med i behandlingen av kvinnor med bröstcancer bör involvera närstående så de får en uppfattning om vad det innebär för kvinnorna själva. Sjuksköterskor kan hjälpa kvinnor att vägleda dem så de får kontinuerligt stöd av sina närstående för att orka med den svåra sjukdomen. Det är viktigt med vägledning och stöd så att närstående får en förståelse och begriplighet för hur de kan ge stöd och hjälpa kvinnorna i sjukdomen när kvinnorna är oroliga och mår illa av behandlingar.

Enligt Rim, Chellman-Jeffers och Fanning (2008) är mammografi en av de mest effektiva metoderna för att tidigt upptäcka bröstcancer. Man rekommenderar kvinnor från 40-års ålder att gå på regelbundna mammografiundersökningar eftersom det finns en ökad risk att drabbas av bröstcancer ju äldre kvinnan blir. Tidig upptäckt av bröstcancer är livsviktig för att reducera sjuklighet och dödlighet som är associerat med denna sjukdom.

Enligt Sepucha, Ozanne, Silvia, Partridge och Mully Jr. (2007) är det storleken, läget samt utbredning på tumören som är avgörande för om man kan operera bort tumören med en bröstbevarande kirurgi eller om man måste utföra en mastektomi. Det är även en angelägenhet för kvinnan själv att få vara med och bestämma, hon har en avgörande roll. Däremot är det bevisat att det finns en ökad risk för flera behandlingstillfällen för kvinnor som har genomgått en bröstbevarande operation än kvinnor som har genomgått en mastektomi. För att rätt kunna stödja och förbereda kvinnor som har genomgått mastektomi har sjuksköterskor behov av kunskap om hur kvinnor upplever förlusten av sitt bröst.

Enligt Damsky Del (2005) är det tumörens karaktär och de kirurgiska fynden som har avgörande roll för hur cancer kommer att behandlas. Med bröstbevarande kirurgi menas att tumören avlägsnas och omkringliggande vävnad, om det finns cancerceller i omkringliggande vävnad tas ett större område bort. Studier har påvisat att det även är en säker metod vid större tumörer som först med kemoterapi och strålning krympts ned, hormoner kan även ges i samband med

strålningen. Med partiell mastektomi menas att bröstet avlägsnas och lymfkörtlar blir kvar. Lymfkörtlar avlägsnas om det har påvisats spridning till dem. Radikal mastektomi innebär att hela bröstet med lymfkörtlar, i axillen avlägsnas. De flesta som genomgår total mastektomi kan få erbjudande om bröstkonstruktion omedelbart efteråt (Damsky Del, 2005). Enligt Atherton och Robetson´s (2006) medför amputation av en kroppsdel stora utmaningar. Detta kan medföra konsekvenser för sysselsättning vilket kan leda till ekonomiska följder samt till isolering och förlust av självkänsla. Intima relationer kan vara hotade efter amputation, separation som följd i relationer är vanligt förekommande.

Enligt Atherton och Robetson´s (2006) är många människor som blir amputerade upplever fantomsmärta i episoder. Amputation kan leda till psykiskt lidande, men kliniska rapporter visar att människor upplever initial lättnad vid tidpunkten för amputation och först vid ett senare skede upplever de sorg över deras förluster. En person som genomgått amputation behöver tid för att anpassa sig till sin nya kropp, både för att återfå självkänsla, självförtroende och för att kunna hantera reaktioner från omgivningen. Sedan utseendet förändrats som en följd av amputation, trots att personer bär protes, är det lätt att personer blir störda om deras utseende inte överensstämmer med den modell som godkändes av samhället. Individer som är utseendefixerade kan komma att uppleva mera psykiska problem efter en amputation, om så är fallet bör det upprättas insatser för att ta i tu med problemen.

Vi anser att det är viktigt för att ha någon att prata med och söka stöd hos i en sådan situation. Det är därför viktigt att sjuksköterskor bemöter dessa människor med respekt och öppenhet samt att se varje människa som en unik individ med olika behov och resurser. Syftet är därför att med denna litteraturstudie att beskriva kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst till följd av bröstcancer

## Metod

### *Litteratursökning och kvalitetsgranskning av artiklar*

Databaserna som vi har använt oss av för att göra en systematisk litteraturundersökning är Cinahl och Pubmed. Vetenskapliga artiklar som publicerades mellan 1999 – 2009 användes. När artiklarna kvalitetsgranskats har ett protokoll för granskning av kvalitativa artiklar enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, s.156-157) använts. Vid kvalitetsgranskning av studier ska bland annat studiens avgränsning, uppbyggnad, problemformulering, syfte, metod, urval, samt deras giltighet och pålitlighet granskas för att utröna om den är hög, medel eller låg (Willman et al., 2006, s. 94).

De sökord som användes var: mastectomy, breast neoplasms, breast cancer, experience, quality of life, body image, qualitative, qualitative studies, sökorden prövades i olika kombinationer. Willman et al., (2006, s.63) förklarar att sökorden bör kontrolleras innan sökningen påbörjas, därför bör sökordens definitioner slås upp i databasens uppslagsverk. Till det användes Swedish MeSH. Inklusionskriterierna var kvinnor som hade eller kommer att förlora ett bröst. Artiklarna skrivna mellan 1999-2009 och som var vetenskapligt granskade och publicerade eller godkända för publicering, samt svarade mot vårt syfte.

Fixa tabellen med två linjer vid tabell huvudet, flytta tabell forts

*Tabell 1. Översikt av systematisk litteratursökning*

<b>litteratursökning</b>				
Cinahl				
<b>Söknr</b>	<b>*</b>	<b>Söktermer</b>	<b>Antal ref.</b>	<b>Relevanta Urvalda</b>
1	TSH	Mastectomy	1734	
2	TSH	Breast Neoplasms	19168	
3	TSH	”Quality of life”	30224	
4	TSH	Women	79102	
5	TSH	”Body image”	3147	
6	TSH	Sexuality	9833	
7	TSH	Qualitative	33606	
8	FT	Narrative	30224	
9	FT	Qualitative studies”	24870	

*Tabell 1 (forts.) Översikt av systematisk litteratursökning.*

10	FT	Breast cancer	13159	
11	FT	Experience	88376	
12		1 and 2	1303	0 st
13		1 and 2 and 11	133	4 st
14		3 and 1 and 10	103	2 st
15		1 and 5 and 7	9	1 st
16		9 and 2 and 1	17	3 st
17		1 and 4	572	0 st
18		2 and 1 and 3	8	1 st
Totalt använda artiklar				11 st

\* TSH – thesarustermer i databasen CINAHL, FT – fritext

*Tabell 1 (forts.) Översikt av systematisk litteratursökning*

<b>litteratursökning</b>				
Cinahl				
<b>Söknr</b>	<b>*</b>	<b>Söktermer</b>	<b>Antal ref.</b>	<b>Relevanta Urvalda</b>
1	MSH	Mastectomy	2409	
2	MSH	Breast Neoplasms	32114	
3	MSH	"Quality of life"	25009	
4	MSH	Women	263894	
5	MSH	"Body image"	1107	
6	MSH	Sexuality	7452	
7	MSH	Qualitative	6140	
8	FT	Narrative	1094	
9	FT	Qualitative studies"	217	
10	FT	Breast cancer	24815	
11	FT	Experience	38660	
12		1 and 2	2244	0 st
13		1 and 11	172	0 st
14		2 and 1 and 8 and 11	5	2 st
Totalt använda artiklar				2 st

\* MSH – Mesh termer i databasen, FT - fritext



## Dataanalys

Artiklarna har analyserat med en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats inspirerad av Graneheim och Lundman (2004). Innehållsanalys söker det manifesta i texten, det synliga och tydliga budskapet (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att använda sig av innehållsanalys uppnås en förståelse och en kunskap för en specifik upplevelse (Downe-Wamboldt, 1992). Analysen gjordes i flera olika steg. Först lästes artiklarna igenom noggrant och efter det markerades textenheter som svarade mot syftet. Vi gjorde en ordagrann översättning av textenheterna, som kondenserades i två steg. Vi reducerade mängden text utan att ta bort eller ändra på det faktiska innehållet. I nästa steg kodades textenheterna vilket resulterade i 357 koder. Därefter började vi kategorisera textenheterna som hade liknande innehåll, det blev i första steget 72 preliminära kategorier, vi kategoriserade ytterligare tre gånger. Slutligen fick vi fram fyra kategorier som uteslöt varandra vilket utgjorde resultatet av våra sammanställda artiklar (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 2. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n= 13)

Författare/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Bredin, M., (1999)	Kvalitativ.	3 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Guba & Lincon (1985)	Kvinnors upplevelse av förändrad kropp och identitet efter att förlorat ett bröst.	Medel
Engel, J., et al., (2004)	Kvantitativ	990 kvinnor	Cross-Sectional kvantitativt frågeformulär statistiskt analys med SPSS.	Att kvinnor med bröstbevarande behandlig upplevde livet överlag bättre än de kvinnor som bara genomgått mastektomi	Hög
Hill, O., et al., (2008)	Kvalitativ.	10 kvinnor.	Semistrukturerade intervjuer. Innehålls analys.	Att förlora ett bröst var en högst personlig upplevelse, som inte var lätt att dela med andra. Oro över att omgivningen inte skulle förstå deras känslor, de kände sig onormala och avvikande.	Hög
Husian, L.S., et al., (2007)	Kvalitativ	21 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Innehållsanalys inspirerad av Richie och Lewis.	De var bekväma med att få berätta och tala om deras sjukdom, många av dem hade känt att de varit tysta och inte talat med teamet, speciellt inte med doktorer och sjukvårdspersonal.	Hög

Tabell 2 (forts.) Översikt av artiklar som ingår i analysen (n= 13)

Författare/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Lloyd, S.M., et al., (2000)	Kvalitativ	10 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Grounded Theory.	Kvinnors sätt att hantera förlusten av ett bröst efter mastektomi. Viljan att lägga bröstcancern bakom dem.	Hög
Makabe, R. et al., (2000)	Kvalitativ.	16 kvinnor	Narrativ intervjuemetod med semistrukturerad intervjuguide. Kvalitativ innehållsanalys.	Kulturella skillnader mellan japanska och västerländska kvinnor om hur de hanterar smärta, ångest, information och tröstandet i samband med mastektomi.	Hög
Manderson, L., et al., (2007)	Kvalitativ	20 kvinnor	Narrativa strukturerade intervjuer och Frågeformulär. Kvalitativ innehållsanalys	Oro över sin kroppsbild, kände sig fula och fick en minskad självkänsla efter mastektomin. Ärren var fula och jobbiga att titta på, de hade stora problem att acceptera dem	Medel
Nissen, M. J., et al., (2002)	Kvalitativ.	17 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Valde att genomgå rekonstruktion av bröst av fysiska och känslomässiga skäl. När de genomgått en operation kan de ha orealistiskt höga förväntningar på hur slutresultatet av mastektomin ska visa sig.	Hög
Pinheiro, C. P. O., Et al., (2008)	Kvalitativ.	30 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer med en kvalitativ innehållsanalys.	Resultatet i studien påvisade att stödgrupper för kvinnor som har genomgått en mastektomi är mycket viktigt. Detta pga. att det visade sig att kvinnorna i studien hade ett stort behov att kontinuerligt få prata om sina upplevelser och känslor om att ha förlorat ett bröst med andra kvinnor. Detta gav även kvinnorna en känsla av en förbättrad hälsa.	Hög.
Thomas-McLean, R. (2004)	Kvalitativ.	12 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys inspirerad av A. Frank.	När kvinnorna skulle berätta om sig själva började de med att gå igenom sjukdom och behandling snabbt för att återvända till att berätta om livet före sjukdomen. När de var ”normala”. De vill återkomma till hur livet var före sjukdomen.	Hög.

Tabell 2 (forts.) Översikt av artiklar som ingår i analysen (n= 13)

Författare/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Truelsen, M (2003)	Kvalitativ	8 kvinnor	Heuristisk modell. Ostrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Känslor som förlust och förändring var vanligt bland dem som genomgått en mastektomi. En känsla av förlust av identitet, liknade förlusten av bröstet som ett dödsfall.	Hög.
Wolf, L (2004)	Kvalitativ	11 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys.	Information om bröstrekonstruktion är bristfällig. Sjukvårdspersonal bör få insikt om att informera och förbereda kvinnor som ska genomgå en Bröstrekonstruktion.	Medel
Wt Lam, W., et al., (2004)	Kvalitativ.	22 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer. Grouded Theory. NVIVIO analysmetod.	Risken för återfall av cancer var avgörande för kvinnors val av att genomgå mastektomi eller bröstbevarande kirurgi.	Hög

## Resultat

Analysarbetet har resulterat i fem stycken kategorier. Se tabell 3. Kategorierna beskrivs i form av löpande text som styrks med olika citat.

Tabell 3. Översikt av kategorier (n=5)

Kategorier
Deformerad, annorlunda och orolig för sin kvinnlighet
Förändrad sexuell relation till partnern
Skyddad av kläder och rekonstruktion
Sorg, skuld och behov av stöd
Acceptera och fortsätta leva

### Deformerad, annorlunda och orolig för sin kvinnlighet

Kvinnor i studier (Bredin, 1999; Manderson & Sterling, 2007; Thomas- MacLean, 2004; Wt Lam et al., 2004) hade svårt att acceptera sig själva, de kände sig ”amputerad” och ”stympad”. De hade svårt att se på sina bröst efter förlusten för de tyckte inte om vad de såg, de upplevde att det var äckligt, uppsvällt och osymmetriskt. De kände sig deformerade, missbildade och vanställda,

de menade att detta var den värsta stymningen en kvinna kunde vara med om. De tyckte att det var den värsta delen med att drabbats av bröstcancer (Husian et al., 2007; Truelsen, Studier (Bredin, 1999; Engel et al. 2004). Kvinnor menade att en mastektomi påverkade hela deras liv och förlusten av bröstet hade förändrat deras sociala identitet, detta oavsett om kvinnor gillade eller ogillade sina bröst, så var de är en del av henne. Kvinnor upplevde både en yttre kamp mot värderingarna i samhället och en inre kamp med sig själva. Detta på grund av en kultur där kvinnligheten var förenad med att ha den perfekta kroppen och det perfekta utseende, och bröstkirurgin blev därmed ett hot mot deras "kvinnlighet" (Bredin, 1999; Engel et al. 2004; Hill & White, 2008; Lloyd et al. 2000).

*“I suppose to an extent I feel deformed. That's probably the best way to describe it....”*  
(Bredin, 1999, p. 1116).

Kvinnor tyckte att deras utseende hade förändrats radikalt. De kände sig mera förlägna och skämdes över sin kropp och de kämpade hela tiden med störningar i sin självbild. Utseendet var något som hade varit viktigt för dem (Bredin, 1999; Engel et al., 2004; Manderson & Sterling, 2007; Truelsen, 2003; Wt Lam et al, 2004). Kvinnor visste att de inte såg annorlunda ut för omvärlden. De kämpad med att försöka att känna sig normala men likaväl kände de sig annorlunda, inte bara för sig själva utan i förhållande till andra kvinnor (Bredin, 1999; Hill & White, 2008; Thomas- MacLean, 2004; Wt Lam et al., 2004). De upplevde sig osynliga och oattraktiva, vilket gav en känsla av att bara vara en halv kvinna (Engel et al. 2004; Husian et al., 2007; Manderson & Stirling, 2007; Nissen, Swenson & Kind, 2002), och förlorad känsla av helhet (Hill & White, 2008). Det var viktigt för kvinnor att få se normala ut och de försökte att låtsas allt var okej (Hill & White, 2008; Manderson & Sterling, 2007; Wt Lam et al., 2004). Detta spelade ingen roll om kvinnor levde i ett förhållande eller ej (Husian et al., 2007). För kvinnor var symmetri, form och sexualitet viktiga aspekter för att ha tillfredsställande kropp (Hill & White, 2008).

*“I don't feel as if I'm a woman, or attractive any more....”* (Lloyd et al., 2000, p. 479).

Kvinnor talade om att kirurgin orsakade förändringar med deras kroppar (Truelsen, 2003). En kvinna berättade om att hon hade satt sin hand där bröstet hade suttit när hon vaknade upp efter operationen och tänkt, de är borta nu (Lloyd et al., 2000; Manderson & Sterling, 2007).

Kvinnorna tyckte att det var platt och synbart (Bredin, 1999). Kvinnor talade om att det var lättare för dem som hade genomgått en partiell mastektomi att hänvisa till sina bröst, än för de som hade varit tvungen att genomgå en komplett mastektomi. När de behövde göra en särskild hänvisning till denna del av kroppen brukade de ändå hänvisa till mitt bröst eller bröstet, även om båda brösten var borta (Manderson & Sterling, 2007).

I studier av Bredin, (1999), Husian, Collins, Reed och Wyld (2007) och Lloyd et al. (2000) beskrev kvinnor svårigheter tiden efter operationen var kopplad till förlusten av kvinnlighet. Brösten var ett med dem, de återspeglade deras kvinnlighet. De berättade att självmedvetandet ökade och självförtroendet minskade i samband med förlusten av bröstet (Hill & White, 2008). Kvinnor hade varit stolta över sina bröst och bröstet hade utgjort en viktig del av deras kropp. Förlusten fick dem att känna sig ofullständiga (Bredin, 1999; Lloyd et al. 2000; Wt Lam et al., 2004). Kvinnor blev förvånade över hur mycket brösten verkligen betydde för dem. De hade inte räknat med att de skulle sakna bröstet, utan trodde att de skulle klara sig utan (Bredin, 1999; Hill & White, 2008; Manderson & Sterling, 2007; Wt Lam et al., 2004).

Kvinnor tyckte inte om sina ärr, de påverkade deras vardagliga liv och gjorde att de blev mera begränsade. Att gå på aktiviteter där det innebar att de var tvungen att byta kläder inför andra var något som kvinnor avstod från, de var rädda att andra skulle se hur de såg ut (Engel et al., 2004). De upplevde sig ha ärr överallt, de hatade att se och röra vid dem och de tyckte att huden runt ärren var känsliga för beröring. (Bredin, 1999; Manderson & Sterling, 2007). De hade trott att ärren skulle vara mycket nättare och finare än vad de verkligen var (Bredin, 1999). Ärren var en ständig påminnelse om vad de hade varit tvungna att gå igenom (Truelsen, 2003).

Kvinnor berättade att de led av domningar, ökad känslighet i huden, stelhet, ömhet, smärta och lymfödem i sina armar som var en följd av mastektomin. Kvinnor förklarade att det kändes som om att armarna skavde mot kroppen och när de promenerade så var de tvungen att hålla ut sina armar för att lindra smärtan och obehaget (Bredin, 1999).

Kvinnor menade att de hade varit alldeles för unga för att genomgå en mastektomi, de tyckte att de hade för många år kvar för att leva utan ett bröst och se deformerad ut. Kvinnor trodde att om de hade varit äldre och närmast sig livets slut så hade de nog inte tyckt att det var lika viktig.

Kvinnor var även bekymrade över att andra människor inte skulle förstå deras känslor och känslan över att inte känna sig normal (Hill & White, 2008).

Verkligheten visade sig först när kvinnan drabbades av förlusten och insåg vilken betydande inverkan som bröstet verkligen hade på deras kroppsuppfattning (Hill & White, 2008). Innan bröstcancer hade kvinnor oftast tagit sina kroppar för givna (Thomas- MacLean, 2004). De upplevde det som att deras kropp inte längre tillhörde dem själva, något inom dem hade förändrats och de tyckte inte om det (Bredin, 1999; Manderson & Sterling, 2007; Truelsen, 2003). För vissa kvinnor var missnöjet med kroppen kopplad till en känsla av skuld, de upplevde att de var de själva som hade skadat sin kropp, kunde inte förlåta sig själva för detta (Lloyd et al., 2000). Kvinnor tyckte att det var jobbigt att tala om kroppsförändring eftersom de då kände en stark saknad efter bröstet (Manderson & Sterling, 2007), de kände sig klivna över hur de egentligen kände för sina kroppar och över hur de trodde att de borde ha känt för den, detta var en uttalad källa till deras ångest (Hill & White, 2008). Förlusten upplevdes som att förlora en del av sig själv. Kvinnor beskrev det som att de hade blivit förminskade på något sätt, detta var en känsla som var svår att förklara (Bredin, 1999; Nissen et al., 2002; Truelsen, 2003).

En del kvinnor kände sig varken upprörda eller särskilt besvärade av att förlora sitt bröst eftersom de inte kände någon stark anknytning till dem (Nissen et al., 2002; Thomas- MacLean, 2004; Truelsen, 2003), de kände sig inte mindre som kvinna för det, de identifierade inte sig själva med sina bröst, de såg sig själva som individer och hoppades att andra också skulle göra det (Lloyd et al., 2000; Truelsen, 2003). Kvinnor berättade att mastektomi minimera risken för att vara tvungen att genomgå strålbehandling och kemoterapi. Om de genomgick en bröstbevarande operation skulle de varit tvungna att behandlats med kemoterapi först och det ville de inte eftersom det var en fruktansvärd behandling. Kvinnor kände mer ångest över att förlora håret än bröstet (Wt Lam et al., 2004).

*“When I found out there was cancer in it, I really didn’t want it. I never felt like I had lost something...”* (Nissen et al., 2002, p. 551).

### **Förändrad sexuell relation till partnern**

Kvinnor upplevde att förlusten av bröstet förde med sig en förändrad känsel vid beröring (Thomas-McLean, 2004). Att inte ha känseln kvar gjorde att förlusten av bröstet blev ännu svårare, det fattades en kroppsdel som hade varit en viktig del i deras sexliv. Bröstvårtorna hade varit en viktig och central del, eftersom de var känsliga för beröring. Nu upplevde kvinnorna det som att ha en avdomnande del (Engel et al., 2004; Lloyd et al., 2000; Manderson & Stirling, 2007; Truelsen, 2003). Att förlora känseln var något som många kvinnor inte var förberedda på, de hade aldrig blivit förvarnade om detta innan operationen. De hade antagit att det skulle kännas lite avdomnat, men inte att det skulle påverka deras liv och sexualitet i så hög grad som det gjorde (Lloyd et al., 2000).

*“But sexually in bed they were an important part of my life, and I did have tremendous feeling there. I haven’t got that, I miss that desperately”* (Lloyd et al., 2000, p. 479).

Studier visade (Bredin, 1999; Engel et al., 2004; Manderson & Stirling, 2007; Truelsen, 2003) att förlusten av ett bröst förändrade deras beteende mot sina män. Förlusten förde med sig en känsla av oro och rädsla över att aldrig mer kunna vara intim eller bekväm tillsammans med sin partner. De upplevde en osäkerhet över sin förändrade kropp, som ledde till en isolering från sin partner. Isoleringen berodde främst på att de ville skydda sig själva från rädslan att partnern skulle uppleva obehag över deras kroppar om de skulle se eller röra vid det som inte längre fanns. Att det skulle leda till att intimiteten i förhållandet försvann, vilket dock ej skedde för de flesta. Oron över att visa sig nakna ledde till att kvinnor som inte levde i ett par förhållande talade om att hade det funnits en tanke att hitta en partner innan operationen, så var det nu helt otänkbart (Bredin, 1999; Thomas-McLean, 2004). En kvinna berättade om hur hon hade tvingat sin partner att titta på hennes nakna kropp, hon ville med egna ögon se hur han skulle reagera (Manderson & Stirling, 2007). En annan kvinna berättade att hon i början efter operationen inte klarade av att se på sig själv, därför föredrog hon att bada i mörkret så hon inte skulle se sig själv naken (Bredin, 1999). De flesta kvinnorna visste att det inte var partnern som kände och upplevde detta obehag över deras kropp, utan problemet låg oss dem själva (Lloyd et al., 2000; Truelsen, 2003; Manderson & Stirling, 2007).

*“worried about ‘how he [husband] would react to me’, ‘didn’t want him to see me’, ‘look at my body’, ‘look at me now and tell me how you feel about me’,”*  
(Manderson & Stirling, 2007, p 17).

### **Skyddas av kläder och rekonstruktion**

Kvinnor kände ett behov av att skydda sin kropp (Truelsen, 2003), därför fungerade kläderna som ett skydd mot andras blickar. När de var klädda kände de sig mer normala, de var inte lika störda av sina kroppar (Bredin, 1999; Hill & White, 2008). En del kvinnor upplevde dock att de hade problem med sina kläder. De var rädda att deras kläder skulle se hemska ut på dem och de var oroliga för att andra skulle märka att bröstet var borta. (Bredin, 1999; Engel et al., 2004; Husian et al., 2007).

*“...when I'm dressed I can cope with it. When I'm dressed nobody needs to know”.*  
(Bredin, 1999, p. 1117).

Kvinnor kunde klara av att hålla skenet uppe så länge de använde protes eftersom den kunde dölja deras ”avvikelse”. Det kändes konstigt och obehagligt om de var tvungna att ta av sig den när de badade (Bredin, 1999). Protes gjorde att de kände sig normala igen (Truelsen, 2003). Några kvinnor tyckte dock inte om sin protes, för den kändes så fel, de själva visste att bröstet var borta även om andra inte kunde se det (Hill & White, 2008). Därför gjorde proteserna en del kvinnor bara delvis återställda (Thomas- MacLean, 2004).

Kvinnor som genomgick en senare bröstrekonstruktion hade redan levt ett tag utan ett bröst, och därmed hunnit sörja sin förlorade kroppsdel. De upplevde att de hade varit dåligt förberedda på hur det skulle komma att kännas att leva utan sitt bröst. (Hill & White, 2008). Därför valde några kvinnor att göra en rekonstruktion eftersom det var enda sättet att få tillbaka självkänslan, sina bröst och att få känna sig som innan förlusten, att bli normal igen (Hill & White, 2008; Manderson & Sterling, 2007; Truelsen, 2003). Även äldre kvinnor beskrev att även de påverkades lika mycket som yngre kvinnor av förändringar av kroppen som ett förlorat bröst förde med sig (Engel et al., 2004; Hill & White, 2008; Husian et al., 2007).

*“...It's important for me to look normal”* (Wt Lam et al., 2004, p.9).

Samtidigt var det ett misslyckande att genomgå en rekonstruktion, eftersom kvinnorna upplevde att omgivningen såg det som ett tecken på att de inte klarade av att hantera förlusten (Bredin, 1999; Engel et al., 2004; Hill & White, 2008; Lloyd et al., 2000). En del kvinnor kände dock sig inte lika hoppfulla inför rekonstruktionen, de förväntade sig inte heller några större förbättringar



inom den framtida utvecklingen av kirurgin (Nissen et al., 2002). Därför tyckte vissa kvinnor att det kirurgiska ingreppet kändes onödigt (Wt Lam et al., 2004). Några valde att inte göra en rekonstruktiv operation, därför att bröstet aldrig hade varit en prioriterad fråga (Lloyd et al., 2000; Wt Lam et al., 2004). Anledningen var också för många av kvinnorna att de inte ville genomgå ytterligare en andra operation. (Wt Lam et al., 2004).

### **Sorg, skuld och behov av stöd**

I studier (Bredin, 1999; Lloyd et al., 2000) framkom det att kvinnor hade svårt att visa personer i sin närhet sin sorg, men när de var ensamma så kunde de släppa ut sin sorg. De var tacksamma för att de levde, men de kände en stor sorg och skuld för hela situationen. De ville dölja sin ångest inför andra och det fick dem att känna en inre konflikt. Kvinnor beskrev även någon form av depression, tillbakadragande från samhället och de identifierade även behov av att få isolera sig från hela omvärlden (Hill & White, 2008).

*“...I couldn't wait for her to go so I could cry because I wasn't going to cry while she was here...”* (Bredin, 1999, p. 1117).

Vissa kvinnor fick skuldkänslor eftersom de hade svårigheter att hantera mastektomin (Hill & White, 2008), ångest, depression och nedsatt självkänsla var vanligt (Engel et al., 2004; Lloyd et al., 2000). Deras största önskan var att få sina bröst tillbaka och de hade svårt att sluta sörja dem. Längtan efter att få kunna röra vid sina bröst igen var stor (Manderson & Sterling, 2007; Truelsen, 2003; Wt Lam et al., 2004).

*“it was when I was healing up after the operation I thought this isnae going to be like having a sore finger you put a bandage on it take the bandage off and the finger's still there when you take this dressing off there's going to be nothing there”* (Truelsen, 2003, p. 310).

Studier visade (Makabe & Hull, 2000; Truelsen, 2003) kvinnor berättade att även deras män påverkades av förlusten av ett bröst. En del kvinnor menade att deras män inte var personer som uttryckte sina känslor med ord, utan de visade det genom sina handlingar. En kvinna berättade att hennes partner aldrig tidigare hade tagit ledigt från jobbet, men dagen hon opererades fanns han där vid hennes sida utan att hon hade behövt be honom om det (Makabe & Hull, 2000). Kvinnor upplevde även att männen blev bättre på att ta del av arbetet i hemmet efter deras insjuknande i

cancer. Några få kvinnor upplevde dock att de inte fick det stöd som de behövde från sina män. De upplevde det som att deras män tyckte att när operationen väl var gjord och canceren var borta så skulle allt gå tillbaka till det normala, så som det var innan (Makabe & Hull, 2000; Truelsen, 2003).

Kvinnor ansåg att familjens diskussioner var viktiga under den avgörande processen när behandling skulle väljas. De resonerade med sina familjer om behandlingsalternativ och fick vägledning och stöd för att ta beslutet. De som bestämde sig för att genomgå mastektomi hade innan övervägt om de skulle behålla bröstet eller inte, vilket var ett svårt beslut att fatta. Det var förvirrande, på ett sätt ville kvinnor genomgå operationen men samtidigt visste de inte hur de skulle kunna välja (Wt Lam et al., 2004). Kvinnor skulle efteråt ge rådet, både till ung som gammal att genomföra operationen om läkaren ansåg att borttagandet av bröstet och körtlar var det bästa alternativet för dem, de skulle följa rekommendationen (Husain et al., 2007).

De flesta kvinnor ville ha besök under sjukhusvistelsen, men inte av personer som inte stod dem nära då det upplevdes mer smärtsamt (Makabe & Hull, 2000), som när en kvinna berättade för en arbetskamrat om sin sjukdom och möttes då av en stark reaktion där arbetskamraten blev alldeles förfärad (Lloyd et al., 2000).

I studier (Nissen et al., 2002; Pinheiro, da Silva, Mamede & Fernandes, 2008; Wolf, 2004) framkom att patientföreningar, patientgrupper för kvinnor med bröstcancer var det bästa stödet. Att utbyta erfarenheter med andra kvinnor som led av samma sjukdom var ett sätt för dem att känna sig delaktiga, de kunde tala om bland annat förändringar i relationer som hade blivit både till det bättre och sämre. Kvinnor som genomgått operation kunde dela med sig av erfarenheter och vara en källa till stöd, information och rådgivning. Kvinnor kunde samtala om vad de tyckte, kände och önskade, de skämdes inte över att tala om sina problem med varandra, de var tillsammans i gruppen för att hjälpa och stötta varandra. Tillsammans kunde de tala om sina kroppar i perspektiv av förr och nu (Pinheiro et al., 2008; Manderson & Stirling, 2007). Att se, höra och möta andra kvinnor i samma situationer stärkte dem och gav dem känslan att inte vara ensam. I gruppen kände de sig inkluderade och de var jämlikar, de fick inte bara emotionellt och socialt stöd. Trots att vissa bar protes och andra har genomgått rekonstruktiv kirurgi var alla lika.

Kvinnor menade att allt förbättrades när de blev delaktiga i gruppen, att de kände sig mera dugliga och fick möjligheten att hjälpa andra i samma situation. Kvinnor identifierade gruppen som en plats där de kunde hitta andra kvinnor som referenser och förebilder för utarbetandet av sin egen avbild och berättelse. De var varandras spegelbilder, de kunde se om en annan person med samma problem som de själva gick igenom klarade det bra, då ville de bli som henne och strävade efter att komma dit. Kvinnor kände att de andra i gruppen gjorde dem starka nog att möta människor ute i samhället (Pinheiro et al., 2008).

*“We see that it didn’t happen to me alone, that there are many others with the same problem.”* (Pinheiro et al., 2008, p.735).

Studier (Bredin, 1999; Lloyd et al., 2000) visade dock att en del kvinnor inte hade någon att vända sig till, de hatade det faktum att det inte heller fanns något stödnätverk. Kvinnor beskrev att de inte kunde tala med familjen och de hade inte heller någon nära relation till någon annan som de kunde tala med. Kvinnor tyckte att de hade svårt att tala med kirurgen om sådant de undrade över (Wolf, 2004). Även om kirurgen förklarade vad de skulle göra tyckte kvinnor att de hade svårt att ta till sig innebörden i informationen (Manderson & Sterling, 2007) och menade att det kunde bero på deras emotionella tillstånd (Wolf, 2004). De upplevde sig även att ha en oförmåga att uttrycka sina verkliga känslor och funderingar (Hill & White, 2008).

### **Acceptera och fortsätta leva**

Studier visade (Bredin, 1999; Truelsen, 2003; Pinheiro et al., 2008; Manderson & Sterling, 2007) att det slutgiltiga resultatet av att förlora ett bröst var något som kvinnor måste lära sig att leva med och att acceptera. Bröstet var sjukt, det hade cancer och det var viktigare få bort cancer och än att få behålla bröstet (Nissen et al., 2002; Manderson & Sterling, 2007; Truelsen, 2003). Kvinnor upplevde en slags befrielse och lättnad när de fått ut cancer ur kroppen. De var glada över att bli kvitt det dåliga och att få bli bra igen. Att de hade ett bröst mindre och att de var annorlunda var av mindre betydelse (Thomas- MacLean, 2004; Wt Lam et al., 2004). Kvinnor förklarade att avlägsna bröstet var ett starkt skäl för att förebygga risken för återfall av cancer. Om de inte hade kvar det sjuka bröstet betydde det för flertalet kvinnor att återfall av sjukdomen var omöjlig (Wt Lam et al., 2004). Vetenskapen om att de hade haft cancer var något som de aldrig skulle glömma (Thomas- MacLean, 2004). Ärren efter operationen var något som de hade

vant sig vid och lärt sig att acceptera i efter hand (Bredin, 1999). Efter en tid kunde de vända ärrn till något positivt, de såg att de var fint gjorda och såg på dem med stolthet (Truelsen, 2003).

*“Whether I have two breast or one breast or none at all as far as we’re concerned that doesn’t matter as long as I’m here that’s just what we’re thankful for.....”*  
(Truelsen, 2003, p. 311).

Reaktionerna på förlusten av ett bröst var blandade bland kvinnor (Nissen et al., 2002). En jämförelse som de gjorde var med personer som hade förlorat någon annan kroppsdel genom amputation (Bredin, 1999), och att fortsätta livet utan ett bröst orsakade inte några skamkänslor (Truelsen, 2003), det var deras egen kropp som de skulle leva med. Att förlora sitt bröst är något som kvinnor inte kommer att komma över, men de lär sig hantera det (Bredin, 1999). I takt med att kvinnor lärde sig hantera förlusten började de själva också må och känna sig bättre. De glömde förlusten, den kretsade inte längre i deras tankar på samma sätt som tidigare (Bredin, 1999; Thomas- MacLean, 2004; Wt Lam et al., 2004).

Kvinnor beskrev att deras kroppar blev förändrade efter operationen, men att personen inuti var densamma och därför försökte de leva livet som tidigare (Thomas- MacLean, 2004; Truelsen, 2003). Det kroppsliga utseendet var inte det viktigaste för kvinnor, det starkaste var att få överleva (Hill & White, 2008). Några kvinnor ville att operationen skulle utföras så snart som möjligt, för att bli av med cancern. Därför såg de fram emot operationen som något positivt. Den gav hopp om att kunna återgå så snart som möjligt till det normala livet, denna insikt fick dem att hålla tillbaka andra smärtsamma känslor som annars var vanliga i samband med att förlora ett bröst. Kvinnor betraktade därför mastektomin som vilken annan operation som de behövde för att bli friska (Truelsen, 2003).

*“It [the mastectomy] was like another surgery. Like, I’d gotten rid of the bad, now everything is going to be fine...I have one breast less and I’m different, but as far as the cancer goes, it’s gone”* (Thomas- MacLean, 2004, p 1651).

Kvinnor berättade att kirurgen hade talat om att operation var nödvändig för dem, om de inte var villiga att offra sina liv, därför var operationen inget svårt val. De ansåg att livet var viktigare än döden (Wt Lam et al., 2004; Husain et al., 2007; Truelsen, 2003). Så länge de kunde äta, sova och få finnas till var de nöjda (Husain et al., 2007). Att förlora ett bröst var en godtagbar kompromiss för överlevnad och gjorde att kvinnor kunde kompensera den fysiska förlusten (Wt Lam et al.,

2004; Truelsen, 2003). En äldre kvinna berättade att hon tänkte innan operationen att om yngre kvinnor klarade av att genomgå en mastektomi, så klarar hon också det (Wt Lam et al., 2004).

## **Diskussion**

Syftet med vår litteraturstudie var att beskriva kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst till följd av bröstcancer. Analysen baserades på 13 vetenskapliga artiklar och resulterade i fyra slutkategorier; Deformerad, annorlunda och orolig för sin kvinnlighet; Förändrad sexuell relation till partnern; Skyddad av kläder och rekonstruktion; Sorg, skuld och behov av stöd och Acceptera och fortsätta leva

I litteraturstudien framkom det att kvinnor oroade sig över förlusten av sin kvinnlighet som den förändrade kroppen förde med sig. Enligt Fernades, Papaikonomou och Nieuwoudt (2006) symboliserar bröstet den kroppsliga förändringen när flicka blir kvinna. De beskriver att bröstet är en stor och viktig del i kvinnans kroppsuppfattning, hon kan älska dem eller ogilla dem, men hon är sällan neutral. Kvinnors känslor för sina bröst var oftast beroende av i vilken kultur och i vilket samhälle de levde i. Detta framkom även i vår studie där kvinnorna beskrev att de blev förvånade över hur mycket bröstet verkligen betydde för dem, de trodde att de skulle klara sig utan dem. Cullberg (2006, s.123) menar att förlusten av ett kroppsligt organ ofta får psykiska efterföljder. Upplevelsen är beroende på vilken betydelse kroppsdelen har haft för personens identitet. Cullberg (2006) skriver att kvinnor som förlorar bröstet efter bröstcancer inte sällan upplever sig ha förlorat sin attraktivitet. Om kvinnan innan förlusten har haft en låg självkänsla är det lättare att psykiska reaktioner uppstår eftersom bröstet är för många en viktig del i den egna kvinnliga identiteten.

Resultaten visade även att kvinnor upplevde att de blev dömda av samhället på grund av den rådande normen som finns i vårt samhälle. Enligt Fernades et al. (2006) har samhället via media till stor del bestämt "normerna" för den mänskliga kroppen. Kroppsuppfattning och kvinnlighet är relaterade till kulturella föreställningar och förväntningar om kvinnors utseende och kropp. Det finns ett samband mellan media och kvinnors försämrade kroppsuppfattning och upplevelse av kvinnlighet. Exponering av att vara smal, vacker och sexig marknadsförs ständigt och detta leder till en snedvriden kroppsuppfattning hos kvinnor. Utseendebaserade stereotyper bland både

vuxna och barn har alltid funnits, som den timglas formade Barbiedockan som blev älskad av unga flickor. Barbiedockan har gjort att barn vill leva upp till och ha denna onormala kroppsproportion. Den perfekta och idealiska kvinnokroppen är i dagens samhälle smal och tunn, med lagom stora bröst och höfter, men om man råkar ha några tecken på för runda höfter, för fylliga eller för små bröst eller för stort midjemått betraktas detta som oacceptabelt och osmakligt (Fernades et al., 2006).

I litteraturstudien upplevde kvinnor att den försämrade eller uteblivna känslan där bröstet funnits hade gjort att de fick ett försämrat sexliv. Liknade resultat framkom i en studie av Kralik, Koch och Eastwood (2001) där kvinnor med MS hade innan insjuknandet upplevt beröring som något positivt, men nu på grund av kroppsförändring, smärtor och obehag upplevde kvinnor beröring som något negativt. Något som tidigare varit skönt var nu obehagligt. Det har även visat sig att när kvinnors depression ökar så minskar den sexuella lusten (Can et al. 2008).

Det framkom i litteraturstudien att kvinnor fick ett förändrat beteende mot sina män efter förlusten av deras bröst. De upplevde en oro och rädsla över att deras sexliv aldrig skulle bli som förr. Sex var något som kvinnor tyckte var en viktig del i ett förhållande. Black (2004) menar att sexuella känslor och att vara en sexuell varelse är en stor del i att vara människa. Detta kan dock påverkas om människan drabbas av en sjukdom. Enligt Sakellariou och Simó Algado (2006) så utvecklas sexualiteten genom hela livet och är en integrerad del av det dagliga livet genom tankar, känslor och beteenden. Sexualiteten är mycket mer än bara ett biologiskt krav om fortplantning, det handlar även om intimitet och ömhet med en annan människa. Sexualiteten påverkar människors beteenden och hur vi integrerar oss i samhället, därför är sexualitet så mycket mer än en bara en instinkt eller ett grundläggande behov. I början av vår existens var sexualitet bara ett biologiskt behov för reproduktion, något som nu har utvecklats till en stor och viktig del i vår relation med andra individer (Sakellariou & Simó Algado, 2006). Sexualitet är en integrerad del i vår identitet. (Cullberg, 2003, s. 181).

I litteraturstudien framkom att kvinnor upplevde att det var hela kroppen som kändes annorlunda, och detta gjorde dem mer medvetna om sina kroppar. Kvinnor hade svårt att anpassa sig till den nya kroppen efter mastektomin. De hade svårt att acceptera sig själva, de upplevde sig

”amputerad” och ”stympad”, kroppen upplevdes inte som deras längre. Toombs (1993, s.38, 51, 89-93) beskriver att kroppen tas förgiven så länge vi är friska, men när kroppen drabbas av en sjukdom blir den oförmögen att förmedla världen på ett invariant sätt, vi står öga mot öga med vår sårbarhet och vårt beroende av att ha en frisk kropp. Upplevelsen av sjukdomen gör att vi inte kan göra eller leva på samma sätt som före sjukdomen. Vilket upplevs som att hela ens omgivning känns och ser annorlunda ut. När en människa drabbas av en sjukdom så söker vi efter förklaringar till varför vi har drabbats av sjukdom. När människan upplever en förlust av helhet kan det ta sig uttryck på många sätt, främst handlar det om en upplevelse av kroppslig nedsatthet, vilket ofta leder till att människan inte längre kan ta sin kropp för given, den har på något sätt antagit en egen form och en egen vilja som inte människan längre kan kontrollera. När människan inte längre kan kontrollera sin kropp som tidigare upplever människan kroppen som en fiende, någon som hon inte längre kan lita på. Kroppen blir en ovälkommen medelpunkt för individens uppmärksamhet vilket leder till en känsla av utanförskap och avståndstagande. Människan blir smärtsamt medveten om att hon är fast i kroppen eftersom ”jag är min kropp”, och detta innebär att människan inte bara ser sjukdomen som ett hot mot kroppen utan också som ett hot mot ens egen existens. Människan blir påmind om sin egen dödlighet (Toombs, 1993, s.38, 51, 89-93).

Kvinnor i litteraturstudien upplevde att en bröstrekonstruktion var det enda sättet för dem att få tillbaka självkänslan och att få känna sig normala, de ville känna sig som innan förlusten. Enligt Crompvoets (2006) har kvinnor vanligen två val, att bära en protes eller att genomgå en rekonstruktion. Bröst rekonstruktionen möjliggör en näst intill fullständig känslomässig och fysisk återhämtning från en bröstcancerkris. Den kirurgiska rekonstruktionen erbjuds kvinnor som det sista steget i att återfå känsla av kvinnlighet, och möjliggör en känsla av optimism om att både kroppen och självet kommer att "gå tillbaka till det normala". När kvinnor tittar sig i spegeln och ser sig själva som attraktiv, så kan de känna sig mer säkra på sig själva. Bröstrekonstruktion kan även bidra till att undanröja den ständiga påminnelsen om att de har lidit av en livshotande sjukdom (Mahon, 2003).

Kvinnor i litteraturstudien talade om att bröstprotes, rekonstruktion och deras kläder var ett skydd mot omvärlden. Enligt Niclas (2005) så hjälper en protes att bygga upp den kvinnliga formen

igen, detta gör att förlusten av bröstet inte syns lika mycket för omgivningen. Kläder är viktigt för de allra flesta kvinnor men för kvinnor som har förlorat ett eller båda brösten kan kläderna vara ännu viktigare eftersom det kan vara ett sätt att dölja sin kropp. Vilket kvinnorna i litteraturstudien gjorde för att dölja deras ”avvikelse” för omgivningen.

I litteraturstudien beskrev kvinnor ett behov av att dela sin sorg tillsammans med andra människor som genomgått liknande erfarenheter. Det framkom att patientgrupper och patientföreningar var det bästa stödet för kvinnor, genom varandra kunde de byta erfarenheter och få förståelse för vad de går igenom. Kvinnor som gått eller kommer att gå igenom samma sak som de själva kunde de prata med utan att behöva känna skam eller skuld. De var inte ensamma om sin sjukdom och sina funderingar. Enligt Shaw et al. (2008) hade datorstödda grupper för kvinnor med cancer visat sig ge förbättrad psykisk hälsa för dem som använt detta online gruppstöd som en plats för att skriva om sin sjukdomserfarenhet. I online stödgrupper fick kvinnor möta andra kvinnor med liknande problem och sjukdom och fann gemenskap. Att ha kontakt med andra i liknade situationer kunde distrahera kvinnor från att inrikta sig på sin egen oro och ångest, som ofta är fallet när en person lever med en cancerdiagnos. Det finns dock risk med att om kvinnor kommunicerar för mycket med gruppstöd kan det bidra till att kvinnors problem förvärras och den oro och de negativa känslorna de upplever och känner förstärks.

En del kvinnor i litteraturstudien upplevde att de inte fick stöd av sin partner, medan andra kvinnor såg handlingar som partnern utförde som de aldrig hade tidigare utfört, detta på grund av att de ville underlätta vardagen för kvinnan. Det framkom även att efter att kvinnor hade opererats så trodde partnern att livet skulle återgå till det vanliga och det normala. I studien av Norris, Stockard, Spelic, Snyder och Tinley (2009) visar att det finns behov av stöd till makar vars kvinnor skall genomgå mastektomi. Männerna uttryckte att de har ett behov av att få prata om sina problem och hur de kan vara mera stödjande för sina fruar. När diagnosen och behandlingen fastställs tar ofta rådgivningen slut, men det behövs fortsatt vägledning och stöttning till familjer och till kvinnors respektive efter beskedet (Norris et al., 2009). Enligt Van der Voort, Goossens och Van der Bilj (2007) är det vanligt bland många som vårdar sina anhöriga att de försöker klara av bördan själv på olika sätt med eller utan professionell hjälp. Familjens börda kan minskas med hjälp av professionella insatser. Dock kan ibland processen för att uppnå adekvat hjälp vara



stressande för anhöriga, olika självhjälpgrupper bör därför finnas till hands (Van der Voort, Goossens & Van der Bilj, 2007).

Det visade sig i litteraturstudien att förlora sitt bröst är något som kvinnor aldrig skulle komma att glömma, men det var något som de hade lärt sig att hantera och acceptera. Genom att acceptera förlusten började kvinnor må och känna sig bättre. Enligt Schmall (1993) är livet fyllt av förändringar och ibland består dessa förändringar av sorg. När vi förlorar någon eller något som är viktigt i vårt liv, så sörjer vi. Den mest intensiva och djupaste förlusten är när någon som vi håller av dör men känsla av förlust kan även bero på någonting annat exempelvis förlust av ett arbete, förlust av hälsa eller förlust av en kroppsdel. Känsla av förlust är smärtsamt oavsett vad det gäller, smärtan som skapas av förlusten är som ett emotionellt sår som måste helas för att människan ska orka gå vidare. För att helandet ska kunna börja så måste personen först sörja förlusten och allt som den för med sig, och om man inte tillåter sig att sörja så blir såret mindre men det läker aldrig riktigt helt. Att arbeta sig igenom sorg tar tid och ibland så upplevs den omöjlig, men alla individer är lärande varelser, bara viljan finns där. Detta skall inte förstås som att livet kommer att se eller upplevas som innan, för livet är förändrat på grund av erfarenheten som förlusten förde med sig. Vilket dock inte behöver betyda att livet kommer att bli sämre, bara annorlunda (Schmall, 1993).

De flesta kvinnor i litteraturstudien tyckte att livet var mer värt och viktigare än att behålla bröstet, att ständigt ha denna tanke gjorde det lättare för kvinnor att acceptera förlusten. Williams, Young, Nikoletti och McRae (2007) beskriver i sin studie att för att kunna orka gå vidare med sitt fortsatta liv är personerna först tvungna att acceptera förändringarna med sin kropp. Genom att inte ständigt tänka på vad de har gått igenom är det lättare att återuppta den normala vardagen. Att se döden i vitögat är en stor hjälp i att värdesätta det fortsatta livet.

### **Interventioner**

Kvinnor i litteraturstudie upplevde att de fick tillräcklig information om hur operationen skulle komma att gå till, men väldigt dålig information om hur det skulle komma att påverka deras liv. Enligt Kralik, Koch och Telford (2001) är det viktigt att sjuksköterskor börjar informera cancerpatienter om hur sexualitet, kvinnlighet och kroppsuppfattning påverkas när de går

igenom olika cancerbehandlingar. Det är viktigt att sjuksköterskor prioriterar information om sexualitet lika högt som alla andra hälsofrågor. Om sjuksköterskan gör detta så byggs en grund av acceptans och respekt för hela människan.

Enligt Black (2004) finns det existentiella problem för patienter som har en diagnos av cancer eller någon annan kronisk sjukdom. Omedelbart efter operationen kan patienter känna sig skadade och förstörda. Sjuksköterskorna kommer att behöva ta itu med dessa frågor och stödja patienten med färdighet och förståelse. Psykologiska faktorer som kan komma efter en operation diskuteras inte oftast med patienter innan, om de inte ber om det. Dialog mellan patient och sjuksköterska i det pre-, intra- och postoperativa skedet är viktigt för patienters välbefinnande. Via dialog upplever patienter sig mindre oroliga och mer trygga över vad som ska ske under operationen. Att få svar på funderingar gör att patienterna mår mycket bättre efter operationen. En bra dialog ger dem även en känsla av en vårdande relation (Lindwall, Von Post och Bergbom, 2003). Det är viktigt att sjuksköterskan förbereder patienten innan operationen för eventuella förändringar och effekter som kirurgi kan ha på deras samliv, sjuksköterskor kan därmed bidra till att dämpa rädsla och oro om detta skulle ske. Många sjuksköterskor anser att en öppen diskussion om sexuella frågor är svårt och jobbigt. Vissa sjuksköterskor kommer till och med att undvika att konfrontera dessa frågor, vilket bara kommer att leda till att patienten känner en oro över att inte få dessa frågor besvarade (Black, 2004).

Enligt McAuliffe, Bauer & Nay (2006) är sjuksköterskor väl lämpade för att ge information och stöd när det gäller sexuella problem till personer med sjukdomar och medicinering som påverkar den sexuella funktionen, detta borde vara en obligatorisk del i vården. För att sjuksköterskor ska acceptera detta ansvar bör de vara utrustade med en bra kunskap inom området. Inte minst med tanke på att detta är ett område där myter och missuppfattningar är vanliga. Sjuksköterskor bör därför kräva att få en lämplig utbildning och stöd för detta.

Ahlberg och Nordner (2008) visar att deltagandet i stödgrupper kan vara en viktig källa till känslomässigt och informativt stöd för kvinnor som drabbats av sjukdom. Sjuksköterskor bör vara medvetna om värdet av stödgrupper, eftersom de ger en möjlighet för patienter att dela känslor, erfarenheter och att utbyta information och emotionellt stöd till andra i en liknande

situation. Kanske kunde sjuksköterskan finnas med som sakkunnig att ställa frågor till, inte minst när stödgrupper är nätburna. Sjuksköterskor kan bekräfta att deras upplevelser är något som är normalt. Information och emotionellt stöd kan även minska rädsla och osäkerhet samt hjälpa patienter i sin kamp för normalitet.

### **Metoddiskussion**

Kvalitativ metod med manifest ansats användes och konsekvent sammanställning och granskning av de utvalda artiklarna gjordes. De artiklarna som användes i analysen kvalitetsgranskades enligt Willman et al. (2006) för att öka trovärdigheten. Kvaliteten på artiklarna har varit till majoriteten hög, men artiklar med medel kvalitet har även använts då de svarade mot syftet.

Artiklarnas var skrivna på engelska vilket medförde att de översattes till svenska. Det fanns vissa engelska ord med olika svenska innebörder vilket kan ha orsakat enstaka feltolkningar. För att komma fram till bästa möjliga resultat och att minska risk för feltolkningar av innehållet lästes därför artiklarna flera gånger. Enligt Polit och Beck (2004, s.574) är det vanligt att man feltolkar ord som kommer att förändra innehållet i material. Artiklarna hade olika författare, och kvinnors upplevelse att förlora ett bröst har därmed undersökts av många forskare och risken för ett bristfälligt resultat minskar därmed. En styrka kan dock varit att vi forskare har granskat var för sig och sedan gemensamt.

Holloway och Wheeler (2002, s. 254-255) beskriver att bekräftelsebarhet, pålitlighet, trovärdighet och överförbarhet är viktiga begrepp inom forskningsprocessen. Bekräftelsebarhet och trovärdighet i vår litteraturstudie förstärks genom att litteraturstudien beskriver ingående metod- och analysdelen. Detta gör det möjligt för läsare eller andra forskare att gå tillbaka till originalartiklarna. Trovärdigheten styrks även genom användning av citat från kvinnornas egna upplevelser och genom ett textnära arbete och en ideligen återblick till originalartiklarna. Artiklarna som har ingått i vår litteraturstudie talar tydligt och starkt för liknande upplevelser hos kvinnor, detta styrker även studiens trovärdighet. Enligt Holloway och Wheeler (2002, s. 254-255) & Polit & Beck (2004, s.435) uppnås ett visst mått av pålitlighet om läsarna kan följa forskningsprocessen gång. Bekräftelsebarhet innebär att läsaren ska kunna spåra datan till de ursprungliga källorna. Vi anser också att vår litteraturstudie är bekräftelsebar genom att vi inte

har blandar ihop våra egna åsikter tillsammans med fakta. Överförbarhet innebär att resultatet i ett och samma sammanhang ska kunna överföras till liknande situationer och deltagare. Resultatet av vår litteraturstudie anser vi kan vara överförbart på andra kvinnor som ska genomgå en mastektomi (Holloway & Wheeler, 2002, s. 254-255).

### **Slutsats**

Utifrån litteraturstudiens resultat kan vi konstatera att det behövs mer information om hur kvinnor kommer att uppleva förlusten av ett bröst. Sjuksköterskan bör ge stöd, information och uppmuntran under det pre-, intra- och postoperativa skedet och även när kvinnan är färdigbehandlad. I litteraturstudien framkom det att förlust av ett bröst förde med sig kraftigare känslor än vad kvinnorna hade räknat med. Känslor som förlust av kvinnlighet, sexualitet och försämrade kroppsuppfattning var något som många av kvinnorna inte trodde satt i deras bröst. De hade inte räknat med att bröstet skulle komma att betyda så mycket som de verkligen gjorde. Att förlusten påverkade även deras samliv med partnern så stort och att bröstet var en sådan central del i deras samliv hade de inte reflekterat över innan, det kan hänvisas till att bröstet är en kroppsdel som är känslig för beröring på grund av att de innehåller många erogena zoner. Det framkom även att det råder en stor brist från sjuksköterskans sida att tala med sina patienter om sexualitet. Det kan därför behövas mer information, stöd och rådgivning till sjuksköterskor om hur de ska hantera och ta upp sådana känsliga frågor på ett bra sätt. Det framkom även att kvinnor som genomgår rekonstruktion omedelbart efter mastektomin inte fick sörja sin förlorade kroppsdel ordentligt. De upplevde att rekonstruktionen bara såg ut som en äcklig klump, medan kvinnor som väntade med att utföra rekonstruktionen hade en mer positiv syn på resultatet av operationen. En fortsatt forskning kan utgöras av en implementeringsstudie för rätt stöd och information till patient som förlorar ett bröst. Men även av en studie för när i tiden kvinnan är bäst förberedd för de olika momenten i behandlingen.

## Referens

\* Artiklar som ingår i analysen

Ahlberg, K., & Nordner, A. (2008). The importance of participation in support groups for women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33, (4), 53-61.

Atherton, R., & Robertson, N. (2006). Psychological adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Disability and Rehabilitation*, 28, (19), 1201 – 1209.

Black, K, P. (2004). Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. *British Journal of Nursing*, 13, (12), 692-697.

\* Bredin, M. (1999). Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (5), 1113-1120.

Can, G., Oskav, U., Durna, Z., Aydinler, A., Saip, P., Disci, R., & Kadiglu, A. (2008). Evaluation of sexual function of Turkish women with breast cancer receiving systemic treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35 (3), 471-476.

Crompvoets, S. (2006). Comfort, control, or conformity: Women who choose breast reconstruction following mastectomy. *Health Care for Women International*, 27, 75–93.

Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling* (5:e rev. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

Cullberg, J. (2003) *Dynamisk psykiatri* (7:e rev. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.

Damsky Del, D. (2005). Cancer you're teaching patients about maintaining health or treatment options, be sure to share the latest information. *Nursing*, 35 (10), 56-66.

Davies, M., & Sque, M. (2002). Living on the outside looking in: a theory of living with advanced breast cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 583-590.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications and issues.

*Health care for Women International*, 13, 313-321.

\* Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., & Hölzel, D. (2004). Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. *The Breast Journal*, 10 (3), 223–231.

Fernades, P., Papaikonomou, M., & Nieuwoudt, J, M. (2006). Women suffering through their Bodies. *South African Journal of Psychology*, 36, (4), 851–879.

Graneheim, U, H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.

\* Hill, O., & White, K. (2008). Exploring women’s experiences of TRAM flap breast reconstruction after mastectomy for breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35 (10), 81-88.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Sciences.

\* Husain, L. S., Collins, K., Reed, M., & Wyld, L. (2007). Choices in cancer treatment: a qualitative study of the older women’s (>70 years) perspective. *Psycho-Oncology*, 17, 410–416.  
Kearney, J. A. (2006) Increasing our understanding of breast self-examination: women talk about cancer, the health care system, and being women. *Qualitative Health Research*, 16 (6), 802-820.

Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2001). The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42, (1), 11–20.

Kralik, D., Koch, T., & Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35, (2), 180-187.

\* Lloyd, S.M., Watson, M., Oaker, G., Sacksn, N., & Querci della Rovere, U., & Gui, G. (2000).

Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy: a qualitative study of ten women. *Psycho-Oncology*, 9, 473–485.

Mahon, M, S. (2003). Patient education for women being fitted for breast prostheses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 7, (2), 194-199.

\* Makabe, R., & Hull, M. M. (2000). Components of social support among Japanese women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27 (9), 1381-1390.

\* Manderson, L., & Stirling, L. (2007). The absent breast: speaking of the mastectomied body. *Feminism & Psychology*, 17(1), 75–92.

Manning-Walsh, J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Jognn Clinical Research*, 34 (4), 482- 493.

McAuliffe, L., Bauer, M., & Nay, R. (2006). Barriers to the expression of sexuality in the older person: the role of the health professional. *International Journal of Older People Nursing*, 2, 69–75.

Menesses, K., & Yarbrow, C. (2007) Cultural perspectives of international breast health and breast cancer education. *Journal of Nursing Scholarship*, 39, 105-112.

Norris, J., Stockard Spelic, S., Snyder, C., & Tinley, S. (2009). Five families living with hereditary breast and ovarian cancer risk. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13, (1), 73-80.

Niclas, M, C. (2005). Breast cancer: the chronic disease. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42, (5), 7-10.

\* Nissen, M.J., Swenson, K.K., & Kind, E.A. ( 2002). Quality of life after postmastectomy breast reconstruction. *Oncology Nursing Forum*, 29 (3), 547-553.

Overcash, J, A. (2004) Using narrative research to understand the quality of life of older women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31 (6), 1153-1159.

\* Pinheiro, C. P. O., Magalhães da Silva, R., Mamede, M.V., & Fernandes, A.F.C. (2008). Participating in a support group: experience lived by women with breast cancer. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(4), 733-738.

Polit & Beck. (2004). *Nursing research. Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rim, A., Chellman-Jeffers. M., & Fanning, A. (2008). Trends in breast cancer screening and diagnosis. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 75, 2-9.

Sakellariou, D., & Simó Algado, S. (2006). Sexuality and occupational therapy: exploring the link. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, (8), 350-356.

Schmall, L, V. (1993). Coping with your loss and grief. *A publication of Pacific Northwest Extension*. 1-13.

Sepucha, K., Ozanne, E., Silvia, K., Partridge, A., & Mulley Jr, A, G. (2007). An approach to measuring the quality of breast cancer decisions. *Patient Education and Counseling*, 65, 261–269.

Shaw, B.R., Han, Y. J., Hawkins, R.P., Mc Tavish, F, M., & Gustafson, D. H. (2008) Communicating about self and others within an online support group for women with breast cancer and subsequent outcomes. *Journal of Health Psychology*, 13 (7), 930–939.

\* Thomas-MacLean, R. (2004). Understanding breast cancer stories via Frank’s narrative types. *Social Science & Medicine*, 58, 1647–1657.



Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic.

\* Truelsen, M. (2003). The meaning of reconstruction within the lived experience of mastectomy for breast cancer. *Counselling and Psychotherapy Research*, 3, 307-313.

Underwood, S. M., Richards, K., Bradley, P, K., & Robertson, E. (2008). Pilot study of the breast cancer experiences of African American women with a family history of breast cancer: implications for nursing practice. *The Association of Black Nursing Faculty Journal*, 19, 107-113.

Van der Voort, T. Y.G., Goossens, P. J. J., & Van der Bilj, J. J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 679-687.

Williams, A. M., Young J., Nikoletti, S., & McRae, S. (2007). Getting on with life: Accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 166–172.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

\* Wolf, L. (2004). The information needs of women who have undergone breast reconstruction. Part I: decision-making and sources of information. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 211–223.

\* Wt Lam, W., Fielding, R., Chan, M., Chow, L., & Or, A. (2004). Gambling with your life: the process of breast cancer treatment decision making in Chinese women. *Psycho-Oncology*, 14, 1–15.

Yarbrough, S. S. (2004). Older women and breast cancer screening: research synthesis. *Oncology Nursing Forum*, 31 (1), 9-15.